

Aus der Universitätsklinik Hamburg
Klinik für Kinder- und Jugendpsychosomatik
Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. med. M. Schulte-Markwort

**Psychosoziale Belastungen und körperliche
Störungen bei Eltern von lebertransplantierten
Kinder und Jugendlichen**

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg vorgelegt von

Christine Maria Frech
aus Stuttgart-Bad Cannstatt

Hamburg 2010

Angenommen von der Medizinischen Fakultät am: 15.02.2011

**Veröffentlicht mit Genehmigung der medizinischen Fakultät der Universität
Hamburg**

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort

Prüfungsausschuss, 2 Gutachter/in: Prof. Dr. Bernd Löwe

Prüfungsausschuss, 3 Gutachter/in: Prof. Dr. Monika Bullinger

Gewidmet meiner besten Freundin Anke

1. Einführung	8
1.1 Arbeitsgruppe Lebel!®	8
1.2 Problemstellung	10
1.3 Literaturrecherche	13
1.4 Theoretische Annäherung	13
1.4.1 Lebensqualität	13
1.4.2 Belastung	14
1.4.3 Publikationen zur Lebensqualität und Belastungssituation von Patienten und Angehörigen	17
1.4.4 Diagnosespektrum der von 1989 bis 2004 in Hamburg transplantierten Kinder	19
1.4.5 Überlebensrate und Risiken für Spender und Empfänger	19
1.4.6 Medizinische Komplikationen	20
1.5 Stand der Forschung	21
1.5.1 Tarbell S, Kosmach B. (1998) - Parental Psychosocial Outcomes in Pediatric Liver and/or Intestinal Transplantation: Pretransplantation and the Early Postoperative Period	22
1.5.2 Jacubeit T, Spitzer S, Berger M. (2001) - Die Eltern-Kind-Beziehung in Familien mit lebertransplantierten Säuglingen	25
1.5.3 Hauser et al. (1996) - Funktion und Struktur von Familien mit chronisch kranken Kindern	26
1.5.4 Manne et al. (2002) - Predictors of PTSD in Mothers of Children Undergoing Bone Marrow Transplantation: The Role of Cognitive and Social Processes	28
1.5.5 Farley et al. (2007) – Parenting Stress and Parental Post-traumatic Stress Disorder in Families after Pediatric Heart Transplantation	31
1.5.6 Zusammenfassung der Ergebnisse	36
1.6 Ableitung der wissenschaftlichen Fragestellung	37
1.6.1 Fragestellung und Hypothesen	38

1.6.2	Hypothesenüberprüfender Teil	39
2.	Material und Methoden	40
2.1	Design	40
2.1.1.	Kooperationsprojekt zwischen	40
2.2	Instrumente zur Datenerhebung	40
2.2.1	Stammdaten	41
2.2.2	Kiddie-Sads-Present-and-Lifetime-Version (KIDDIE-SADS-PL)	41
2.2.3	Child-Dynamic-Health-Assessment (ChildDynHA)	41
2.2.4	Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel)	41
2.2.5	Family Atmosphere Scale (FAS)	42
2.2.6	Gießener Beschwerdebogen (GBB)	43
2.2.7	Elterninterview	44
2.2.8	Euro-Quality-of-Life (EQ-5D)	44
2.2.9	SF-36-Fragebogen	44
2.2.10	Symptom-Checkliste (SCL-90-R)	45
2.2.11	Kidscreen	45
2.2.12	Impact of Event Scale (IES)	46
2.2.13	Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)	46
2.2.14	Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC)	47
2.2.15	Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder-III (HAWIK-III)	48
2.2.16	Akteneinsicht	48
2.3.	Untersuchungsbeschreibung	50
2.3.1	Operationalisierung	51
2.3.2.	Zielgröße und Einflussfaktoren (Übersicht)	52
2.3.3	Erklärung der Ziel- und Einflussfaktoren	53
2.4	Datenerhebung	53
2.5	Auswertungsverfahren	54
3.	Ergebnisse	55
3.1	Stichprobenbeschreibung	55

a) Zustandekommen der Stichprobe	55
b) Einschlusskriterien für die Stichprobe	55
3.1.1 Soziodemographische Daten der Kinder	55
3.1.2 Soziodemographische Daten der Eltern	57
3.1.3 Medizinische und transplantationsbezogene Daten der Kinder	59
3.2 Untersuchung der Ausprägung der Belastung (deskriptiv)	61
a) Fabel	61
b) SF-12	63
c) SCL-14	65
3.3 Bedeutung der Lebensqualität des Kindes	67
3.4 Gibt es Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität (QoL) des Kindes zum Zeitpunkt der Querschnittsuntersuchung mit der Belastung der Eltern bzw. der Familie?	70
a) Elternsicht	70
b) Kindersicht	71
3.5 Gruppenvergleiche	72
3.5.1 Bedeutung der Psychopathologie des Kindes	74
3.5.2 Bedeutung des somatischen Verlaufs des Kindes nach LTX	75
3.5.3 Bedeutung des Alters bei LTX	76
3.6 Zusammenhänge zwischen den Bereichen	77
3.7 Welche Faktoren sind sonst noch als Prädiktoren für die elterliche/familiäre Belastung anzusehen?	77
4. Diskussion	79
4.1 Stichprobenbeschreibung	79
4.2 Ausprägung der Belastung	79
4.3 Bedeutung der Lebensqualität des Kindes	82
4.4 Gibt es Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität des Kindes zum Zeitpunkt der Querschnittsuntersuchung mit der Belastung der Eltern bzw. der Familie?	83
4.5 Gruppenvergleiche	84

4.5.1	Bedeutung der Psychopathologie	84
4.5.2	Bedeutung des somatischen Verlaufs des Kindes nach LTX	85
4.5.3	Bedeutung des Alters bei LTX	86
4.6	Zusammenhänge zwischen den Bereichen	86
4.7	Welche Faktoren sind sonst noch als Prädiktoren für die elterliche/familiäre Belastung anzusehen?	87
4.8	Schlussfolgerungen	88
4.9	Ausblick und Forschungsperspektiven	89
5.	Zusammenfassung	90
6.	Literatur	93
7.	Anhang	98
7.1	Tabellenverzeichnis	98
7.2	Abbildungsverzeichnis	99
7.3	Fragebogenverzeichnis	99
7.3.1	Akteneinsicht	99
7.3.2	Elternfragebogen	104
7.3.3	Telefoninterview	123
7.4	Übersicht der einzelnen Items für Berechnungen	135
7.5	Variablen für Regressionsanalyse	136
7.6	Untersuchung Gesamtüberblick (Tabelle 1)	138
7.7	Geprüfte Einflussfaktoren mit signifikanter Korrelation (Tabelle 17)	141
8.	Danksagung	143
9.	Lebenslauf	144
10.	Erklärung	146

1. Einführung

1.1 Arbeitsgruppe Lebe!®

Die Arbeitsgruppe Lebe!® ist ein Kooperationsprojekt zwischen dem Institut für Medizinische Psychologie (Prof. K.-H. Schulz), der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (Prof. R. Ganschow), der Klinik für Kinder- und Jugendpsychosomatik (OA Dr. A. Richterich, Prof. M. Schulte-Markwort) und dem Transplantationszentrum (Prof. B. Nashan) des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Dieses Projekt wurde eingerichtet zur Nachsorge und Nachbetreuung von Kindern und Jugendlichen nach Lebertransplantation.

Kurzfristige Ziele der Arbeitsgruppe Lebe!® sind die Diagnostik kognitiver Fähigkeiten und psychischer Auffälligkeiten als Grundlage für gezielte Förderung, sowie die Implementierung einer umfassenden psychologischen und sozialen Betreuung und Beratung in die klinische Routine. Weiterhin soll ein Beratungs- und Interventionskonzept zur Früherkennung, Therapie und Prävention kognitiver Defizite und psychischer Störungen entwickelt werden. Langfristig Ziele sind die bessere gesellschaftliche Integration der Kinder in Schule und Berufsleben und die damit verbundene höhere Lebensqualität.

Erfasst werden sollen vor allem psychische Belastungen, kognitive Fähigkeiten und die Lebensqualität der lebertransplantierten Kinder und Jugendlichen. Die Kinder und Jugendlichen sind postoperativ (nach Lebertransplantation) vielen Stressoren ausgesetzt wie z.B. den sich anschließenden Kontrolluntersuchungen, der meist lebenslangen regelmäßigen Einnahme von Immunsuppressiva, wiederholten Krankenhausaufenthalten, der Gefahr von Komplikationen oder auch der Gefahr der Organabstoßung sowie Zukunftsängsten, um nur einige schwerwiegende Faktoren zu nennen.

Es wird strukturiert der Kontakt zu den betroffenen Kindern und Jugendlichen hergestellt. Die psychologische Testung der Kinder und ihrer Familien wird im Rahmen der routinemäßig einmal jährlich stattfindenden dreitägigen Jahreskontrolle der lebertransplantierten Kinder und

Jugendlichen durchgeführt. Die Betreuung der Kinder und Jugendlichen im Klinikum erfolgt durch Pädiater sowie durch Kinder- und Jugendpsychiater (Konsil/Liaison), psychologische Psychotherapeuten, Medizinpsychologen und Brückenschwestern. Das Ausmaß der Betreuung richtet sich nach dem Bedarf der betroffenen Kinder und ihrer Familien. Alle zwei Wochen findet diesbezüglich eine Fallbesprechung statt, an dem o. g. Ärzte teilnehmen.

Die Ergebnisse der Erhebung werden in der vorliegenden Arbeit dazu genutzt, Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität der Kinder oder Jugendlichen und der Belastung der betroffenen Eltern aufzuzeigen.

Für einen präventiven Ansatz ist es wesentlich, bedeutsame Veränderungen im Familiengefüge zu erkennen und Wege aufzuzeigen, diese Veränderungen adäquat zu behandeln bzw. in Hinblick auf die Zukunft von vornherein zu umgehen. Im Vordergrund steht hier als wichtiger Bezugspunkt für die Kinder die Gesundheit und damit Belastbarkeit der Eltern. Die vorliegende Untersuchung dient somit zum einen der Prävention von psychischen und/oder körperlichen Auffälligkeiten oder Störungen sowohl der Kinder und Jugendlichen als auch der Eltern. Zum anderen dient sie der Bedarfsermittlung in betroffenen Familien.

Darüber hinaus kann die Arbeit dazu beitragen, die Interdisziplinarität der einzelnen Kliniken und Institute zu fördern. Ziel soll sein, den Patienten und seine Familie ganzheitlich zu betreuen.

Als Teil der Arbeitsgruppe Lebe!® waren mehrere Diplomanden (Psychologie) sowie Doktoranden (Medizin) an der Datenerhebung bzw. –eingabe beteiligt. Die Arbeit, die von Doktoranden und Diplomanden für die Studie geleistet wurde, berechtigte im Gegenzug auch dazu, einige Ergebnisse aus der Studie zu übernehmen und für die einzelnen Arbeiten zu nutzen. Die medizinischen Doktoranden hatten darüberhinaus die Aufgabe, eine Liste zu erstellen (Akteneinsicht), anhand derer die Krankenakten der lebertransplantierten Kinder nach medizinischen Daten gesichtet wurden, die für die Studie (und ggfs. auch für einzelne Arbeiten) relevant sind.

1.2 Problemstellung

Im Rahmen von somatischen Erkrankungen gewinnt der psychosoziale Aspekt immer mehr an Bedeutung. Die veränderte gesundheitliche Situation mit der völlig neuen Sichtweise, nicht nur die körperliche, sondern auch die seelische und soziale Gesundheit zu berücksichtigen, verlange nach völlig neuartigen Daten, wissen Kurth et al. (2002). Diese Berücksichtigung des subjektiven Befindens als Ergänzung zum „objektiven“ medizinischen Befund hat sich mittlerweile weitgehend durchgesetzt (Bullinger, 1997). Denn nicht mehr allein die Veränderung der klinischen Symptomatik oder die Verlängerung des Lebens, sondern die Art und Weise, wie erkrankte Menschen ihren Gesundheitszustand erleben, gewinnt als Bewertungskriterium von Therapien an Bedeutung (Bullinger, 2002). Dies zeigt sich vor allem bei chronischen Erkrankungen, da diese den Patienten über eine lange Zeit - wenn nicht sogar lebenslang - begleiten. Der Zustand nach Lebertransplantation ist in diesem Sinne eine chronische Erkrankung, weil es nicht möglich sein wird, diesen Zustand *restitutio ad integrum* zu führen. Für den behandelnden Arzt bzw. Therapeuten spielen seelische, geistige und emotionale Bewältigungsmöglichkeiten der Betroffenen eine wichtige Rolle. Insbesondere Kinder und Jugendliche sind auf die Unterstützung von nahe stehenden Personen angewiesen, die sich sowohl um ihr körperliches als auch um ihr seelisches Wohl kümmern. Eltern helfen ihnen, mit belastenden Situationen zurechtzukommen.

Bereits leichte Erkrankungen können Kinder in Schwierigkeiten bringen, weil Kinder entwicklungsgemäß einen noch nicht so differenzierten Bezug zu Gesundheit und Krankheit haben wie Erwachsene. Kinder sind auf die Einschätzung von Vertrauenspersonen wie Eltern und/oder Ärzte angewiesen, um zu erfassen, wie ihr Zustand ist. Hier zeigt sich bereits ein erster Unterschied zu erwachsenen Patienten. Einerseits können diese ihren Gesundheitszustand meistens selbst beurteilen und haben andererseits – teils aus eigener Erfahrung, teils aus Beobachtung – die entsprechenden Möglichkeiten, die jeweilige Situation zu bewältigen. Ferner können sich Erwachsene anderen und insbesondere Ärzten gegenüber artikulieren und somit die Hilfe erhalten, die sie benötigen. Vor allem kleine Kinder haben diese Möglichkeiten jedoch noch nicht in gleicher Weise. Sie sehen sich Krankheitssituationen ausgeliefert und sind vollkommen

auf das Einfühlungsvermögen und die Unterstützung durch ihre Eltern angewiesen. Letztere sind dann in diesem Falle Ansprechpartner in der Arzt-Patienten-Beziehung, was weitere Probleme nach sich ziehen kann.

Man spricht hier von Triangulierung des Auftrages, d. h. der Arzt erhält einerseits den Auftrag von den Eltern, behandelt aber andererseits primär das Kind. Hierbei ist zu beachten, dass Eltern und Kinder eine Entwicklung durchmachen. Eltern sind für ihre Kinder bis zum Alter von etwa 3 Jahren voll verantwortlich. In der Zeit von 3-6 Jahren und besonders ausgeprägt von 6-18 Jahren übernehmen die Kinder ihrerseits – eine altersentsprechende Entwicklung vorausgesetzt – immer mehr Eigenverantwortung. Im Gegenzug nimmt die Verantwortlichkeit der Eltern ab, wird jedoch selbst bei erwachsenen Kindern nicht gleich null sein.

Um das kranke Kind adäquat zu behandeln, ist es wichtig, seinen Gesamtzustand zu erfassen – Gesundheitszustand, Gefühle, Emotionen, Schmerzen, Sorgen und Ängste. In einer Untersuchung von Wurst et al. (2002) geben die Mütter von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen in nahezu allen Lebensbereichen mehr Beeinträchtigungen der Lebensqualität ihrer Kinder an als Mütter aus anderen Teilstichproben. Die ungünstigsten Werte finden sich in deren Untersuchung in den Bereichen «Problem» und «Nerven und Laune». Gerade auch in der Transplantationsmedizin sei ein methodenübergreifender Betreuungsansatz sinnvoll (Köllner und Archonti, 2003). Allerdings stellt dies nicht nur für das Kind selbst, sondern auch für die betreuenden Personen eine Herausforderung dar. Der Zustand, in welchem sich das Kind befindet, beeinflusst indirekt das Befinden der Eltern.

Genau dieser Aspekt soll in vorliegender Arbeit untersucht werden. Es geht um die Bewältigungsfähigkeit und Gesundheit der Eltern von lebertransplantierten Kindern und Jugendlichen. Es soll untersucht werden, inwieweit sich die Erkrankung der Kinder und deren Folgen auf die Angehörigen auswirken. Einerseits die direkte Belastung durch die Betreuung des Kindes – die Begleitung bei diagnostischen Maßnahmen (Biopsie, MRT, Blutentnahme u. a.), therapeutische Maßnahmen (Tabletteneinnahme, Diät), Nebenwirkungen der immunsuppressiven Behandlung (Gewichtszunahme, Diabetes, Übelkeit, Niereninsuffizienz,

Kopfschmerzen, Osteoporose u. a.), Re-Operationen, schwere körperliche Beeinträchtigungen (Intensivpflichtigkeit, Schmerzen) – andererseits die psychischen und vielleicht sogar körperlichen Reaktionen darauf. Es gibt eine Reihe von psychosozialen Belastungen, die auf die Eltern einwirken. Unterschieden wird hierbei zwischen krankheitsspezifischen und krankheitsunabhängigen Belastungen. Krankheitsspezifische Belastungen ergeben sich direkt im Zusammenhang mit der Lebererkrankung des Kindes. Für viele Eltern ist die Diagnose an sich schwer zu verkraften („Diagnoseschock“). Sie müssen lernen, mit der Diagnose und Prognose ihres Kindes umzugehen. Sie erleben eventuell Ängste in Bezug auf das Finden eines passenden Spenderorgans, in Bezug auf die anstehende Transplantation, in Bezug auf Spätfolgen und/oder Komplikationen. Die Eltern müssen lernen, sich neu auf ihr Kind einzustellen. Auf eventuelle körperliche Einschränkungen des Kindes (vor LTX und insbesondere im ersten Jahr der immunsuppressiven Therapie), Einschränkungen von sonst üblichen Freizeit- und Familienaktivitäten wie Sport, Besuch von Badeanstalten, Reisen u. a. Durch die Erkrankung entstehen hohe Pflege- und Versorgungsanforderungen an die Eltern, was zu deutlicher Belastung und ständigem Stress führen kann. Hierauf reagieren die Eltern vielleicht mit chronischen Erschöpfungszuständen, was sich wiederum negativ auf das familiäre Zusammenleben auswirken kann.

Krankheitsunabhängige Belastungen und Ressourcen sind solche Einflussfaktoren, die nicht in direktem Zusammenhang mit der Erkrankung und/oder ihrer Behandlung stehen. Diese sind meist vorbestehend, wie etwa der sozioökonomische Status, sprachliche und kulturelle Probleme und/oder rechtliche Ungeklärtheiten (etwa unsicherer Aufenthaltsstatus) oder die mangelnde soziale Unterstützung durch die Familie. Ebenso können bereits bestehende somatische oder psychische Erkrankungen von Patient oder Familie bzw. vorbestehende Entwicklungsstörungen- oder Defizite der Kinder zu weiteren Belastungen führen.

1.3 Literaturrecherche

Begonnen wurde mit der Literaturrecherche im Juli 2006. Recherchiert wurde in der Online-Datenbank Pubmed mit den Schlagwörtern „child“, „children“, „adolescent“, „adolescence“, „psychiatry“, „psychological“, „psychology“, „liver“, „transplant“, „transplantation“, „quality of life“ und „qol“ ohne weitere Limitierung bezüglich der Jahrgänge oder Art der Arbeiten. Über die Sichtung der Abstracts und darauffolgende Relevanzprüfung kam es zu einer ersten Eingrenzung der in Frage kommenden Literatur. Die entsprechenden Studien wurden dann über die Rubrik „e-journals“ auf der Homepage der Ärztlichen Zentralbibliothek (ÄZB) des UKE gesucht und beschafft. Die ausgewählte Literatur wurde dann in Bezug auf vorliegende Fragestellungen ausgewertet.

Im Anhang vieler Studien fanden sich weitere Literaturangaben, die zu weiterführenden oder das Thema vertiefenden Studien führten. Diese wurden dann wie oben bereits beschrieben, recherchiert.

1.4 Theoretische Annäherung

1.4.1 Lebensqualität

Der Begriff 'Lebensqualität' bedarf einer genaueren Betrachtung. Diese wird auf verschiedenen Wegen versucht, etwa im Sinne einer Nominaldefinition („Lebensqualität umfasst das Wohlbefinden in physischer, psychischer und sozialer Hinsicht“), einer Realdefinition („Lebensqualität bezeichnet das individuelle Glück eines Menschen, soweit es durch seine physischen, psychischen und sozialen Funktionsmöglichkeiten bestimmt ist“) und auch durch operationale Definitionen, also die Entwicklung von Messinstrumenten, durch deren Messanspruch der Gegenstand bestimmt wird („Lebensqualität ist, was der LQ-Test misst“) (Neuser, Tewes, 1999).

Herkömmliche Definition:

"Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen".

Definition der WHO (Weltgesundheitsorganisation, 1993)**Neue Definition:**

"Lebensqualität ist die Differenz zwischen dem Soll- und dem Istwert, wobei der Sollwert die Ansprüche des Menschen ausdrückt und der Istwert die Realität. Ist die Differenz sehr groß, ist die Lebensqualität schlecht. Ist die Differenz gering, ist die Lebensqualität gut"

(nach Prof. Franz Porzsolt, Uni Ulm)

In den letzten Jahren hat es in der Beurteilung von Ergebnissen medizinischer Behandlungsverfahren einen Wandel gegeben; nicht mehr allein die Veränderung der klinischen Symptomatik oder die Verlängerung des Lebens, sondern die Art und Weise, wie erkrankte Menschen ihren Gesundheitszustand erleben, gewinnt als Bewertungskriterium von Therapien an Bedeutung. Laut Bullinger (2000) kann die sogenannte gesundheitsbezogene Lebensqualität verstanden werden als „Selbstbericht von sozialen, psychischen, körperlichen und alltagsnahen Aspekten von Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit“. In medizinischen Publikationen hat der Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ schnell Verbreitung gefunden, da hier speziell auf gesundheitsnahe Aspekte des menschlichen Erlebens und Verhaltens eingegangen wird.

1.4.2. Belastung

Auch die Familienbelastung gliedert sich in mehrere Teilbereiche. Sie setzt sich zusammen aus biologischen, psychischen und sozialen Belastungen und diese können im beruflichen wie im privaten Bereich auftreten.

Zum einen können der Familie durch die Krankheit des Kindes finanzielle Probleme entstehen (Boutsen und Gilbert, 1987). Diese müssen dann zum Beispiel durch Mehrarbeit der Eltern aufgefangen werden, was sich wiederum nachteilig auf die Betreuung des Kindes auswirken kann. Die Eltern sind dann aufgefordert, eine Betreuung für das Kind zu finden. Hieraus können sich weitere Probleme ergeben. Die Betreuung eines kranken Kindes erfordert viel Aufmerksamkeit, Zeit, Geduld, Verständnis etc. und dafür eine geeignete Person zu finden, der die Eltern auch vertrauen können, ist oft schwierig.

Zu den finanziellen und terminlichen Belastungen können Belastungen innerhalb des Familiengefüges oder der Partnerschaft hinzukommen. Erfordert die Betreuung des kranken Kindes sehr viel Zeit und Aufmerksamkeit, fehlt diese vielleicht gegenüber anderen Familienmitgliedern. Geschwisterkinder können sich vernachlässigt fühlen, es kann zu häufigeren Streitereien und Disharmonien innerhalb der Familien kommen. Die Partnerschaft kann dadurch ebenfalls stark belastet sein, wenn die Eltern zum Beispiel kaum mehr Zeit für sich alleine finden oder konträre Ansichten haben bezüglich der Betreuung des kranken Kindes. Darüber hinaus muss die Familie eventuell ihre sozialen Aktivitäten (Treffen mit Freunden, Hobbys, Urlaube, Feste, spontane Ausflüge) einschränken. All das kann den Zusammenhalt der Familie schwächen, sodass dadurch die optimale Versorgung des kranken Kindes behindert sein kann.

In Hinblick auf körperliche Belastungen, denen die Eltern bzw. die Familien ausgesetzt sind, spielen vor allem Stressfaktoren eine Rolle und die Tatsache, dass es sich bei der Krankheit des Kindes um eine chronische Krankheit handelt. Somit sind die Patienten und deren Angehörige nicht nur für einen kurzen Zeitraum größerem Stress ausgesetzt, sondern nahezu permanent. Im Unterschied dazu würde eine Familie bei einer akuten Erkrankung des Kindes kurzfristig Energien mobilisieren können, um das Kind zu unterstützen, ihm Kraft und Zuversicht zu geben, es optimal zu versorgen. Sobald das Kind wieder gesund wäre, würde wieder „Normalität“ einkehren und die Beteiligten könnten sich erholen, entspannen und wieder zu Kräften kommen. Besteht die Belastung aber über einen langen bis lebenslangen Zeitraum, fehlen die Phasen der Erholung und es kommt zur chronischen Stressbelastung von Körper und Seele. Was in akuten

Phasen von Belastung als Schutzmechanismus für den Menschen überaus sinnvoll ist, verkehrt sich dann letztendlich für den Organismus in einen Schädigungsmechanismus.

Stress ist ein Zustand anhaltender und angstbetonter, erregter und unangenehmer Gespanntheit, der sich durch psychische Überaktivierung und subjektiv empfundene Bedrohung auszeichnet. Der Stresszustand wird nicht nur subjektiv als ängstlich-erregter Anspannungszustand erlebt, sondern die damit verbundenen Reaktionen des Organismus lassen sich anhand einer ganzen Reihe von Körperfunktionen objektiv messen. Im Stresszustand verändern sich unter anderem Pulsfrequenz und Blutdruck, Atmung und Sauerstoffaufnahme, Zucker- und Fettkonzentration im Blut, Adrenalin- Noradrenalin- und Cortisolspiegel, Magen- und Darmaktivität etc.

Anhaltender Stress und vor allem mangelnde Erholung und Entspannung können, wenn das Erschöpfungsstadium erreicht ist, zunächst zu psychischen und physischen Störungen, später sogar zu ernsthaften Erkrankungen führen. Die Erscheinungen sind weitreichend. Verhaltensänderungen (andauernde Nervosität, Gereiztheit) können auftreten sowie psychovegetative Regulationsstörungen insbesondere der Verdauung (Magen-Darm-Störungen), der Atmung (z. B. Hyperventilation) und des Herz-Kreislauf-Systems (Bluthochdruck, Herzrhythmusstörungen). Andauernde psychische Beanspruchung kann sich auch durch Müdigkeit äußern, die aufgrund des Erholungsdefizits schnell zu chronischer Übermüdung führen kann. Reagiert ein angespannter Organismus mit Schlafstörungen, kann sich der Zustand noch verschlimmern. Psychischer Stress kann zu Veränderungen im Erleben und Empfinden führen wie auch zu depressiven Verstimmungen bzw. Depressionen. Auf physischer Ebene kann es durch die stressbedingte veränderte Stoffwechsellage (u. a. Erhöhung von Blutzucker- und Blutfettwerten) etwa zur Ausbildung eines Altersdiabetes kommen (Insulinresistenz aufgrund andauernder hoher Blutzucker- und Insulinspiegel) sowie zu Gefäßwandveränderungen, die wiederum das Entstehen einer Arteriosklerose begünstigen und somit das Risiko für einen Herzinfarkt erhöhen.

Schon hier wird deutlich, dass keinesfalls nur das erkrankte Kind von den Folgen der Erkrankung bzw. der Transplantation betroffen ist, sondern die ganze Familie. Vor allem die Personen, die

das Kind regelmäßig betreuen. Folglich scheint es wichtig zu sein, den Bedarf an Unterstützung bei den Angehörigen zu ermitteln bzw. bereits vorhandene Gesundheitsstörungen und Stressoren aufzudecken, um richtig handeln zu können und, wenn erwünscht, auch die Familienangehörigen des lebertransplantierten Kindes in die Behandlung mit einzubeziehen. Dies ist noch hypothetisch, aber soll als Leitidee für vorliegende Arbeit dienen.

1.4.3 Ausgewählte Publikationen zur Lebensqualität und Belastungssituation von Patienten und Angehörigen

Es folgt eine kleine Auswahl an Publikationen, die sich sowohl mit der Belastungssituation der Patienten selbst als auch mit der Situation der Angehörigen befassen. Schulz et al. (2002) und Langenbach et al. (2003) befassten sich mit der Lebensqualität von transplantierten Patienten. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass durch eine Organtransplantation ein Maß an Lebensqualität erreicht werden könne, welches das präoperative Krankheitsstadium übertreffe und postoperativ häufig dem der Normalbevölkerung entspreche. Umso bedeutender sei es, darauf zu achten, dass die postoperative Versorgung gewährleistet sei und sowohl Patienten als auch Angehörige – Partner bzw. Eltern – adäquat behandelt würden.

Prohaska et al. (1995) befragten retrospektiv 30 Partner langzeitüberlebender Krebspatienten (halbstrukturiertes Interview und verschiedene Fragebogen zur Situation während und nach der Krankheit). Es handelte sich dabei um viele verschiedene Arten von Krebs, darunter Brustkrebs, andere gynäkologische Neoplasien (u. a. Zervixkarzinom), hämatologische Neoplasien, Lungenkarzinom, Kolonkarzinom sowie weitere nicht näher bezeichnete Neoplasien in unterschiedlichsten Stadien. Die Befragung fand fünf Jahre (oder später) nach Abschluss der Behandlung statt. Die Untersuchung ist ein Teil der Gesamtuntersuchung des posttraumatischen Syndroms bei langzeitüberlebenden Krebspatienten und ihren Angehörigen. Es wurden zur Auswertung zwei Gruppen von Partnern gebildet. Gruppe 1 umfasst die guten, Gruppe 2 die schlechten Bewältiger (Coper). Prohaska et al. fanden signifikant bessere Bewältigung bei Partnern, die selbst genügend Unterstützung im sozialen Umfeld hatten, keine eigenen

gesundheitlichen Probleme hatten und darüberhinaus über ein größeres Repertoire an Abwehrstrategien verfügten. „Die Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung eines partnerbezogenen Ansatzes in der Psychoonkologie und gewichten die Krankheitsbewältigung unter dem Aspekt der Langzeitbelastung“ (Prohaska et al., 1995).

Eine Untersuchung Laederach-Hofmann et al. aus dem Jahr 2002 beschäftigte sich mit der veränderten Paarbeziehung nach Organtransplantation. Verglichen wurden herz-, leber- und nierentransplantierte Patienten und ihre Partner jeweils vor und ein Jahr nach Transplantation mittels Familieneinschätzungsbogen (FB-Z, Cierpka und Frevert, 1994). Der Test ist ein familiendiagnostisches Selbstberichtsinstrument über die Funktionalität von Familien- und Paarbeziehungen und ermöglicht quantitative und qualitative Aussagen über Familienstärken bzw. -probleme. Laederach-Hofmann et al. (2002) schlussfolgerten, dass „in der Transplantation besonders die affektive Beziehung leidet“. Schwierigkeiten finden sich postoperativ für den Patienten oft darin, veränderte Rollendefinitionen innerhalb der Familie anzunehmen und seinen neuen Platz im Familiengefüge einzunehmen. Auch diese Studie bestätigte die Wichtigkeit der postoperativen Betreuung von Patient und Partnern besonders im ersten Jahr nach Transplantation.

1.4.4 Diagnosespektrum der von 1989 bis 2004 in Hamburg transplantierten Kinder

Abbildung 1 zeigt das Diagnosespektrum der von 1989 bis 2004 in Hamburg transplantierten Kinder.

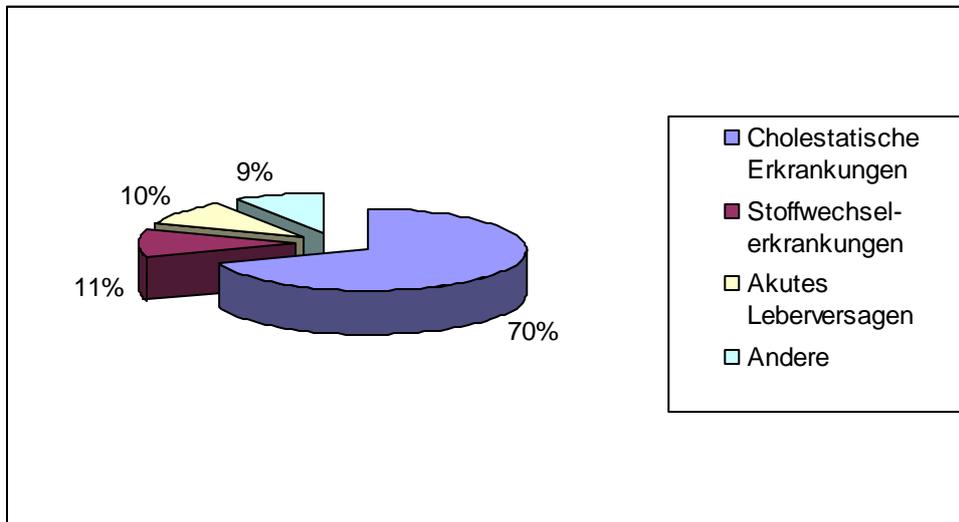


Abb. 1: Diagnosespektrum der im Hamburger Transplantationszentrum von 1989 bis 2004 transplantierten Kinder. Cholestatiche Erkrankungen: 274 (70%), Stoffwechselerkrankungen: 43 (11%), Akutes Leberversagen: 40 (10%), Andere: 36 (9%) (Schulz, 2006).

1.4.5 Überlebensrate und Risiken für Spender und Empfänger

Die Langzeit-Lebenserwartung (>10 Jahre) liegt in erfahrenen Transplantationszentren nahe der 80 % Marke. Otte (2004) fand in seiner Untersuchung von 593 Kindern (<15 Jahre), die in den Jahren 1984 bis 2003 in einem Zentrum in Brüssel Transplantate erhielten, eine 20-Jahre-Überlebensrate von 78,6 %. In den Jahren 2001 bis 2003 (die letzten 83 Fälle) wurden sogar 5-Jahre-Überlebensraten von 96,8 % verzeichnet. Der größte Fortschritt wurde bei Säuglingen und Kleinkindern (< 1 Jahr) erzielt, deren Langzeit-Überlebensraten gleich hoch oder sogar höher waren als bei älteren Kindern.

Was die Art der Leberspende angeht, so wurden die besten Ergebnisse mit Leberlebendspenden von Verwandten erreicht. Die Gesamtüberlebensrate der Patienten (Leberlebendspende) lag in

den ersten 57 Fällen (1993-1997) bei 86 % und bei 96 % in den folgenden 63 Fällen (1998-2003). Die Re-Transplantationsrate war mit < 3 % relativ niedrig (Otte, 2004).

Die statistische 10-Jahres-Überlebensrate lag bei 90,3 % für die 107 Kinder, die in den Jahren 1993-2002 eine Leberlebensspende von einem Verwandten erhalten hatten im Vergleich zu 83,4 % für die 142 Kinder, die im gleichen Zeitraum eine post-mortem Spende erhielten. Vom Zeitpunkt der Listung (Registrierung auf der Warteliste) an gemessen, war die unterschiedliche Lebenserwartung sogar noch bezeichnender: die statistische 10-Jahres-Überlebensrate lag bei 87,8 % (Leberlebensspende; n=110) im Vergleich zu 71,7 % (post-mortem Spende; n=165) (Otte, 2004).

Auch die Transplantate von Lebendspendern zeigten bessere Überlebensraten als die von post-mortem Spendern. In einer von Reding et al. (2003) in Brüssel durchgeführten Studie mit 236 Kindern (100 davon erhielten Lebendspenden, 136 erhielten eine post-mortem Spende) lag die 5-Jahres-Überlebensrate des Lebendtransplantates bei 89 %, das der post-mortem Spende bei 77 %. Die Re-Transplantationsrate lag bei 3 % gegenüber 11 % ($p=0.022$). Die 5-Jahres-Überlebensrate der Patienten lag hier bei 92 % (Lebensspende) gegenüber 85 % (post-mortem Spende) (Otte, 2004).

Nimmt man die Ergebnisse von Transplantationen mit Lebendspenden und die mit post-mortem Spenden, so zeigt sich doch, dass die Leberlebensspende für den kindlichen Patienten die besten Chancen bietet in Hinblick auf die Langzeitergebnisse. Jedoch stellt eine Leberlebensspende immer auch für den Spender ein Risiko dar (s. u.).

1.4.6 Medizinische Komplikationen

Eine Lebertransplantation ist wie jeder andere chirurgische Eingriff mit Risiken verbunden. Im Falle einer Leberlebensspende gelten diese Risiken sowohl für den Empfänger als auch für den Spender. Im Folgenden sind einige der medizinischen Komplikationen aufgeführt.

- Infektionen (von den Patienten, die nach einer Lebertransplantation versterben ist in ca. 70% der Fälle eine Infektionserkrankung die Ursache)
- Post-Transplantations-Lymphoproliferation (PTLD) (Störung bzw. Veränderung der lymphatischen Blutzelllinie, die nach Transplantationen unter der Immunsuppression auftreten kann und mit unspezifischen Symptomen einhergeht (Fieber, Lymphadenopathie, Gewichtsverlust, Dysfunktion des Transplantats). Ursächlich ist eine Besiedlung mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV))
- erhöhte Blutungsneigung (durch evtl. Störungen im Gerinnungssystem)
- initiale Nichtfunktion und schwere Dysfunktion des Transplantates
- Thrombosebildung
- Undichtigkeiten in der Gallengangsverbindung oder Verletzungen der Gallengänge
- Magen- und Zwölffingerdarmgeschwüre
- Abstoßungsreaktionen
- Biliom (eine wandlose mit Gallenflüssigkeit gefüllte Zyste, die während der Transplantation entstehen kann)
- allgemeine Komplikationen einer Operation wie Verletzungen umliegender Strukturen, Blutungen, Wundinfektionen, Narbenbrüche, Verwachsungen, Abszesse, Pleuraergüsse

Schwerwiegende Komplikationen sowie ein vollständiges Versagen des Transplantats sind sehr selten geworden. Trotz der besonders sorgfältigen Voruntersuchungen und einer bestmöglichen perioperativen Betreuung der Leberlebenspendender ist das Risiko für tödliche Komplikationen nicht vollständig auszuschließen.

1.5 Stand der Forschung

Es gibt bereits Studien, die sich mit der emotional-psychischen Seite der Angehörigen bzw. Partner von chronisch kranken Menschen bzw. Transplantationspatienten und den Folgen für das Beziehungsleben beschäftigen. Bei Durchsicht der Arbeiten fiel auf, dass vor allem im psychosozialen Bereich Probleme auftreten. Die Studien, die für die vorliegende Arbeit von

größter Bedeutung sind, sollen kurz vorgestellt werden. Eine Studie von Tarbell und Kosmach (1998) untersuchte speziell das Outcome von Eltern, deren Kinder leber- und/oder darmtransplantiert wurden. Der Fokus dieser Studie liegt wie in vorliegender Arbeit auf den betroffenen Eltern. Eine weitere Studie von Jacubeit et al. (2001) untersucht die Eltern-Kind-Beziehung in Familien mit lebertransplantierten Säuglingen. Hier liegt der Fokus besonders auf der Störung der Eltern-Kind-Bindung durch die frühe Transplantation. Eine Studie von Hauser et al. (1996) untersucht Funktion und Struktur von Familien mit chronisch kranken Kindern. Auch diese Studie ist für vorliegende Arbeit relevant, weil auch eine Lebertransplantation im weiteren Sinne eine chronische Erkrankung darstellt. Eine Untersuchung von Manne et al. (2002) untersucht die Rolle von kognitiven und sozialen Verarbeitungsprozessen in Hinblick auf posttraumatische Belastungsstörungen bei Müttern von knochenmark- und stammzelltransplantierten Kindern. Diese Studie gibt Anstöße zu weiteren Untersuchungen hinsichtlich der elterlichen Belastungen (biologisch, psychisch und emotional) im Rahmen der kindlichen Erkrankung. Eine Studie von Farley et al. (2007) untersucht die elterliche Belastung im Allgemeinen und die Ausprägung einer posttraumatischer Belastungsstörung im Besonderen bei Eltern von herztransplantierten Kindern. Auch diese Studie untersucht den Einfluss, den die kindliche Erkrankung auf die Eltern hat.

1.5.1 Tarbell und Kosmach (1998) - Parental Psychosocial Outcomes in Pediatric Liver and/or Intestinal Transplantation: Pretransplantation and the Early Postoperative Period

Tarbell und Kosmach (1998) untersuchten Eltern von Kindern, die von März 1995 bis März 1996 im Children's Hospital of Pittsburgh, Pennsylvania leber- und/oder darmtransplantiert wurden. Erfasst wurden die psychische Gesundheit der Eltern, die Belastung des Elternseins in der Eltern-Kind-Beziehung und die empfundene Lebensqualität gemessen an körperlicher Gesundheit, der allgemeinen Vorstellung von Gesundheit und anhand der Vitalität. Die Stichprobe umfasste 61 Elternteile (41 Mütter und 20 Väter), die zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten im Transplantationsprozess befragt wurden: vor der Transplantation (n = 30; 20

Mütter und 10 Väter) und nach der Transplantation (n = 31; 21 Mütter und 10 Väter). Zur Erfassung des psychosozialen Umfeldes der Eltern kamen der Brief Symptom Inventory (BSI) von Derogatis (1993), der Parenting Stress Index (PSI) von Abidin (1990) und Subskalen des Gesundheitsfragebogen SF-36 (MOS-36 Item Short Form Health Survey) von Ware (1993) zum Einsatz. Der BSI-Fragebogen besteht aus 53 Items, erfasst neun psychologische Symptome und gibt einen globalen Distress Index an (Global Severity Index; GSI), welcher auf Anzahl und Intensität der angegebenen Symptome basiert. Der PSI ist ein 120-Item-Fragebogen zur Einschätzung von Stress in der Eltern-Kind-Beziehung in Familien mit Kindern, die zwölf Jahre oder jünger sind (n = 37).

Exkurs: Nach einem Konzept von Hans Selye unterscheidet man zwei Arten von Stress: Negative Stressoren (Distress) und positive Stressoren (Eustress). 1936 hatte der Mediziner Hans Selye den Begriff Stress aus der Physik entlehnt, um die „unspezifische Reaktion des Körpers auf jegliche Anforderung“ zu benennen. Stress heißt in der Werkstoffkunde der Zug oder Druck auf ein Material. Da in dieser Arbeit der Fokus auf den negativen Stressoren (Distress) liegt, hier eine kurze Definition: Negativ sind diejenigen Reize, die als unangenehm, bedrohlich oder überfordernd gewertet werden. Dies sind die meisten Stressoren. Stress wirkt sich erst dann negativ aus, wenn er häufig auftritt und kein körperlicher Ausgleich erfolgt. Distress führt zu einer stark erhöhten Anspannung des Körpers und damit zu einer Abnahme der Aufmerksamkeit und Leistungsfähigkeit.

Der SF-36 ist ein Selbstauskunftsbogen mit 36 Items, einschließlich acht Subskalen, zur mehrdimensionalen Einschätzung der Lebensqualität. Zur Erfassung von Prädiktoren für den elterlichen Status – demographische Faktoren, Anpassungsfähigkeit des Kindes, Familienatmosphäre, elterliches Bewältigungspotential – wurden weitere Interviews bzw. Fragebogen verwendet. Demographische Daten wurden in einem kurzen Interview erhoben. Die Anpassungsfähigkeit des Kindes wurde anhand eines 297-Item-Interviews der Vineland Adaptive Behavior Scales von Sparrow, Balla und Cicchetti (1984) erhoben. Die Familienatmosphäre wurde anhand des Family Environment Scale (FES) von Moos und Moos (1994) eingeschätzt, einem

Selbstauskunftsbogen mit 90 Items. Das elterliche Bewältigungspotential wurde mit dem Coping Health Inventory for Parents (CHIP) von McCubbin (1996), einem 45-Item Fragebogen erhoben.

Zum Zeitpunkt der Datenerhebung waren alle Kinder entweder in der Ambulanz oder in einer chirurgischen Abteilung des Krankenhauses aufgenommen. Keines der Kinder befand sich zu dieser Zeit auf der Intensivstation. Die mittlere Wartezeit vom Zeitpunkt der Listung bis zur Transplantation betrug sechs Monate (Range von 0 bis 92 Monate), die mittlere Dauer des Krankenhausaufenthaltes nach Transplantation betrug 31 Tage (Range 9 bis 78 Tage).

Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass diese Eltern sich in Hinblick auf psychologischen Distress signifikant negativ unterschieden von Eltern mit gesunden Kindern (Tarbell et al., 1998). Anders formuliert heißt das, dass Eltern von leber- und/oder darmtransplantierten Kindern mehr psychosozialen Stress haben als Eltern von gesunden Kindern. Dies legt nahe, die Eltern vor allem in der perioperativen Phase in die psychosoziale Betreuung mit einzubeziehen. In den Subskalen des SF-36 fanden sich keine signifikanten Unterschiede in Hinblick auf Belastungen, die durch die Elternrolle entstehen. Auch nicht in Hinblick auf körperliche Gesundheit bzw. die allgemeine Vorstellung von Gesundheit. Jedoch unterschieden sich in der Erfassung der Vitalität (Def.: Lebenstüchtigkeit, Vermehrungsvermögen (Pschyrembel)) betroffene Eltern signifikant negativ von der Normalbevölkerung. Hier wurden zur Berechnung Mittelwerte aus der Bevölkerung herangezogen. Betroffene Eltern gaben durchweg niedrigere Werte an. Dies korrelierte mit den höheren Werten bei den Angaben zum psychologischen Distress. Bisher wenig erfasst ist die körperliche Gesundheit der Eltern von Kindern, die leber- und/oder darmtransplantiert wurden. Dies müsse in prospektiven Studien erfasst werden (Tarbell et al., 1998). Schlussfolgernd sprechen sich die Autoren deutlich dafür aus, die Patienten nicht isoliert von ihren Familien zu betrachten, wenn es um den psychosozialen Status nach der Transplantation eines Kindes geht. Der psychosoziale Distress der Eltern habe Auswirkungen auf die Anpassungsfähigkeit des Kindes und zeige deutlich, wie wichtig es sei, die Eltern mit einzubeziehen und frühzeitig intervenieren zu können, um das bestmögliche Ergebnis für diese Kinder und ihre Familien zu erzielen.

1.5.2 Jacubeit, Spitzer und Berger (2001) - Die Eltern-Kind-Beziehung in Familien mit lebertransplantierten Säuglingen

Eine andere Studie in Hamburg untersuchte die Eltern-Kind-Beziehung in Familien mit lebertransplantierten Säuglingen (Jacubeit et al., 2001). Ziel der Untersuchung war es, herauszufinden, welche Methoden der Säuglingsforschung sich für diese Patientengruppe eignen würde, um die Qualität der Eltern- Kind-Beziehung, die kindliche Entwicklung und die Regulationsfähigkeiten des Kindes einzuschätzen. Die Stichprobe umfasste acht Familien, deren Kinder am Hamburger Universitätsklinikum zur Lebertransplantation aufgenommen wurden. Das ursprüngliche Studiendesign umfasste Videoaufnahmen von Mutter-(Vater)-Kind-Interaktionen, Tagesprotokolle zur Verhaltensregulation des Kindes, Entwicklungsdiagnostik sowie ein semistrukturiertes psychodynamisch orientiertes Interview mit den Eltern in Anwesenheit des Babys. Die Datenerfassung erwies sich jedoch aufgrund der umfangreichen stationären Diagnostik als schwierig. Ferner waren die Babys nicht alle im selben Alter (3 – 9 Monate) und in sehr unterschiedlichen körperlichen Zuständen, sodass eine standardisierte Auswertung nicht möglich war. Daher erfolgte bei allen Familien, bei denen sich die Gelegenheit der Beobachtung von Eltern-Kind-Interaktionen (entweder während des Interviews oder auf Station) ergab, eine globale klinische Einschätzung der Qualität der Interaktion. Ein weiterer Faktor war die sehr schlechte körperliche Verfassung einiger Babys, sodass bei diesen die Entwicklungsdiagnostik mit den Bayley-Skalen nicht erfolgen konnte. Das semistrukturierte Interview wurde mit acht Familien vor der Transplantation durchgeführt, jedoch zu sehr unterschiedlichen Zeitpunkten und unter nicht standardisierten Bedingungen (nicht alle Babys und Väter konnten anwesend sein). Darüber hinaus entstand für die Autorin der Eindruck, dass elterliche Copingstrategien in der Zeit vor Transplantation zwar funktional aber sehr fragil wären und nicht durch weitere Diagnostik bzw. Interviews destabilisiert werden dürften. Längsschnittanalysen zur seelischen Entwicklung von im Säuglingsalter transplantierten Kindern mit Beginn noch vor der Transplantation erschienen dringend notwendig. Aus Sicht der Autorin würden die methodischen Schwierigkeiten dieser Studie den Schluss nahelegen, dass dies eher mit gut dokumentierten Einzelfallanalysen als mit strukturierten Forschungsdesigns möglich sei (Jacubeit et al., 2001).

Die Ergebnisse der durchgeführten Interviews wurden durch Erfahrungen aus der konsiliarischen psychotherapeutischen Arbeit ergänzt. Einbezogen wurden sechs Familien mit bereits lebertransplantierten Säuglingen oder Kleinkindern. Anhand von Fallvignetten wurden spezifische Probleme im Übergang zur Elternschaft, die Bindungsentwicklung und Aspekte zum Thema Lebendorganspende diskutiert. Die Studie verdeutlichte zum einen die Schwierigkeit der Anteilnahme an Gefühlen und Gedanken des Säuglings, sodass nur indirekt Rückschlüsse auf sein inneres Erleben gezogen werden können. Die „innere Welt des Säuglings entzieht sich weitgehend der direkten Erforschung“ (Jacubeit et al., 2001). Zum anderen zeigte die Studie anhand der genannten Fallvignetten, inwieweit auch die Eltern psychisch und physisch durch die Erkrankung und Behandlung des Säuglings beeinträchtigt sind. Probleme sahen die Autoren vor allem in der Zeit des Übergangs zur Elternschaft. Diese wird in vielen Fällen bereits sehr früh durch die lebensbedrohende Krankheit des Säuglings unterbrochen, sodass ein problemloser Übergang in die Elternschaft oftmals nicht möglich ist. Die Eltern müssen sich früh mit der Möglichkeit des Verlustes ihres Babys auseinandersetzen, was den Aufbau einer starken Bindung deutlich erschwert.

1.5.3 Hauser et al. (1996) - Funktion und Struktur von Familien mit chronisch kranken Kindern

Hauser et al. (1996) untersuchten Funktion und Struktur von Familien mit chronisch kranken Kindern am Beispiel von nephrologisch bzw. kardiologisch erkrankten Kindern im Vergleich zu einer Kontrollgruppe. Die Stichprobe umfasst 28 Familien mit einem Kind, das in der nephrologischen Ambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien betreut wird, sowie 55 Familien mit einem Kind, das in der kardiologischen Abteilung des Klinikums behandelt wird. Die Kontrollgruppe bestand aus 76 Familien mit gesunden Kindern. Die 28 nephrologischen Patienten und deren Familien wurden weiter in zwei Untergruppen verteilt. Die 55 kardiologischen Patienten und deren Familien wurden in drei Untergruppen verteilt. Die Verteilung wurde anhand verschiedener Kriterien vorgenommen. Bei den nephrologischen Patienten waren dies terminales Nierenversagen, Dialysepflichtigkeit, eine nicht dialysepflichtige

chronische Nierenerkrankung (UG 1) sowie Z. n. Nierentransplantation (NTX) (UG 2). Bei den kardiologischen Patienten waren dies angeborener Herzfehler präoperativ (UG 3), angeborener Herzfehler postoperativ nach palliativer Versorgung (UG 4) sowie angeborener Herzfehler postoperativ nach vollständiger Korrektur der kardialen Fehlbildung (UG 5). Die Kontrollgruppe (KG) wurde nicht weiter unterteilt.

Untersucht wurde mit dem FAM-III-Family Assessment Measure (Skinner, Steinhauser und SantaBarbara, 1983) einem Instrument zur Selbsteinschätzung, welches Funktion, Strukturen, Bewältigungsstrategien, Stärken und Schwächen innerhalb der Familie erfasst. Dieser besteht aus drei Untersuchungsbogen, die Daten aus drei verschiedenen Perspektiven zur eigenen Familie sammeln: aus der „Familieneinschätzung“ (Perspektive der Gesamtfamilie), der „Selbsteinschätzung“ (Perspektive der eigenen Funktion und Stellung innerhalb der Familie) und schließlich aus „Zweierbeziehungen“ (Perspektive verschiedener Zweierbeziehungen der Familien, z. B. der Beziehung Vater – Sohn). Diese Dreiteilung macht eine Erfassung der komplexen Familiendynamik eher möglich als vergleichbare eindimensionale Instrumente. Die Fragebogen wurden allen im Haushalt lebenden Familienmitgliedern über 12 Jahren getrennt vorgelegt. Dies erfolgte entweder in den entsprechenden Einrichtungen des Krankenhauses im Rahmen einer ambulanten Kontrolle oder in den Wohnräumen der Familie.

Im Falle der kardiologisch erkrankten Kinder unterschieden sich die Gesamtscores der Familienmitglieder sowohl der Familieneinschätzung als auch der Selbstbeurteilung und der Zweierbeziehungen kaum von der Kontrollgruppe. Jedoch ergab sich eine signifikant erhöhte Abwehr bei den Familien mit kardiologischen Patienten. Die Kinder jedoch beurteilten ihre Beziehungen zu den Mitgliedern ihrer Familie signifikant schlechter als die Kinder der Kontrollgruppe. Die verschiedenen Untersuchungsgruppen kamen zu unterschiedlichen Ergebnissen, was Einschätzung der Familienstruktur im Vergleich zur Kontrollgruppe anging. Eine Untergruppe (UG 4) schätzte diese sogar signifikant besser ein als die der Kontrollgruppe. Im Falle der nephrologischen Patienten wiesen die Familien beträchtliche Ressourcen zur Problembewältigung auf. Der überwiegende Teil der untersuchten Familien wies sogar bessere Ergebnisse auf als die Kontrollgruppe, welche jedoch nur selten signifikant waren. Die

Ergebnisse legten nahe, dass die Familien ausreichende Kapazitäten aufwiesen, um die Probleme, die durch die Erkrankung des Kindes entstanden, zu bewältigen. Sie schienen sogar enger zusammenzurücken und ein zufriedeneres Familienleben zu führen als die Kontrollgruppe mit gesunden Kindern. Auffällig war jedoch, dass nach erfolgreicher Nierentransplantation bzw. Herzoperation Schwierigkeiten im Familiengefüge auftraten. Diese treten „offensichtlich dann auf, wenn der Krankheitsverlauf bzw. die medizinischen Maßnahmen zu einer spürbaren familiären Entlastung führen“ (Hauser et al., 1996). Die Art und Weise, in welcher sich die Familien auf die Belastung eingestellt haben, würde dadurch so stark verändert, dass Strukturen und Sicherheiten innerhalb der Familie verloren gingen und die Mitglieder sich einer schwer zu bewältigenden Situation gegenüber sahen. Die Ressourcen, die während der Krankheitsphase zur Verfügung standen, schienen nicht dauerhaft verfügbar zu sein. Es sei deshalb wichtig, gerade auch nach erfolgreicher Behandlung die psychosoziale Unterstützung der betroffenen Familien weiterzuführen.

1.5.4 Manne et al. (2002) - Predictors of PTSD in Mothers of Children Undergoing Bone Marrow Transplantation: The Role of Cognitive and Social Processes

Eine Studie von Manne et al. (2002) in Philadelphia untersuchte die Rolle von kognitiven und sozialen Verarbeitungsprozessen in Hinblick auf posttraumatische Belastungsstörungen (PTBS) bei Müttern von Knochenmark(KMT)- und Stammzelltransplantierten(SZT) Kindern. Die Untersuchung erfasste zum einen emotionale Belastung, ablehnende Haltungen von Familie und Freunden sowie Ängste, die mit der Knochenmarktransplantation (KMT) in Verbindung stehen. Zum anderen Symptome einer PTBS. Die Daten wurden in einer Längsschnittstudie zu drei unterschiedlichen Zeitpunkten erhoben und dienten zur Einschätzung von emotionalem Distress und Bewältigungspotential bei o. g. Müttern. Die Stichprobe umfasste 90 Mütter. Die Teilnehmer der Studie kamen aus „BMT-Units“ (Bone Marrow Transplantation) von sechs verschiedenen Krankenhäusern. Zur Untersuchung geeignet waren 226 Mütter. 143 (63 %) Mütter stimmten der Teilnahme zu, 87 Mütter (34 %) lehnten ab. Die häufigsten Gründe für die Nichtteilnahme waren ein Gefühl der Überwältigung (n = 15), fehlendes Interesse (n = 13), das Bett des Kindes nicht verlassen wollen (n = 11) und Belastung durch die Studie (n = 7). Weitere Mütter mussten im

Laufe der Untersuchung ausgeschlossen werden, weil sie nicht an allen drei Zeitpunkten teilnahmen. 33 Kinder (21.6 %) starben noch vor dem Zeitpunkt der dritten Datenerhebung. Somit blieb für die Datenauswertung eine Gruppe von 90 Müttern.

Das Durchschnittsalter der Teilnehmer lag bei 37 Jahren und 6 Monaten (SD = 7.35; Range 19 – 56). Die meisten waren Kaukasier (75.6 %). 77 (85.6 %) waren verheiratet. Das mittlere Einkommen lag bei 50.000 bis 59.999 US Dollar und 84.4 % der Frauen waren zumindest zeitweise zum College gegangen. Das Alter der Kinder reichte von 9 Monaten bis 20 Jahre, mit einem Durchschnittsalter von 8.75 Jahren (SD = 5.51). Etwas mehr als die Hälfte der Kinder war männlich (57.8 %). Die Hauptdiagnosen aus der Gruppe der Krebserkrankungen waren akute Leukämien (n = 39) und das Neuroblastom (n = 15). Aus der Gruppe der Nicht-Krebs-Erkrankungen waren die häufigsten Diagnosen Sichelzellanämie (n = 3) und die juvenile rheumatoide Arthritis (n = 1). 66 Kinder (73.3 %) erhielten eine allogene KMT und 24 Kinder (26.7 %) wurden autolog transplantiert. Die durchschnittliche Dauer des Krankenhausaufenthaltes nach Transplantation lag bei 27 Tagen (Range 7 bis 88 Tage).

Die Daten wurden anhand von Fragebogen sowie einem strukturierten Interview erhoben. Zeitpunkte der Datenerhebungen waren 1.) bei Aufnahme des Kindes zur KMT, 2.) drei Monate nach KMT/SZT, 3.) ca. sechs Monate nach KMT/SZT. Die Fragebögen erfassten zu allen Zeiten generelle Belastung, Angstbewältigung, Auskunft über positive bzw. negative Resonanz aus Freundes- und/oder Familienkreis. Zum dritten Messpunkt wurden zusätzlich PTBS-Symptome erhoben anhand von Fragebogen und strukturiertem Interview. Objektive medizinische Risikofaktoren wurden anhand der medizinischen Kurven zu allen Zeitpunkten mit erfasst.

Zur Erfassung der PTBS dienten verschiedene Fragebogen. Diese sollen hier kurz beschrieben werden. Der von Spitzer et al. (1990) entwickelte SCID-NP-PTSD umfasst vier Symptomgruppen (Stresskriterien, Kriterien des Wieder-Erlebens, der Vermeidung sowie der Erregung). Die Symptome müssen seit mehr als einem Monat bestehen und zu klinisch signifikantem Distress oder Beeinträchtigung im Sozial- oder Berufsleben führen. Alle Fragen waren speziell mit der KMT des Kindes verknüpft. Die Posttraumatic Symptom Disorder Checklist – Civilian Version

(PCL-C; Weathers, Huska und Keane, 1991) besteht aus 17 Items und drei Subskalen, die den DSM-IV Kriterien B, C und D der PTBS entsprechen, sowie einer Gesamtsumme der Symptome. Auch hier waren die Items auf die KMT zugeschnitten. Zur Erfassung des Distress wurden das Beck Anxiety Inventory (BAI; Beck, Epstein, Brown und Steer, 1988) und das Beck Depression Inventory (BDI; Beck, Steer und Garbin, 1988) eingesetzt. Der BAI ist ein Selbstauskunftsfragebogen mit 21 Items zur Einschätzung von Ängsten. Der BDI besteht ebenso aus 21 Items und erfasst die depressive Symptomatik. Ferner kamen einzelne Items aus dem Cancer Support Inventory (Manne und Schnoll, 2001) zum Einsatz, um die soziale Unterstützung zu untersuchen. Und schließlich Fragen zur Angstbewältigung, welche auf früheren Forschungsergebnissen von Foa und Kozak (1986) und Lang (1985) basieren.

Die Auswertung der Antworten aus dem SCID-NP-PTSD ergab, dass derzeitig sieben Mütter (7.8 %) die Diagnosekriterien einer PTBS erfüllen. Die am häufigsten angegebenen Symptome waren „Konzentrationsschwierigkeiten“ (52 %), „Schlafprobleme“ (60 %), „Gefühle der Distanziertheit“ (48 %), „Reizbarkeit oder Wutausbruch“ (44 %), „wiederkehrende oder erschreckende Erinnerungen an das Ereignis“ (43.3 %) und „das Gefühl einer verkürzten Zukunft“ (38 %). Die Auswertung des PCL-C diagnostizierte drei Müttern eine PTBS (3.3 %). Zweidimensionale Analysen zur Identifizierung von Prädiktoren für PTBS zeigten keinen signifikanten Zusammenhang zwischen demographischen oder medizinischen Variablen und der PCL-C Gesamtscores. Angstbewältigung, psychische Belastung und fehlende Resonanz von Partner sowie Familie und Freunden korrelierten zu allen Messpunkten signifikant mit PCL-C Gesamtscores. Beim zweiten Messpunkt zeigte nur Belastung eine signifikante Korrelation mit Symptomen einer PTBS (37.8 %). Auch bei Auswertung des SCID-NP-PTSD zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen demographischen oder medizinischen Daten und der Diagnose einer PTBS. Beim dritten Messpunkt zeigte sich Belastung als signifikanter Prädiktor einer PTBS.

Die Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung, die der Erfassung von kognitiven und sozialen Faktoren der Verarbeitung zum Zeitpunkt der Transplantation zukommt. Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass kognitive Verarbeitung zum Zeitpunkt der Transplantation die wichtigste Rolle

spiele in Hinblick auf das spätere Auftreten von Symptomen einer PTBS. Die stärksten Prädiktoren waren die mütterliche Einschätzung der Bedrohung für das Leben ihres Kindes, das eigene Leidenspotential der Mutter und die Anzahl der Ängste, die sie in Hinblick auf die Zukunft ihres Kindes angab zum Zeitpunkt der Transplantation. Emotionale Belastung zum Zeitpunkt der Transplantation war ein weiterer entscheidender Prädiktor von PTBS Symptomen. Die Ergebnisse bestätigten die Hypothesen der Autoren und die früheren Forschungsergebnisse. Bei Messpunkt zwei und drei zeigten diese Variablen jedoch keine signifikanten Zusammenhänge mehr. Die fehlende Vorhersehbarkeit einer PTBS könne andeuten, dass der Einschätzung und den Reaktionen zum eigentlichen Zeitpunkt der Transplantation die größte Bedeutung zukommt bei der Entwicklung einer posttraumatischen Belastungsstörung. Die Studie identifizierte Faktoren, die die Mütter dem Risiko einer PTBS aussetzen, konnte jedoch keine sicheren Prädiktoren für die Entwicklung der Störung ausmachen.

Darüber hinaus hatten aus verschiedenen Gründen nicht alle Mütter alle Fragebogen vollständig ausgefüllt. Von den Autoren wurde vermutet, dass eben diese Frauen eher Symptome einer PTBS aufwiesen. Die Auswertung zeigte, dass Mütter, die aus anderen Gründen als dem Tod des Kindes früher aus der Studie ausschieden, zum Zeitpunkt der ersten Datenerhebung mehr Ängste und depressive Symptome angegeben hatten. Dessen sollten sich sowohl Kliniker als auch Forscher bewusst sein. Mütter, die aus der Studie ausschieden, könnten dem höchsten Risiko für die Entwicklung einer posttraumatischen Belastungsstörung ausgesetzt sein. Dieses Ergebnis befürwortete, dass Interventionen zu einem frühen Zeitpunkt der Transplantation stattfinden sollten. So könnten Belastungen von Müttern frühzeitig entdeckt und reduziert werden (Manne et al., 2002).

1.5.5 Farley et al. (2007) – Parenting Stress and Parental Post-traumatic Stress Disorder in Families after Pediatric Heart Transplantation

Ausgehend von der Beobachtung, dass bis zu 51 % Eltern von Kindern nach Transplantationen ein PTSD aufweisen (Young et al. 2003), untersuchte Farley (2007) Eltern von

herztransplantierten Kindern. Ziel dieser Untersuchung war es, die Ausprägung von elterlichen Belastungen und das Auftreten einer posttraumatischen Belastungsstörung bzw. posttraumatischer Belastungssymptome bei diesen Eltern zu erfassen. Die Ergebnisse wurden dann mit einer Gruppe von Eltern verglichen, deren Kinder auf andere Weise erkrankt waren (z. B. krebskranke Kinder) bzw. mit den Ergebnissen früherer Studien mit herztransplantierten Patienten. Eingeschlossen waren Familien mit einem Kind unter 18 Jahren, welches nach der Herztransplantation (HTX) im Children's Hospital Boston (Abteilung für Kardiologie) betreut wurde. Die Rekrutierung der Teilnehmer erfolgte während der fortlaufenden routinemäßigen ambulanten Untersuchungen nach HTX im Zeitraum von September 2004 bis Februar 2005. Ausschlusskriterien waren mangelnde Englischkenntnisse bei den Eltern (n=0) oder ernsthafte Entwicklungsrückstände beim Kind (n=1). Von den Familien, die die Einschlusskriterien erfüllten, nahmen 65 Familien an der Befragung teil (Teilnehmerrate 98.2 %). Vier Familien wurden aufgrund fehlender Daten ausgeschlossen, sodass die finale Stichprobe 52 Eltern von herztransplantierten Kindern umfasste.

Bei der Datenerhebung kamen drei unterschiedliche Instrumente zum Einsatz: Pediatric Inventory for Parents (PIP), Post-traumatic Diagnostic Scale (PDS) und Pediatric Transplant Side Effect Severity Scale (SESS).

Das PIP ist ein Selbstauskunftsfragebogen mit 49 Items, der die elterliche Belastung misst, die mit der Sorge um ein krankes Kind in Verbindung steht. Es umfasst vier Bereiche für Stress und Anpassung: Kommunikation (mit dem Kind und dem medizinischen Personal); emotionale Belastung (z. B. Gefühle von Hilflosigkeit, das Kind traurig sehen); medizinische Betreuung (z. B. das Kind in die Klinik bringen, medizinisch relevante Entscheidungen treffen); Rollenwahrnehmung (z. B. nicht zur Arbeit gehen können, im Krankenhaus sein). Die Items aus jedem Bereich werden anhand von zwei Ebenen gemessen: Häufigkeit und Schwierigkeit. In dieser Studie wurden die Summenskalen der Gesamthäufigkeit und der Gesamtschwierigkeit gewertet. Da es für das PIP noch keine Normwerte gibt, wurden die Ergebnisse mit veröffentlichten Daten von Eltern krebskranker Kinder verglichen.

Die PDS ist ein Selbstauskunftfragebogen mit 49 Items zur Erfassung einer posttraumatischen Belastungsstörung nach DSM-IV-Kriterien. Die PDS beinhaltet verschiedene Subskalen für jeden PTBS Symptomenkomplex: andauerndes Wiedererleben des Traumas; depressives Syndrom (insbesondere Teilnahms- und Freudlosigkeit, Gleichgültigkeit); Vermeidung von Erinnerungsstimuli; vegetative Übererregbarkeit und Vigilanzsteigerung.

Die SESS war in vorhergehenden Studien mit herztransplantierten Kindern entwickelt worden. Sie ist ein Instrument zur Erfassung der großen Anzahl an Nebenwirkungen, die je nach Schweregrad der Herzerkrankung die Transplantation begleiten können. In der vorliegenden Studie wurde die SESS von einer/m zuständigen Krankenschwester/-pfleger ausgefüllt. Zusätzlich wurde eine Stichprobe von einem Arzt eingestuft. Die Reliabilität zwischen den unterschiedlichen Beobachtern lag bei 90 %.

46 Mütter und 5 Väter gaben vollständige Fragebogen ab. Zum Zeitpunkt der Befragung lag das Durchschnittsalter der herztransplantierten Kinder bei 12 Jahren (Range 1 bis 18 Jahre). 22 (42.3 %) der Kinder waren weiblich. Das Durchschnittsalter der Kinder bei Transplantation lag bei 6 Jahren (Range 1 Monat bis 16 Jahre). Die Teilnahme an der Studie erfolgte drei Monate bis 10 Jahre nach der Transplantation (Median 2.5 Jahre).

Die Auswertungen des PIP zeigten, dass alle Eltern eine gewisse Belastung im Zusammenhang mit der Pflege des kranken Kindes angaben. Eltern von herztransplantierten Kindern gaben auf der Gesamthäufigkeitsskala signifikant höhere Werte an als Eltern von krebskranken Kindern (Mittelwert 112.4 vs. 94.0, $p < 0.001$), aber niedrigere Werte auf der Gesamtschwierigkeitsskala (Mittelwert 102.3 vs. 112.4, $p < 0.01$). Die Eltern von herztransplantierten Kindern gaben mehr stressreiche Situationen an, die mit der Pflege des kranken Kindes in Verbindung standen, aber sie werteten diese Situationen als weniger schwierig als die Eltern von krebskranken Kindern.

Die Auswertungen der PDS zeigten, dass 29 von 52 (56 %) Eltern mäßige Symptome einer posttraumatischen Belastungsstörung angaben und dass 21 (39 %) Eltern mäßig starke bis starke Symptome einer PTBS angaben. Im Symptomenkomplex des Wiedererlebens gaben die

Teilnehmer im Durchschnitt 2.1 Symptome (± 0.2) von 5 möglichen Symptomen an. Im Symptomenkomplex des Vermeidens gaben die Teilnehmer im Durchschnitt 2.2 Symptome (± 0.3) von 7 möglichen Symptomen an. Im Symptomenkomplex der Übererregbarkeit gaben die Teilnehmer im Durchschnitt 2.5 Symptome (± 0.2) von 5 möglichen Symptomen an. In Bezug auf die DSM-IV-Diagnostik erfüllten 10 von 52 Eltern (19 %; 95 % Konfidenzintervall: 9.6 % bis 33 %) die klinischen Kriterien für eine gegenwärtige PTBS. Der Anteil an gegenwärtiger PTBS in dieser Studie war beinahe 2.5mal so hoch wie die Prävalenz von 7.8 %, die sich in der Allgemeinbevölkerung findet.

Die Auswertungen der SESS ergaben einen Mittelwert von 33,3 (SD 12.6). Im Vergleich zu den Ergebnissen einer 1995 am Children's Hospital Boston von DeMaso et al. durchgeführten Studie mit herztransplantierten Patienten gaben die Teilnehmer dieser Studie signifikant weniger Nebenwirkungen an (Mittelwert 33.3 vs. 42.2, $p < 0.001$).

Korrelationsberechnungen ergaben, dass sowohl die Häufigkeit als auch die Schwierigkeit von elterlichen Belastungen, die durch die Pflege des kranken Kindes bedingt sind, signifikant verbunden waren mit der Ausprägung von posttraumatischen Stresssymptomen. Es fanden sich signifikante Zusammenhänge zwischen dem PIP (sowohl in der Häufigkeits- als auch in der Schwierigkeitsskala) und der PDS (alle Symptomenkomplexe sowie der Gesamtscore). Keine signifikanten Zusammenhänge fanden sich zwischen dem elterlichen Stress und dem Familienstand der Eltern, dem Alter des Kindes bei HTX, dem aktuellen Alter des Kindes oder dem Geschlecht des Kindes. Keine der elterlichen Stressvariablen korrelierte mit der Zeit, die seit der Transplantation vergangen war. Keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der elterlichen Belastung fanden sich im t-Test Vergleich angeborener vs. erworbener Herzfehler. Ein höherer Schweregrad der kindlichen Erkrankung war assoziiert mit signifikant mehr posttraumatischen Übererregbarkeitssymptomen.

Diese Studie zeigte, dass Eltern von herztransplantierten Kindern signifikante psychologische Belastungen erfuhren in Verbindung mit dem Zustand des kindlichen Herzens auch längere Zeit nach dem akuten perioperativen Zeitraum der Transplantation. Wie andere Eltern, die für ein

krankes Kind sorgen, gaben auch die Eltern dieser Studie zahlreiche Stressoren an einschließlich Belastungen in Bezug auf Kommunikation, das Treffen von Entscheidungen, das Ausbalancieren mehrerer Rollenanforderungen und sich den emotionalen Konsequenzen zu stellen, die die Betreuung eines kranken Kindes mit sich bringt. Interessanterweise gaben die Eltern in dieser Studie eine höhere Belastung durch die Häufigkeit der krankheitsbezogenen Ereignisse an, empfanden diese jedoch als weniger schwierig im Vergleich zu Eltern von krebskranken Kindern (Streisand, 2001). Diese Unterschiede beruhten nach Ansicht der Autoren am ehesten auf den Unterschieden in der Therapie nach HTX (z. B. chronische Immunsuppression) im Vergleich zu der Therapie bei Krebs (z. B. akute Chemotherapie) und der elterlichen Wahrnehmung der Krankheit ihrer Kinder (z. B. chronische Erkrankung vs. Heilung).

In dieser Studie gaben nahezu 40 % der Eltern mäßig starke bis starke PTSS an. Entgegen der Annahme der Autoren gab es keine Unterschiede bezüglich des Ausmaßes der Stresssymptome in Hinblick auf Familienstand oder andere soziodemographische Daten der Eltern oder des Kindes. Dies deutete an, dass Stressreaktionen sehr individuell seien und nicht von vorhersagbaren situativen oder demographischen Faktoren abhingen. 19 % der Eltern dieser Studie erfüllten die DSM-IV-Kriterien einer PTSS; damit liegt die Prävalenz in dieser Studie beinahe 2,5mal so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung. Die Zeit nach der Transplantation konnte von Rodrigue et al. (1997) als die Phase mit der signifikant höchsten elterlichen Belastung identifiziert werden. Farley et al. nahmen an, dass die posttraumatischen Stresssymptome mit der Zeit weniger würden, aber die Ergebnisse aus dieser Studie konnten diese Annahme nicht belegen. Es könnte sein, dass die akute Belastung in Zusammenhang mit dem chirurgischen Prozess der Herztransplantation mit der Zeit weniger würde, jedoch nähmen dafür andere Faktoren zu, die die Pflegenden belasten könnten. Z. B. nähme die Unterstützung von Außenstehenden nach der unmittelbaren Krisenzeit ab und die Familien fingen an, die Langfristigkeit einiger krankheitsbezogener Stressoren zu realisieren, die sie nun fortwährend managen müssten. Vergleicht man die Angaben aus der vorliegenden Stichprobe mit denen herztransplantierten Patienten von 1995-1997, so zeigten sich signifikant weniger krankheitsbedingte Nebenwirkungen. Die Therapien für das postoperative (= post HTX) hätten sich in den letzten zehn Jahren dramatisch verbessert. So sei es wahrscheinlich, dass

gegenwärtige Gruppen von Transplantationspatienten bessere Gesundheit und weniger Nebenwirkungen erführen als Patienten, die noch vor wenigen Jahren transplantiert wurden. Trotz dieser Fortschritte benötigten Kinder nach einer Herztransplantation weiterhin intensive medizinische Eingriffe. Der Schweregrad der kindlichen Erkrankung läge höher bei Eltern, die mehr Stresssymptome aus dem Symptomenkomplex der Übererregbarkeit angaben. Da die vorliegende Studie querschnittlich angelegt war, bleibt die Frage offen, ob sich der Schweregrad der kindlichen Erkrankung negativ auf die psychologische Symptomatik der Eltern auswirkt, oder ob die elterlichen Beeinträchtigungen den Verlauf der Krankheit und die Nebenwirkungen beim Kind negativ beeinflussen. Dies sei ein wichtiger Bereich für weitere Forschungen.

1.5.6 Zusammenfassung der Ergebnisse

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass in allen genannten Studien Hinweise vorliegen auf die instabile Entwicklung eines Familiengefüges mit einem chronisch kranken Kind bzw. einem Kind, das organtransplantiert wurde. Tarbell und Kosmach (1998) fanden signifikante Unterschiede bezüglich der psychologischen Belastung und der Vitalität der Eltern von leber- und/oder darmtransplantierten Kindern. Das heißt, dass betroffene Eltern mehr psychosozialen Stress und weniger Vitalität empfinden als Eltern von gesunden Kindern. Darüber hinaus zeigte die Studie, dass es sehr wichtig sei, die Eltern frühzeitig mit einzubeziehen. Jacubeit et al. (2001) fanden Schwierigkeiten in der gesunden Entwicklung der Eltern-Kind-Beziehung, wenn sie bereits sehr früh durch die lebensbedrohende Krankheit des Säuglings unterbrochen werde. Die Eltern müssten sich früh mit der Möglichkeit des Verlustes ihres Babys auseinandersetzen, was den Aufbau einer starken Bindung deutlich erschwere. Hauser et al. (1996) fanden Hinweise darauf, dass eine chronische Erkrankung nicht nur den Patienten selbst betreffe, sondern sich auf das gesamte Gefüge „Familie“ auswirke. Eine solche Situation könne lange stabil gehalten werden. Die Fähigkeiten zur Kompensation seien jedoch irgendwann erschöpft. Manne et al. (2002) konnten im Hinblick auf eine posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) zeigen, wie wichtig für die Eltern die kognitive und emotionale Unterstützung sei bei der Verarbeitung zum Zeitpunkt der Transplantation. Die stärksten Prädiktoren für eine PTBS waren die mütterliche Einschätzung

der Bedrohung für das Leben ihres Kindes, das eigene Leidenspotential der Mutter und die Anzahl der Ängste, die sie in Hinblick auf die Zukunft ihres Kindes angebe zum Zeitpunkt der Transplantation. Emotionale Belastung zum Zeitpunkt der Transplantation war ein weiterer entscheidender Prädiktor von PTBS Symptomen. Diese Untersuchungen legen nahe, dass ein Zusammenhang besteht zwischen der Lebensqualität und Gesundheit des Kindes und dem psychischen und körperlichen Befinden der Eltern. Die Studie von Farley et al. (2007) zeigte, dass nahezu 20 % der befragten Eltern von herztransplantierten Kindern die Kriterien einer PTBS erfüllten. Somit zeige sich auch hier die Notwendigkeit der Identifizierung betroffener Eltern, um sie frühzeitig in die Behandlung mit einbeziehen zu können. Die Studie bestätigte, dass eine wesentliche Anzahl der Eltern von herztransplantierten Kindern sowohl posttraumatische Belastungssymptome als auch posttraumatische Belastungsstörungen erfahren. Diese psychiatrischen Probleme könnten das Festhalten an der medizinischen Versorgung sowie die Bindung und das Funktionieren der Eltern-Kind-Beziehung beeinflussen. Nach Farley (2007) sollten präventive Maßnahmen und Behandlungsstrategien entwickelt werden, um die mentale Verfassung und das Management der gesamten Familie nach der Transplantation zu erleichtern.

1.6 Ableitung der wissenschaftlichen Fragestellung

Der bisherige Stand des Wissens lässt vermuten, dass es einen Zusammenhang gibt zwischen der empfundenen Lebensqualität und der familiären bzw. elterlichen Belastung. Zu untersuchen wäre, ob eine Korrelation besteht zwischen niedriger/hocher Lebensqualität und hoher/niedriger familiärer bzw. elterlicher Belastung. In vorliegender Arbeit wird nun der Zusammenhang zwischen der Lebensqualität des lebertransplantierten Kindes oder Jugendlichen und der Belastung der Eltern untersucht. Ebenso untersucht wird der Zusammenhang zwischen der Lebensqualität des Kindes oder Jugendlichen und körperlichen und/oder psychischen Auffälligkeiten der Eltern. Es wird unterschieden zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und der allgemeinen Lebensqualität.

Die vorliegende Auswertung wird mit dem Ziel durchgeführt, Veränderungen in der psychischen und physischen Gesundheit der Eltern von lebertransplantierten Kindern aufzuzeigen. Hierbei sind folgende drei Leitfragen übergreifend:

-1-

Wie ist die Belastung der Eltern von Kindern nach Lebertransplantation ausgeprägt?
Unter Belastung wird verstanden, welche seelischen, körperlichen oder anderen Folgen bei den Eltern beobachtbar sind, z. B. bezüglich der körperlichen und seelischen Gesundheit.

-2-

Welche Bedeutung hat die Lebensqualität des Kindes zum Zeitpunkt der Querschnittsuntersuchung für die Belastung der Eltern?

-3-

Welche Bedeutung hat die Ausprägung der Psychopathologie beim Kind zum Zeitpunkt der Querschnittsuntersuchung für die Belastung der Eltern?

1.6.1 Fragestellung und Hypothesen

1. Welche psychischen und körperlichen Auffälligkeiten zeigen betroffene Eltern?
2. Welche Zusammenhänge bestehen zwischen dem psychosozialen Gesundheitszustand lebertransplantierte Kinder und psychischen oder körperlichen Auffälligkeiten der Eltern?
3. Welche familiären Belastungen werden von Eltern lebertransplantierte Kinder und Jugendlicher berichtet?

Hypothese: Die drei Variablen psychische Gesundheit, körperliche Beschwerden und gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes erklären mindestens 20% der Varianz des elterlichen Gesundheitszustandes.

1.6.2 Hypothesenüberprüfender Teil

H0: Es gibt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes und psychischen oder körperlichen Auffälligkeiten der betroffenen Eltern.

H1: Es gibt einen signifikanten Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes und psychischen oder körperlichen Auffälligkeiten der betroffenen Eltern.

2. Material und Methoden

2.1 Design

Die Studie „Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen nach Lebertransplantation“, die dieser Arbeit zugrunde liegt, ist eine Querschnittuntersuchung, die von der Arbeitsgruppe Lebe!® im Rahmen der klinisch-epidemiologischen Verlaufsforschung der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychosomatik zusammen mit dem Zentrum für Frauen-, Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf durchgeführt wurde. Die vorliegenden Ergebnisse der Erhebung bis zum 31.12.2007 wurden bezüglich der Belastung der Eltern ausgewertet.

2.1.1 Kooperationsprojekt Lebe!®

Die Arbeitsgemeinschaft Lebe!® setzt sich aus Mitgliedern verschiedener Fachbereiche zusammen. Im Folgenden ist aufgelistet, welche Zentren des Uniklinikums Hamburg-Eppendorf an der Studie beteiligt waren sowie die Namen der Hauptverantwortlichen.

- Institut für Medizinische Psychologie (Prof. KH Schulz)
- Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (Prof. R. Ganschow)
- Klinik für Kinder- und Jugendpsychosomatik (OA Dr. A. Richterich)
- Transplantationszentrum (Prof. B. Nashan)

2.2 Instrumente zur Datenerhebung

Erfasst werden die Daten der Kinder und ihrer Angehörigen über diverse Fragebogen bzw. Interviews. Im Folgenden sind diese mit einer kurzen Beschreibung ihrer Funktionen aufgelistet:

2.2.1 Stammdaten

Es werden Stammdaten sowie soziodemographische Daten der Patienten und teilweise der Angehörigen erhoben (u. a. im Telefoninterview, s. Anhang).

2.2.2 Kiddie-Sads-Present-and-Lifetime-Version (KIDDIE-SADS-PL)

Um Auskunft über aktuelle und zurückliegende Episoden psychischer Störungen zu erhalten, wurde das Kiddie-Sads-Present-and-Lifetime-Version (Kiddie-Sads-PL) Interview durchgeführt. Dies ist ein semistrukturiertes, diagnostisches Interview zur Erfassung der Psychopathologie des Kindes- und Jugendalters, das in der Kinder- und Jugendpsychiatrie weltweit Einsatz findet. Informanten sind sowohl die Eltern (Kinder von 5-17 Jahren) der betroffenen Kinder/Jugendlichen als auch die Patienten selbst (Kinder von 8-17 Jahren).

2.2.3. Child-Dynamic-Health-Assessment (ChildDynHA)

Kinder im Alter von 8-17 Jahren wurden zusätzlich über das Child Dynamic Health Assessment (ChildDynHA) erfasst. Der im vorliegenden Fragebogen enthaltene ChildDynHA-Index umfasst acht ausgewählte Items aus dem Child Health Questionnaire (Landgraf et al. 1999), die das Kriterium der Unidimensionalität erfüllten. Diese Likert-skalierten Items fokussieren insbesondere das emotionale Wohlbefinden und bieten Antwortmöglichkeiten von ‚nie‘ = 1 bis zu ‚immer‘ = 5 an.

2.2.4 Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel)

Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) ist die deutsche Version des „Impact on Family Scale“ (IFS) zur Selbstbeurteilung der Auswirkung chronischer Erkrankungen

im Kindesalter auf die Familie. Der Fragebogen enthält 33 Likert-skalierte Items zur Erfassung der täglichen sozialen Belastung der Eltern, der persönlichen Belastung, der Belastung der Geschwisterkinder, der finanziellen Belastung, der Bewältigungsprobleme mit der Belastung sowie eines Summenwertes (total score) der Belastungen insgesamt. Die Testung und Validierung der deutschen Version erfolgte durch eine Arbeitsgruppe der Abteilung für Medizinische Psychologie des UKE (Ravens-Sieberer et al., 2001).

2.2.5 Familienklimaskalen (FKS)

Die Familienskalen (FKS) sind das deutsche Pendant zum englischen Family-Environment-Scale (FES). Der FES von Moos und Moos (1986) wurde ins Deutsche übersetzt (Schneewind, 1988), wobei sich keine prinzipiellen Änderungen ergaben. Die im FES aufgestellten drei globalen Dimensionen finden sich auch in der deutschen Fassung wieder: positiv-emotionales Klima, anregendes Klima, normativ-autoritatives Klima. Verschiedene familiäre Situationen wurden mit dem FKS untersucht. Zum Beispiel wurden Veränderungen im Familienklima infolge der Geburt des ersten Kindes untersucht (Wikki, 1999). Auch Paare mit unerfülltem Kinderwunsch wurden mit dem FKS befragt. Der FKS kommt zum Einsatz in den Bereichen Pädiatrie, Kinder- und Jugendlichenpsychosomatik sowie Kinder- und Jugendlichenpsychiatrie. Die Familienskalen erheben psychologische Interaktionen in den Familien und erfassen das emotionale Klima in den Beziehungen. Es existiert eine Kurzform mit 49 Items.

Die Items entsprechen thematisch denen der KiGGS-Studie des Robert-Koch-Instituts. Der Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) ist eine Studie zum Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen im Alter von 0-17 Jahren. Die Studie zielt darauf ab, umfassende Daten zur gesundheitlichen Lage von Kindern und Jugendlichen in Deutschland zu erheben, auszuwerten und die Ergebnisse an die Politik, die Fachwelt und die allgemeine Öffentlichkeit weiterzugeben. Die Ergebnisse sollen dazu beitragen, den Wissensstand über den Gesundheitszustand der Kinder und Jugendlichen in Deutschland zu vergrößern. Sie sollen

helfen, Problemfelder und Risikogruppen zu identifizieren, Gesundheitsziele zu definieren und Ansätze für Hilfsmaßnahmen (Interventionen) und Vorbeugung (Prävention) zu entwickeln und umzusetzen. Der KiGGS beinhaltet folgende Items:

- Behinderungen
- Gesundheitsrisiken, Unfälle
- Psychische Gesundheit und Verhaltensauffälligkeiten
- Subjektive Gesundheit (Lebensqualität)
- Soziale Kontakte, soziales Netz, Unterstützungssysteme
- Personale Ressourcen (Schutzfaktoren für eine gesunde psychische Entwicklung)
- Ernährung, Essstörungen, Adipositas
- Schilddrüsengesundheit, Jodversorgung
- Gesundheitsverhalten und Freizeitaktivitäten
- Medikamentenkonsum, Impfstatus
- Inanspruchnahme medizinischer Leistungen

2.2.6 Gießener Beschwerdebogen (GBB)

Sowohl Eltern als auch Kinder (8-17 Jahre) wurden mit dem Gießener Beschwerdebogen (GBB, Brähler und Scheer, 1995) befragt. Der Gießener Beschwerdebogen ist ein Verfahren zur Erfassung des körperlichen Beschwerdebildes von Patienten mit somatoformen und psychosomatischen Störungen. Mit dem GBB werden körperliche Beschwerden in den Bereichen Erschöpfung, Magenbeschwerden, Gliederschmerzen und Herzbeschwerden erfasst. Darüber hinaus lässt sich ein Gesamtwert (Beschwerdedruck) bestimmen. Der GBB kann verwendet werden, um zwischen organmedizinisch begründbarer, objektivierbarer Symptomatik und subjektiven Beschwerden zu unterscheiden, da Diskrepanzen zwischen diesen Bereichen wichtige diagnostische Hinweise geben können.

2.2.7 Elterninterview

Zur Erfassung spezifischer LTX-Probleme wurde ein Interview durchgeführt, welches den Bedarf an psychosozialer Betreuung, spezifische Probleme und Belastungen des Kindes und der Familie und die Compliance erfasste. Befragt wurden Eltern (Kinder 0-17 Jahre) und Kinder (8-17 Jahre). Ebenso wurde der Bedarf an Betreuung dokumentiert.

2.2.8 Euro-Quality-of-Life (EQ-5D)

Zur Erfassung der Lebensqualität der Kinder wurden der aus fünf Dimensionen bestehende Euro-Quality of Life (EQ-5D), sowie Subskalen (Eltern der Kinder im Alter von 0-4 Jahre) und der Kidscreen-27 (befragt wurden Eltern (Kinder von 5-17 Jahre) und Kinder von 8-17 Jahren) eingesetzt. Der EQ-5D wurde für alle Kinder eingesetzt, bei Kindern im Alter von 0-7 Jahren wurden allerdings nur die Eltern befragt (Elternfragebogen, Telefoninterview i. Anhang).

Der Lebensqualitätsfragebogen EQ-5D ist ein kurzer Fragebogen (5 Items) zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Entworfen wurde er von der EuroQol Group, einer Gruppe europäischer Forscher, die seit 1987 besteht und sich mit der Entwicklung dieses krankheitsübergreifenden und für den europäischen Raum praktikablen Fragebogens beschäftigte. Der EQ-5D bildet die physische, mentale und soziale Seite gesundheitsbezogener Lebensqualität ab. Es existieren Übersetzungen in 59 Sprachen (Hinz et al., 2006).

2.2.9 SF-36-Fragebogen

Der SF-36 ist das 1992 von Ware und Sherbourne autorisierte Produkt eines Teams im Rahmen der Medical Outcomes Study. Der Fragebogen dient als kurzes, ökonomisches, krankheitsübergreifendes Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Inzwischen liegen Übersetzungen in zehn Sprachen vor. Der SF-36 -Fragebogen

fasst die am häufigsten verwendeten Konzepte zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität in acht Subskalen und einer Einzelfrage verständlich und in dennoch aussagefähiger Kürze zusammen. Gemessen werden Angaben zu körperlicher Funktion, körperlicher Rollenerfüllung, emotionaler Rollenerfüllung, sozialer Funktion, Schmerz, psychischem Wohlbefinden, Vitalität und allgemeiner Gesundheitswahrnehmung.

2.2.10 Symptom-Checkliste (SCL-90-R)

Die Symptom-Checkliste SCL-90-R von L. R. Derogatis (deutsche Bearbeitung durch G. H. Franke) misst die subjektiv empfundene Beeinträchtigung durch körperliche und psychische Symptome einer Person innerhalb eines Zeitraumes von sieben Tagen. Die 90 Items der neun Skalen beschreiben die Bereiche Somatisierung, Zwanghaftigkeit, Unsicherheit im Sozialkontakt, Depressivität, Ängstlichkeit, Aggressivität/Feindseligkeit, phobische Angst, paranoides Denken und Psychotizismus. Drei globale Kennwerte geben Auskunft über das Antwortverhalten bei allen Items. Der GSI misst die grundsätzliche psychische Belastung, der PSDI misst die Intensität der Antworten und der PST gibt Auskunft über die Anzahl der Symptome, bei denen eine Belastung vorliegt.

2.2.11 Kidscreen

Die Kidscreen Fragebogen sind eine Familie von Instrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQoL - Health related Quality of Life), die für Kinder und Jugendliche im Alter von 8 bis 18 Jahren entwickelt und normiert wurden (Ravens-Sieberer et al., 2001). Die Fragebogen wurden simultan in verschiedenen europäischen Ländern unter besonderer Berücksichtigung kindlicher Konzepte von Gesundheit und Wohlbefinden konstruiert. Sie können zu Screening-, Monitoring- und Evaluationszwecken in nationalen und europäischen Gesundheitssurveys eingesetzt werden. Der hier angewandte Kidscreen-27 ist die mittlere Version der Kidscreen Fragebogen und besteht aus 27 Items in fünf Rasch skalierten

HRQoL-Dimensionen. Die einzelnen Skalen umfassen körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Beziehungen zu Eltern, Autonomie, soziale Unterstützung und Gleichaltrige sowie schulisches Umfeld. Die Beantwortung des Kidscreen-27 dauert ungefähr zehn bis fünfzehn Minuten und liefert ein Profil, welches eine Interpretation der Ergebnisse auf fünf unterschiedlichen Dimensionen erlaubt.

2.2.12 Impact of Event Scale (IES)

Das Körperbild wird über drei Fragen aus dem Impact of Event Scale (IES) von Horowitz et al. (1979) erfasst. Extreme Ereignisse wie sexualisierte Gewalttaten, Kriegserleben, Naturkatastrophen oder eigene lebensbedrohliche Erkrankungen erzeugen psychische Reaktionen, die in vielen Fällen die individuelle Bewältigungsfähigkeit überfordern und sich in Belastungszuständen auswirken. Als Folgen dieser Extremereignisse haben sich drei Formen typischer psychischer Reaktionen gezeigt: Intrusionen, Vermeidung und Übererregung. Die drei Subskalen „*Intrusionen*“, „*Vermeidung*“ und „*Übererregung*“ erfassen individuelle Reaktionen bzw. Symptome auf extrem belastende Ereignisse. Die Frage-(Item-)Formulierungen sind unabhängig von der jeweiligen Fassung im DSM-IV oder ICD-10. Aus den drei Subskalen lässt sich dann durch eine Schätzformel (Regressionsgleichung) das Vorliegen einer PTBS-Diagnose abschätzen.

2.2.13 Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)

Stärken und Schwierigkeiten der Kinder erfasst der Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). Befragt wurden Eltern (Kinder von 5-17 Jahre) und Kinder (8-17 Jahre). Der von Goodman (1997; 1999; Goodman et al. 1998) entwickelte Strengths and Difficulties Questionnaire ist ein anerkanntes und weit verbreitetes Verfahren, das in über 40 Sprachen vorliegt. Es umfasst 25 Fragen zu Verhaltensauffälligkeiten und –stärken von 4 bis 16 Jahre alten Kindern und Jugendlichen, wobei jeweils fünf Items folgende fünf Subskalen bilden.

- *Emotionale Probleme* („Hat viele Sorgen, erscheint häufig bedrückt“, „Oft unglücklich oder niedergeschlagen, wenig häufig“, etc.)
- *Verhaltensprobleme* („Hat oft Wutanfälle, ist aufbrausend“, „Lügt oder mogelt häufig“, etc.)
- *Hyperaktivität* („Ständig zappelig“, „Führt Aufgaben zu Ende, gute Konzentrationsspanne“, etc.)
- *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* („Einzelgänger, spielt meist alleine“, „Im Allgemeinen bei anderen Kindern beliebt“, etc.)
- *Prosoziales Verhalten* („Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind“, „Rücksichtsvoll“, etc.)

Darüber hinaus erfasst die seit 1999 vorliegende Erweiterung in einem Zusatzmodul die subjektive Beeinträchtigung durch eventuell vorliegende psychische Probleme (Goodman, 1999).

Zur Erfassung der Inanspruchnahme wurden die Gespräche dokumentiert. Befragt wurden Eltern (Kinder von 0-17 Jahre) sowie Kinder (5-17 Jahre).

2.2.14 Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC)

Der Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC, Kaufman und Kaufman, deutschsprachige Fassung von Melchers und Preuß, 1999) umfasst die Skala intellektueller Fähigkeiten, bestehend aus der Skala einzelheitliches Denken (Handbewegungen, Zahlennachsprechen, Wortreihe) und der Skala ganzheitliches Denken (Zauberfenster, Wiedererkennen von Gesichtern, Gestaltschließen, Dreiecke, bildhaftes Ergänzen, räumliches Gedächtnis, Fotoserie) sowie die Fertigkeiten-Skala, bestehend aus Wortschatz, Gesichter, Orte, Rechnen, Rätsel, Lesen/Buchstabieren und Lesen/Verstehen. Ferner kann eine sprachfreie Sonderskala verwendet werden. Der Test nimmt bis zu zwei Stunden in Anspruch (inkl. Pause). Er ist ohne Zeitdruck zu bearbeiten.

2.2.15 Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder-III (HAWIK-III)

Der Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder-III (HAWIK-III, deutsche Version von Tewes et al., 2001, des Wechsler Intelligence Scale für Children (WISC-III), Wechsler, 1991) umfasst einen Verbal- und einen Handlungsteil mit je fünf Untertests und ein bzw. zwei Zusatztests (Verbalteil: Allgemeines Wissen, Gemeinsamkeitenfinden, rechnerisches Denken, Wortschatztest, allgemeines Verständnis, Zahlennachsprechen; Handlungsteil: Bilderergänzen, Zahlen-Symbol-Test, Bilderordnen, Mosaik-Test, Figurenlegen, Symbolsuche, Labyrinth-Test). Die Testung dauert ca. zwei Stunden.

2.2.16 Akteneinsicht

Aus den medizinisch relevanten Variablen der Variablenliste wurde eine Akteneinsicht entwickelt, in welche die übrigen medizinischen Daten aus den Patientenakten eingetragen wurden. Zum Aufgabengebiet der Autorin zählte es, diese Variablenliste zu erstellen und die Akteneinsicht im Archiv sowie auf den Stationen der Kinderklinik des UKE durchzuführen. Diese Akteneinsicht beinhaltet Daten zur Diagnose des lebertransplantierten Kindes sowie Angaben zu Größe, Gewicht und Kopfumfang (einschließlich Perzentilen) vor und nach der Transplantation. Außerdem wurden Laborparameter erfasst, die den funktionellen Zustand der Leber widerspiegeln. Ferner wurden aus den Akten Anzahl und Dauer von stationären bzw. intensivstationären Aufenthalten vor und nach der LTX entnommen, sowie die Gründe für stationäre Aufenthalte. Außerdem wurden Daten zur Art der Leberspende erfasst (post mortem oder Lebendspende) sowie Anzahl chirurgischer Revisionen, Transplantatabstoßungen und/oder Retransplantationen. Es wurde eine Liste der als Basistherapeutika verwendeten Medikamente erstellt. Auch Nebendiagnosen, die z. B. in Arztbriefen geschrieben waren, wurden erfasst. Die folgende Liste gibt einen Gesamtüberblick über die erfassten Daten:

- Geburtsdatum

- Geschlecht
- Maße (jeweils vor und nach LTX): Größe, Gewicht, Kopfumfang
- Perzentile (vor und nach LTX)
- Diagnose (ICD-10 Codierung)
- Laborparameter vor LTX (Bilirubin gesamt; INR; Serum Albumin; Kreatinin; GOT/AST; GPT/ALT; GGT; Alkalische Phosphatase, Cholinesterase)
- Dialysepflicht vor LTX
- Intensivpflicht vor LTX
- Stationäre Aufnahme vor LTX außer Evaluation: Anzahl/Dauer
- Datum der Listung auf LTX-Liste
- Datum der Transplantation
- High urgency gelistet?
- Was wurde transplantiert (Vollorgan? Teilorgan? Reduced size graft?)?
- Spendeart (Leberlebendspende (Wer hat gespendet?); Post mortem Spende)
- Teil der Leber, der transplantiert wurde (linker Lappen; full left; rechter Lappen)
- Aufenthaltsdauer auf der Intensivstation nach LTX
- Aufenthaltsdauer auf der Normalstation nach LTX
- Anzahl der chirurgischen Revisionen nach LTX
- Anzahl der Replantationen
- Abstoßung des Organs - auch Art der Abstoßung (normal steroidsensible, nicht steroidsensible, chronische Abstoßung)
- Anzahl von notwendigen Kortisontherapien (Bolusform)
- Virusinfektionen klinisch geworden?
- Welche Virusinfektionen (CMV; Herpes; EBV; Adeno; Rota; Sonstige)?
- Liste der als Basistherapeutika verwendeten Medikamente
- Nebenwirkungen der Medikamente
- Stationäre Aufenthalte aufgrund von Medikamentenumstellungen
- Stationäre Aufenthalte aufgrund von Infektionen (Meningitis; Pneumonie; Sepsis)
- Stationäre Aufenthalte nach LTX: Anzahl/Dauer/Grund
- Einhaltung der Jahreskontrollen

- Aktuelle Medikation (laut Arztbrief) mit Tagesdosis
- Unregelmäßigkeiten in der Medikamenteneinnahme
- Weitere Diagnosen laut Arztbrief (ICD-10 Codierung)
- Geistige Behinderung (leichtgradig; mittelgradig; schwergradig; schwerstgradig)
- Wachstumsrückstand
- Krankenkasse des Kindes

Die Autorin war außerdem daran beteiligt, die Daten in eine bestehende SPSS-Maske einzugeben. In einigen Fällen war die Autorin auch an der Durchführung des K-ABC und des HAWIK-III Intelligenztests sowie des Kiddie-Sads-PL Interview beteiligt.

Speziell für diese Arbeit wurden nur die im Folgenden aufgelisteten Instrumente verwendet. Zur Erfassung der Lebensqualität des Kindes dienten sowohl der Euro-Quality of Life (EQ-5D) sowie der Kidscreen. Der Gesundheitszustand der lebertransplantierten Kinder wurde durch den Gießener Beschwerdebogen, die Psychopathologie dieser Kinder durch den Kiddie-Sads-PL erfasst. Außerdem wurde der SDQ eingesetzt, um psychosoziale Fähigkeiten der betroffenen Kinder zu erfassen. Die Familienbelastung wurde über den Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel) erfasst. Die körperliche und psychische Gesundheit der betroffenen Eltern wurden über den SF-12 sowie die Symptomchecklist (SCL-14) erfasst.

2.2 Untersuchungsbeschreibung

In vorliegender Arbeit wurde der Zusammenhang zwischen der Lebensqualität des lebertransplantierten Kindes oder Jugendlichen und körperlichen und/oder psychischen Auffälligkeiten der Eltern untersucht. Es wurde unterschieden zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und der allgemeinen Lebensqualität. Die Lebensqualität des Kindes oder Jugendlichen wurde einmal aus Sicht des Kindes (ab 8 Jahre) oder Jugendlichen und einmal aus Sicht der Eltern angegeben. Sowohl die subjektive Wahrnehmung des Kindes oder Jugendlichen

als auch die Wahrnehmung der Eltern (wie sie die Lebensqualität ihres Kindes einschätzen) wurden erfasst.

Anhand von Fragebogen wurden die Probleme und Beschwerden der Eltern erfasst. Ebenso wurde der allgemeine Gesundheitszustand der Eltern erfasst. Diese Ergebnisse wurden durch Korrelationsberechnungen in Bezug gebracht zum körperlichen und seelischen Befinden des Kindes oder Jugendlichen. Außerdem wurde der Zusammenhang zwischen Psychopathologie und dem somatischen Verlauf des Kindes oder Jugendlichen und der familiären bzw. elterlichen Belastung untersucht.

2.3.1 Operationalisierung

Probleme und Beschwerden der Eltern ergeben sich aus Auswertungen des SCL-14 (Symptomcheckliste). Der allgemeine Gesundheitszustand der Eltern wird durch den SF-12 erfasst. Diese Ergebnisse werden in Relation gebracht zum körperlichen und seelischen Befinden des Kindes oder Jugendlichen.

In vorliegender Arbeit wird der Zusammenhang zwischen der Lebensqualität des lebertransplantierten Kindes oder Jugendlichen (EQ5D 100mm VAS; Kidscreen) und der Belastung der Eltern (FaBel) untersucht. Ebenso untersucht wird der Zusammenhang zwischen der Lebensqualität des Kindes oder Jugendlichen (EQ5D 100mm VAS; Kidscreen) und körperlichen (SCL-14) und/oder psychischen Auffälligkeiten (SF-12) der Eltern. Es wird unterschieden zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und der allgemeinen Lebensqualität. Der EQ5D erfasst die gesundheitsbezogene Lebensqualität, der Kidscreen erfasst die allgemeine Lebensqualität. Die Lebensqualität des Kindes oder Jugendlichen wird einmal aus Sicht des Kindes (ab 8 Jahre) oder Jugendlichen und einmal aus Sicht der Eltern angegeben. Sowohl die subjektive Wahrnehmung des Kindes oder Jugendlichen als auch die Wahrnehmung der Eltern (wie sie die Lebensqualität ihres Kindes einschätzen) werden mit dem EQ5D und dem Kidscreen erfasst.

Die Zusammenhänge zwischen Lebensqualität des Kindes oder Jugendlichen und der familiären Belastung berechnen sich aus Auswertungen des EQ5D (gesundheitsbezogene Lebensqualität) und des Kidscreen (Lebensqualität allgemein) in Bezug auf Auswertungen des FaBel (familiäre Belastung).

Der Zusammenhang zwischen Psychopathologie des Kindes oder Jugendlichen und der familiären Belastung wird untersucht. Die Psychopathologie des Kindes oder Jugendlichen wird durch den SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire), welcher Stärken und Schwierigkeiten wie Verhaltensauffälligkeiten bzw. Verhaltensstärken der Kinder aufzeigt, den Kiddie-Sads und den ChildDynHa erfasst. Zur Erfassung der familiären Belastung dient auch hier der FaBel.

2.3.2 Zielgröße und Einflussfaktoren (Übersicht)

ZIEL

körperliche (SF-12)
und/oder psychische Auffälligkeiten (SF-12; SCL-14) der Eltern
familiäre Belastung (Fabel)

EINFLUSSFAKTOREN

-Gruppe 1 -

Lebensqualität des lebertransplantierten Kindes oder Jugendlichen
EQ5D; 100mm VAS
Kidscreen self
Kidscreen proxy

-Gruppe 2 -

SDQ
Beschwerdedruck Körpersymptome

2.3.3 Erklärung der Ziel- und Einflussfaktoren

Zielfaktoren dieser Untersuchung sind die psychische und körperliche Gesundheit von Eltern eines lebertransplantierten Kindes oder Jugendlichen. Die Einflussgrößen, die diese Zielfaktoren mitbestimmen, sind die gesundheitsbezogene und allgemeine Lebensqualität des Kindes oder Jugendlichen sowie deren psychosoziale Entwicklung. Außerdem stellt der körperliche Gesundheitszustand des Kindes oder Jugendliche einen möglichen Einflussfaktor dar.

2.4 Datenerhebung

Tabelle 1 im Anhang zeigt eine Übersicht der Testverfahren, die im Rahmen der Studie zum Einsatz kamen. Die einzelnen Testverfahren, die für die vorliegende Arbeit verwendet wurden, sind mit (*) gekennzeichnet. Die genaue Darstellung der einzelnen Fragebogen zeigt Abschnitt 2.2 (Instrumente zur Datenerhebung).

Die Fragebogen wurden den betroffenen Kindern und Jugendlichen und deren Eltern während des dreitägigen Klinikaufenthaltes im Rahmen der Kontrolluntersuchung ausgehändigt und nach Beendigung des Aufenthaltes zur Dateneingabe bzw. –auswertung an die Gruppe Lebe!® zurückgegeben.

Zur Selbstbeurteilung der Auswirkung chronischer Erkrankungen im Kindesalter auf die Familie wurde der Familien-Belastungs-Fragebogen (Fabel) eingesetzt. Der Fragebogen wurde den betroffenen Eltern ausgehändigt (Rücklauf 87.3%). Die Belastung sollte auf einer 4-stufigen Skala von 1 = „trifft überhaupt nicht zu“ bis 4 = „trifft ganz zu“ eingestuft werden. Zur Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität betroffener Eltern wurde eine modifizierte Version des SF-36 eingesetzt (Rücklauf 68.8%). Die zweistufigen bis sechsstufigen Antwortmöglichkeiten variieren je nach Fragestellung. Die 12 Items werden zu zwei Gesamtskalen (Körperliche Summenskala, Psychische Summenskala) summiert. Zur Beurteilung der subjektiv empfundenen

Beeinträchtigung durch körperliche und psychische Symptome einer Person wurde den betroffenen Eltern eine modifizierte Version des SCL-90 ausgehändigt (Rücklauf 77.4%). Die Symptome sollten auf einer 5-stufigen Skala von 0 = „überhaupt nicht“ bis 4 = „sehr stark“ eingestuft werden.

Zur Berechnung von Zusammenhängen zwischen dem Gesundheitszustand lebertransplantiertes Kinder und Jugendlicher und körperlicher und/oder psychischer Auffälligkeiten der betroffenen Eltern wurden die o. g. Testverfahren in Bezug gesetzt zu Testverfahren, die den Gesundheitszustand der Kinder widerspiegeln (EQ5D 100mm VAS; SDQ; GBB).

2.5 Auswertungsverfahren

Die statistische Auswertung erfolgte mit dem Programm SPSS (Statistical Package for the Social Sciences Version 14.0). Mittelwerte und Standardabweichung wurden für alle Parameter in jeder Gruppe berechnet. Für die Untersuchung der Fragestellung wurden Mittelwertsvergleiche mit univariater Varianzanalyse durchgeführt. Das Signifikanzniveau (2-seitig) wurde mit $p \leq 0.05$ festgelegt. In einer abschließenden Modellprüfung wurden lineare Regressionsmodelle berechnet.

3. Ergebnisse

3.1 Stichprobenbeschreibung

a) Zustandekommen der Stichprobe

Es waren 177 Familien im Zeitraum von April 2006 bis Dezember 2007 im UKE zur Jahreskontrolle angemeldet. Davon lehnten drei die Teilnahme an der Untersuchung ab. Vier weitere Familien sagten ihren Termin zur Jahreskontrolle im UKE nach Anmeldung ab und kamen danach nicht mehr ins UKE. Eine Jugendliche schied aus der Untersuchung aus, weil sie zunächst auf der Kinderstation angemeldet war, zur Jahreskontrolle dann aber auf die Erwachsenenstation gegangen war. Somit beziehen sich die Ergebnisse der Studie auf 169 Familien.

b) Einschlusskriterien für die Stichprobe

Eingeschlossen wurden deutschsprachige Familien und deren Kinder, die sich im Zeitraum von April 2006 bis Dezember 2007 im Hamburger Transplantationszentrum in der Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin zur Jahreskontrolle nach Lebertransplantation (LTX) vorstellten. Die Altersgrenze der Kinder und Jugendlichen liegt bei 18 Jahren. Die Stichprobe ist somit sehr heterogen bezüglich des Zeitpunkts der Datenerhebung. Es war nicht Voraussetzung, dass das Kind auch in Hamburg lebertransplantiert worden war.

3.1.1 Soziodemographische Daten der Kinder

Der Altersdurchschnitt der Kinder zum Zeitpunkt der psychologischen Diagnostik lag bei acht Jahren und drei Monaten. Das jüngste Kind war ein Jahr und zwei Monate, das älteste 18 Jahre und drei Monate alt. Das Verhältnis von männlich zu weiblich war ausgeglichen. Ein Fünftel der Kinder besuchte einen Kindergarten, die Hälfte eine schulische Einrichtung. Knapp ein Drittel

der Kinder fehlte im Zeitraum von zwölf Monaten vor der psychologischen Testung mehr als zehn Tage im Kindergarten bzw. in der Schule. Eine Übersicht über soziodemographische Daten gibt Tabelle 2.

Tabelle 2: Soziodemographische Daten der Kinder (Teil 1)

	M	Range
Alter zum Testzeitpunkt (in Jahren; Monaten)	8;4	1;2-18;3
	n	%
Geschlecht		
männlich	85	50,3
weiblich	84	49,7
Kindergarten / Schule / Lehre		
kein(e)	19	11,3
Kindergarten	40	23,7
Vorschule	3	1,8
Grundschule	36	21,3
Hauptschule	10	5,9
Realschule	9	5,3
Gesamtschule	3	1,8
Gymnasium	12	7,1
Sonderschule	7	4,1
Integrationsklasse	6	3,6
andere Schulformen	14	8,3
Lehre	2	1,2
gesamt	161	95,3
fehlend	8	4,7
Fehlzeiten in Kindergarten / Schule / Lehre (in Tagen)		
0-10	73	43,2
11-20	22	13,1
21-30	12	7,2
31-40	2	1,2
41-50	3	1,8
51-60	4	2,4
>60	13	7,8
gesamt	129	76,3
fehlend	40	23,7

Ein Viertel der untersuchten lebertransplantierten Kinder waren Einzelkinder, die meisten hatten mindestens ein Geschwisterkind. Drei Viertel der Kinder lebten zum Zeitpunkt der psychologischen Testungen mit beiden Elternteilen zusammen. Bei mehr als einem Viertel der Familien war mindestens ein weiteres Familienmitglied von einer chronischen Erkrankung betroffen. Eine Übersicht dieser Daten zeigt Tabelle 3.

Tabelle 3: Soziodemographische Daten der Kinder (Teil 2)

Geschwister		
keine	47	27,8
1	71	42
2	32	18,9
3	5	3
>3	8	4,8
gesamt	163	96,4
fehlend	6	3,6
Halbgeschwister		
keine	113	66,9
1	12	7,1
2	1	0,6
3	3	1,8
>3	2	1,2
gesamt	131	77,5
fehlend	38	22,5
Kind lebt mit:		
beiden Eltern	144	82,3
Mutter	18	10,3
Vater	1	0,6
Mutter / Vater UND neuem Lebenspartner / neuer Lebenspartnerin	9	5,1
Freund(in) / Partner (in)	1	0,6
sonstigen Personen	2	1,2
gesamt	175	
fehlend	13	
Chronische Erkrankung eines anderen Familienmitglieds		
nein	109	64,5
ja*	52	30,8
gesamt	161	95,3
fehlend	8	4,7

* die häufigsten chronischen Erkrankungen waren Allergien und Asthma. Außerdem wurden bspw. Diabetes, Epilepsie, orthopädische Syndrome, Bluthochdruck, Verhaltensauffälligkeiten bei Geschwistern sowie genetische Erkrankungen angegeben.

3.1.2 Soziodemographische Daten der Eltern

Die Eltern in über drei Viertel der untersuchten Familien waren verheiratet oder lebten zusammen. In den einzelnen Familien waren die Schulabschlüsse und Berufsausbildungen der Mütter und Väter vergleichbar. Es zeigten sich deutliche Unterschiede bei der Erwerbstätigkeit der Eltern: In circa drei Viertel der befragten Familien waren die Väter Vollzeit erwerbstätig, die

Mütter nur zu 9 %. 80 % besaßen die deutsche Staatsangehörigkeit. Weitere Ergebnisse finden sich in Tabelle 4.

Tabelle 4: Soziodemographische Daten der Eltern (Teil 1)

	Mutter		Vater	
	M	Range	M	Range
Alter zum Testzeitpunkt (in Jahren; Monaten)	37;8	22-56	40;8	26-57
	n = 164		n = 159	
	n	%	n	%
Schulabschluss				
kein Schulabschluss	8	4,7	4	2,4
Hauptschulabschluss	41	24,3	52	30,8
Realschulabschluss	64	37,9	50	29,6
(Fach-) Abitur	48	28,4	39	23,1
anderer Schulabschluss	1	0,6	1	0,6
gesamt	162	95,9	146	86,4
fehlend	7	4,1	32	13,6
Berufsausbildung				
keine Berufsausbildung	20	11,8	14	8,3
Lehre	62	36,7	66	39,1
Fachschule	36	21,3	21	12,4
Fachhochschule	10	5,9	16	9,5
Universität	18	10,7	18	10,7
in Berufsausbildung	3	1,8	2	1,2
gesamt	149	88,2	137	81,1
fehlend	20	11,8	32	18,9
Erwerbstätigkeit				
Vollzeit	15	8,9	131	77,5
Teilzeit	54	32	3	1,8
gelegentlich	17	10,1	1	0,6
erwerbslos	10	5,9	12	7,1
Hausfrau / Hausmann	55	32,5	1	0,6
erwerbsunfähig	1	0,6	1	0,6
gesamt	152	89,9	149	88,2
fehlend	17	10,1	20	11,8
Familienstand	n		%	
verheiratet / zusammenlebend	139		82,2	
geschieden / getrennt	19		11,2	
mit neuem Partner / neuer Partnerin zusammenlebend	5		3	
verwitwet	1		0,6	
gesamt	164		97	
fehlend	5		3	

Tabelle 5: Soziodemographische Daten der Eltern (Teil 2)

Einkommen / Haushaltsnettoeinkommen		
<1000 €	14	8,3
1000 - 2000 €	46	27,2
2000 - 3000 €	49	29
3000 - 4000 €	18	10,7
4000 - 5000 €	5	3
>5000 €	6	3,6
gesamt	138	81,6
fehlend	31	18,4
Religionszugehörigkeit		
evangelisch	45	26,6
katholisch	37	21,9
islamisch	21	11,8
andere Religionszugehörigkeit	8	4,7
keine Religionszugehörigkeit	31	18,3
gesamt	141	83,4
fehlend	28	16,6
Staatsangehörigkeit		
deutsch	134	79,3
andere Staatsangehörigkeit	30	17,8
gesamt	164	97
fehlend	5	3

N=169; fehlende Werte beruhen auf unvollständigen Angaben

3.1.3 Medizinische und transplantationsbezogene Daten der Kinder

Zum Zeitpunkt der Lebertransplantation waren die Kinder im Durchschnitt zwei Jahre und acht Monate alt. 40 % der Kinder erhielten eine Lebendspende von einem/einer Angehörigen. Im Anschluss an die Lebertransplantation lagen die Kinder durchschnittlich sieben Tage auf der Intensivstation (Range 1 – 31 Tage) sowie durchschnittlich 30 Tage auf der Normalstation (Range 1 bis 210 Tage). Eine Wachstumsverzögerung lag bei mehr als einem Viertel der Kinder vor. Die genaue Darstellung zeigt Tabelle 6.

Tabelle 6: Medizinische und transplantationsbezogene Daten der Kinder

	n	%
Art der Spende		
Lebendspende	67	39,6
Fremdspende	101	59,8
gesamt	168	99,4
fehlend	1	0,6
Transplantiertes Organ		
Vollorgan	19	11,2
Split-Leber	131	77,5
Reduced-Leber	17	10,1
gesamt	167	98,8
fehlend	2	1,2
Anzahl der Retransplantationen		
0	140	82,8
1	19	11,2
2	5	3
gesamt	164	97
fehlend	5	3
Anzahl der Abstoßungen		
0	78	46,2
1	52	30,8
2	23	13,6
3	2	1,2
4	3	1,8
5	2	1,2
6	0	0
7	1	0,6
gesamt	161	95,3
fehlend	8	4,7
Diagnosen		
Gallengangsatresie	89	52,7
Cholestase aufgrund anderer Ursachen	11	6,5
Alagille Syndrom	9	5,3
Stoffwechselerkrankungen	5	3
Morbus Wilson	4	2,4
Antitrypsin-Mangel	1	0,6
Oxalose	5	3
Tyrosinämie	2	1,2
PSC/Crigler Najjar	14	8,3
Akutes Leberversagen	4	2,4
Autoimmunhepatitis	6	3,6
Lebertumor	2	1,2
Sonstige Diagnosen	13	7,7
gesamt	165	97,6
fehlend	4	2,4

3.2 Untersuchung der Ausprägung der Belastung (deskriptiv)

a) Fabel

Die Auswertungen des Familien-Belastungs-Fragebogen (Fabel) sind im Folgenden dargestellt. Ausgewertet wurden die Mittelwerte der einzelnen Skalen (Skala 1: Tägliche und soziale Belastungen; Skala 2: Finanzielle Belastungen; Skala 3: Persönliche Belastung und Zukunftssorgen; Skala 4: Probleme bei der Bewältigung; Skala 5: Belastung der Geschwisterkinder; Skala 6: Gesamtbelastung). Die Werte reichen von 1 = „trifft überhaupt nicht zu“ bis 4 = „trifft voll und ganz zu“. Angegeben sind der Mittelwert sowie der Prozentrang. Graphisch sind die Ergebnisse in Histogrammen (Abb. 2–6) dargestellt. Außerdem wurde eine Interkorrelation der o. g. Subskalen erstellt.

Mittelwertskala Tägliche und soziale Belastungen

Die täglichen und sozialen Belastungen werden von betroffenen Eltern (n=149) im Mittel mit 1.86 angegeben (SD = 0.63; Mdn = 1.60; range = 2.67). Insgesamt geben 32.3% der betroffenen Eltern einen Wert ≥ 2.0 an, 8.1% geben einen Wert ≥ 3.0 an.

Mittelwertskala Finanzielle Belastungen

Finanzielle Belastungen werden von betroffenen Eltern (n=148) im Mittel mit 1.74 angegeben (SD = 0.84; Mdn = 1.50; range = 3.0). Insgesamt geben 31.9% der betroffenen Eltern einen Wert ≥ 2.0 an, 14.3% geben einen Wert ≥ 3.0 an, 2.7% geben den Wert 4.0 an.

Mittelwertskala Persönliche Belastung und Zukunftssorgen

Persönliche Belastung und Zukunftssorgen werden von betroffenen Eltern (n=148) im Mittel mit 2.16 angegeben (SD = 0.69; Mdn = 2.2; range = 2.8). Insgesamt geben 63.6% der betroffenen Eltern einen Wert ≥ 2.0 an, 14.9% geben einen Wert ≥ 3.0 an.

Mittelwertskala Probleme bei der Bewältigung

Probleme bei der Bewältigung werden von betroffenen Eltern (n=148) im Mittel mit 1.58 angegeben (SD = 0.62; Mdn = 1.33; range = 3.0). Insgesamt geben 30.5% der betroffenen Eltern einen Wert ≥ 2.0 an, 6.1% geben einen Wert ≥ 3.0 an, 0.7% geben den Wert 4.0 an.

Mittelwertskala Belastung Geschwisterkinder

Die Belastung der Geschwisterkinder von lebertransplantierten Kindern und Jugendlichen wird von betroffenen Eltern (n=103) im Mittel mit 1.73 angegeben (SD = 0.67; Mdn = 1.6; range = 3.0). Insgesamt geben 33.2% der betroffenen Eltern einen Wert ≥ 2.0 an, 8.8% geben einen Wert ≥ 3.0 an, 1% gibt den Wert 4.0 an.

Mittelwertskala Gesamtbelastung

Die Gesamtbelastung wird von betroffenen Eltern (n=149) im Mittel mit 1.84 angegeben (SD = 0.49; Mdn = 1.71; range 1.83). Insgesamt geben nur 6.7% der betroffenen Eltern einen Wert ≥ 2.0 an. Keiner gibt Werte ≥ 3.0 an.

Abb. 2: FABEL Mittelwert Skala Tägliche und Soziale Belastungen

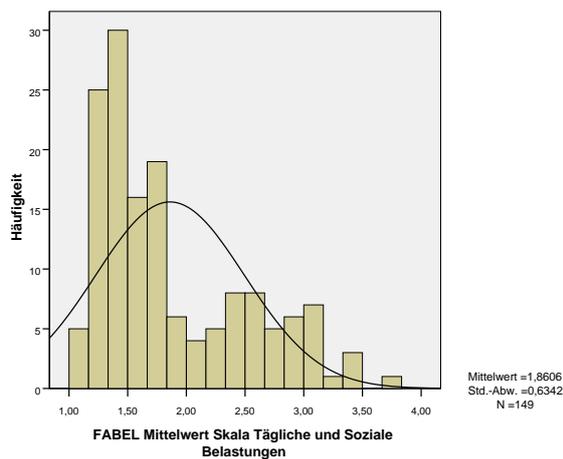


Abb. 3: FABEL Mittelwert Skala Finanzielle Belastungen

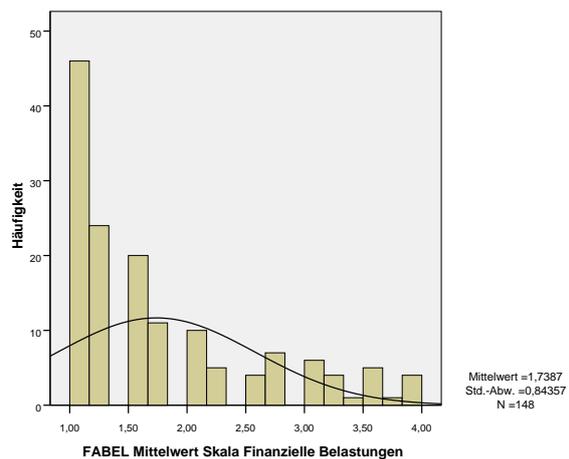


Abb. 4: FABEL Mittelwert Skala Persönliche Belastung und Zukunftssorgen

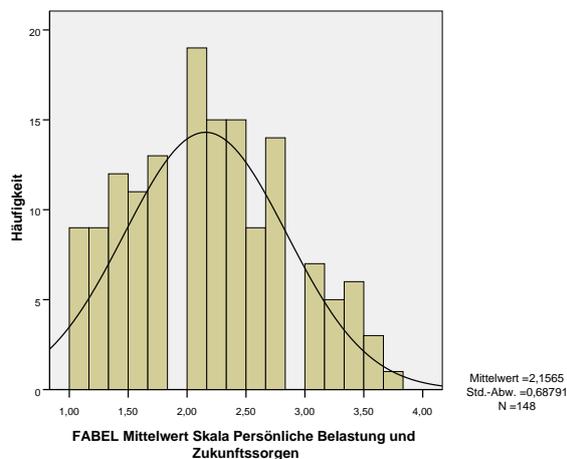


Abb. 5: FABEL Mittelwert Skala Probleme bei der Bewältigung

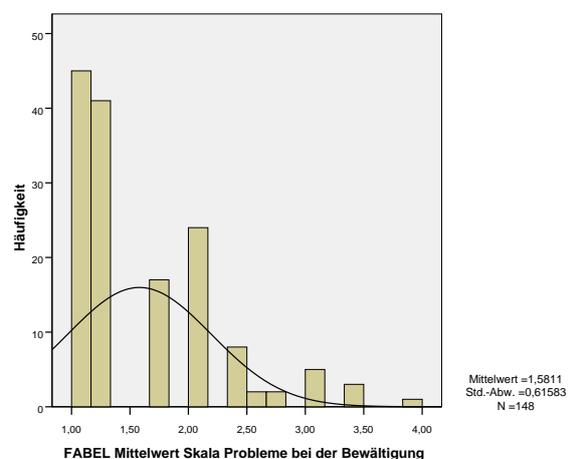


Abb. 6: FABEL Mittelwert Skala Belastung Geschwisterkinder

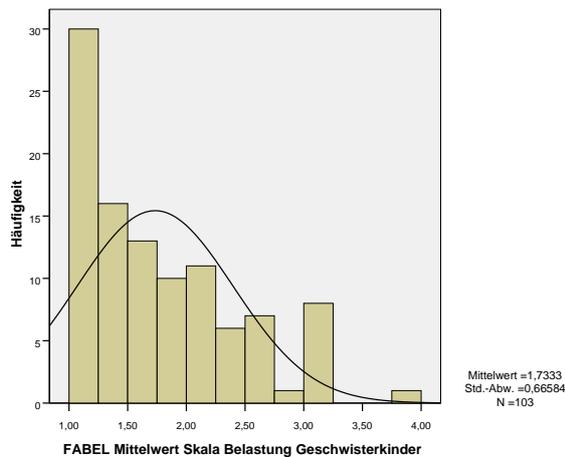
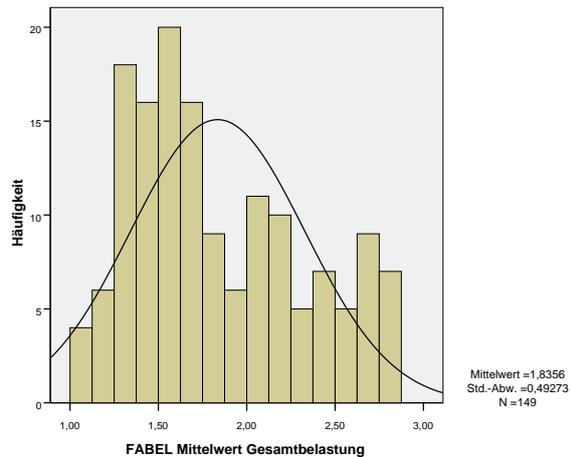


Abb. 7: FABEL Mittelwert Gesamtbelastung



Interkorrelation der Subskalen des Fabel

Die Skaleninterkorrelationsmatrix des Fabel-Fragebogens zeigt mittlere bis hohe Interkorrelationen der Subskalen ($r = 0,47$ bis $r = 0,64$). Ausreißer ist die Skala „Probleme bei der Bewältigung“, die kaum (um 0,07) mit den restlichen Skalen korreliert. Die Korrelation der Skalen mit dem Gesamtwert liegt um $r = 0,69$ (Tabelle 7).

Tabelle 7: Interkorrelation der Subskalen Fabel

Fabel-Subskalen n=149	Tägliche und soziale Belastung	Finanzielle Belastung	Persönliche Belastung	Probleme bei der Bewältigung	Belastung der Geschwister
Tägliche und soziale Belastung					
Finanzielle Belastung	0,630**				
Persönliche Belastung	0,578**	0,521**			
Probleme bei der Bewältigung	0,105	0,037	0,06		
Belastung der Geschwister	0,644**	0,470**	0,631**	0,053	
Belastung total	0,818**	0,819**	0,772**	0,379**	0,650**

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed)

b) SF-12

Die Auswertungen des SF-12 sind im Folgenden dargestellt. Ausgewertet wurden die psychische Summenskala und die körperliche Summenskala. Die Werte reichen von 0 = „überhaupt nicht“ bis 4 = „sehr stark“ Angegeben sind der Mittelwert sowie Minimum und

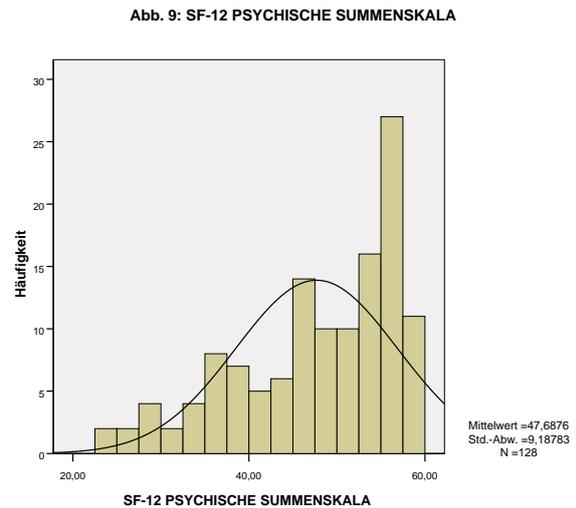
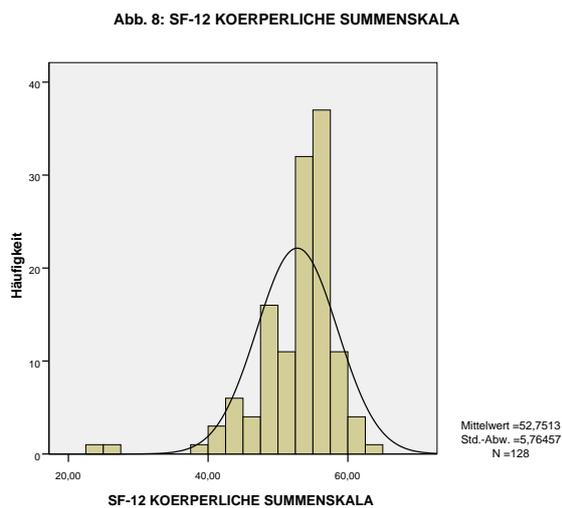
Maximum. Graphisch sind die Ergebnisse in Histogrammen (Abb. 8 und 9) dargestellt. Außerdem wurde eine Interkorrelation der o. g. Subskalen erstellt.

Körperliche Summenskala

Die körperlichen Symptome bezüglich gesundheitsbezogener Lebensqualität werden von betroffenen Eltern (n=128) im Mittel mit 52.75 angegeben (SD = 5.76; Mdn = 54.21; range 37.99). Das Minimum liegt bei 24.54, das Maximum bei 62.53.

Psychische Summenskala

Die psychischen Auffälligkeiten bezüglich gesundheitsbezogener Lebensqualität werden von betroffenen Eltern (n=128) im Mittel mit 47.69 angegeben (SD = 9.19; Mdn = 50.3; range 35.99). Das Minimum liegt bei 22.85, das Maximum bei 58.84.



Interkorrelation der Subskalen

Die Skaleninterkorrelationsmatrix des SF-12 zeigt hohe Interkorrelationen der Subskalen (Tabelle 8).

Tabelle 8: Skaleninterkorrelation SF-12

SF-12 (n=128)	körperliche Summenskala	psychische Summenskala
körperliche Summenskala		0,241**
psychische Summenskala	0,241**	

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

c) SCL-14

Die Auswertungen der Symptomcheckliste (SCL-14) sind im Folgenden dargestellt. Ausgewertet wurden die Mittelwerte der einzelnen Skalen (Skala 1: Depression; Skala 2: Angst; Skala 3: Somatisierung; Skala 4: Gesamtscore). Angegeben sind der Mittelwert sowie der Prozentrang. Graphisch sind die Ergebnisse in Histogrammen (Abb. 10-13) dargestellt. Außerdem wurde eine Interkorrelation der o. g. Subskalen erstellt.

Mittelwertskala Depression

Symptome für Depressionen werden von betroffenen Eltern (n=137) im Mittel mit 0.50 angegeben (SD = 0.65; Mdn = 0.17; range = 3.5). Insgesamt geben 3.6% einen Wert ≥ 2.0 an, 0.7% einen Wert ≥ 3.0 .

Mittelwertskala Angst

Symptome für Angst werden von betroffenen Eltern (n=145) im Mittel mit 0.13 angegeben (SD = 0.39; Mdn = 0.00; range = 2.5). Insgesamt geben 1.4% einen Wert ≥ 2.0 an.

Mittelwertskala Somatisierung

Symptome für Somatisierung werden von betroffenen Eltern (n=142) im Mittel mit 0.43 angegeben (SD = 0.62; Mdn = 0.25; range = 3.25). Insgesamt geben 4.2% einen Wert ≥ 2.0 an, 1.4% einen Wert ≥ 3.0 .

Mittelwert Gesamtscore

Betroffene Eltern (n=131) geben bezüglich der Symptome Depressionen, Angst und Somatisierung im Mittel einen Gesamtwert von 0.37 an (SD = 0.46; Mdn = 0.21; range = 2.57). Insgesamt geben nur 1.6% der betroffenen Eltern einen Wert ≥ 2.0 an.

Abb. 10: SCL-14 Mittelwert Skala Depression

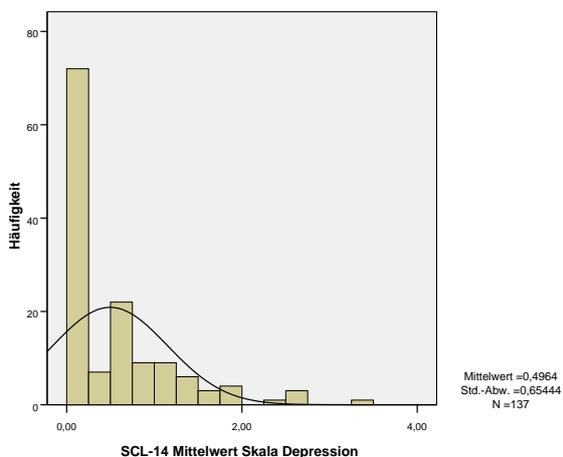


Abb. 11: SCL-14 Mittelwert Skala Angst

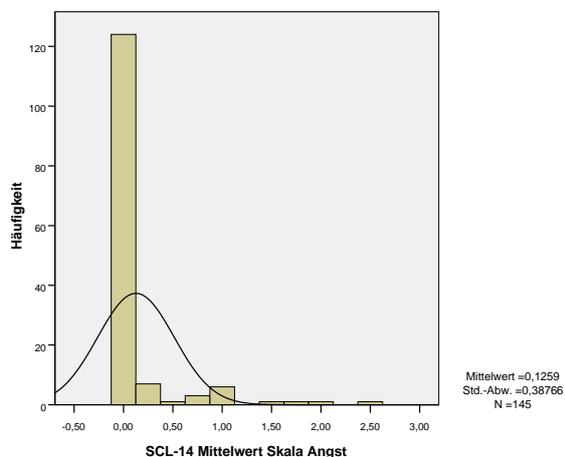


Abb. 12: SCL-14 Mittelwert Skala Somatisierung

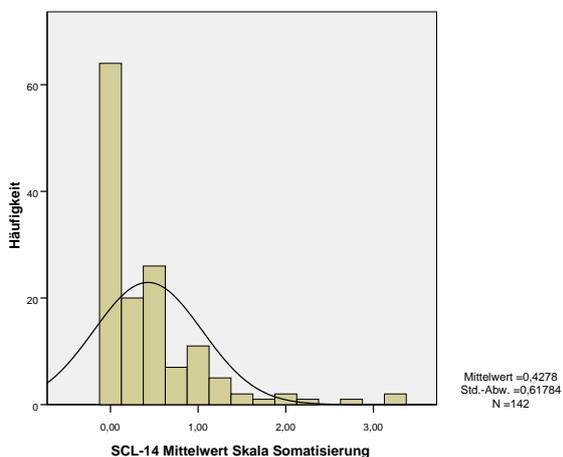
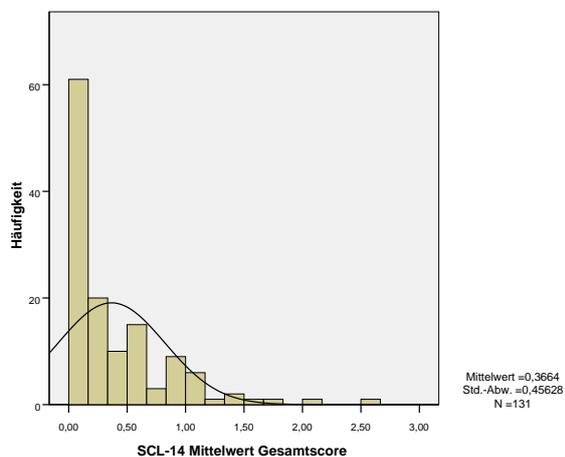


Abb. 13: SCL-14 Mittelwert Gesamtscore



Interkorrelation der Subskalen

Die Skaleninterkorrelationsmatrix des SCL-14 zeigt mittlere bis hohe Interkorrelationen der Subskalen ($r = 0.40$ bis $r = 0.50$). Die Korrelation der Skalen mit dem Gesamtwert liegt um $r = 0.78$ (Tabelle 9).

Tabelle 9: Interkorrelation der Subskalen SCL-14

SCL-14	Mittelwert Skala Depression	Mittelwert Skala Angst	Mittelwert Skala Somatisierung
Mittelwert Skala Depression			
Mittelwert Skala Angst	0,501**		
Mittelwert Skala Somatisierung	0,477**	0,395**	
Mittelwert Gesamtscore	0,920**	0,667**	0,742**

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

3.3 Bedeutung der Lebensqualität des Kindes

Es wird untersucht, welche Bedeutung die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes für die Belastung der Eltern hat. Die Testverfahren, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität der betroffenen Eltern beschreiben, werden nun in Bezug gesetzt zum psychosozialen Status und gesundheitlichen Zustand der lebertransplantierten Kinder und Jugendlichen. Die einzelnen Mittelwert- bzw. Summenskalen werden miteinander korreliert, die Signifikanz wird 2-seitig geprüft. Die Fragebogen SDQ sowie GBB geben einmal die Selbst- und einmal die Fremdauskunft wieder. Beide Teile sind in gesonderten Abschnitten dargestellt.

Der Gesamtproblemscore des SDQ (self) korreliert signifikant negativ ($p = -0.267^*$) mit der körperlichen Summenskala des SF-12. Das heißt, Eltern von Patienten mit hohen Werten im Gesamtproblemscore des SDQ (self) zeigen weniger körperliche Belastung als Patienten mit niedrigen Werten. Die Ergebnisse des SDQ korrelieren signifikant negativ ($p = -0.363^{**}$) mit der psychischen Summenskala des SF-12. Der Gesamtproblemscore des SDQ (self) korreliert signifikant ($p = -0.287^*$) mit dem SCL-14 Gesamtscore (Mittelwertskala).

Der Gesamtproblemscore des SDQ (proxy) korreliert signifikant negativ ($p = -0.453^{**}$) mit der körperlichen Summenskala des SF-12. Das heißt, Eltern von Patienten mit hohen Werten im Gesamtproblemscore des SDQ zeigen weniger körperliche Belastung als Patienten mit niedrigen Werten. Die Ergebnisse des SDQ korrelieren signifikant negativ ($p = -0.359^{**}$) mit der psychischen Summenskala des SF-12. Der Gesamtproblemscore des SDQ (proxy) korreliert ebenfalls signifikant ($p = 0.548^{**}$) mit dem SCL-14 Gesamtscore (Mittelwertskala). Das bedeutet, dass Eltern von Kindern mit hohen Werten im SDQ mehr Ängste, Somatisierung und depressive Symptome angeben.

Der GBB (self) korreliert signifikant ($p = 0.315^*$) mit dem Gesamtscore des SCL-14 (Mittelwertskala).

Der GBB (proxy) korreliert signifikant negativ ($p = -0.375^{**}$) mit der körperlichen Summenskala des SF-12. Der GBB (proxy) korreliert ebenfalls signifikant negativ ($p = -0.316^{**}$) mit der psychischen Summenskala des SF-12. Das heißt ein hoher Beschwerdedruck bedeutet niedrige Lebensqualität der Eltern. Der GBB (proxy) korreliert ebenfalls signifikant ($p = 0.549^{**}$) mit dem Gesamtscore des SCL-14 (Mittelwertskala).

Der EQ5D bzw. die 100mm VAS (self) korreliert signifikant negativ ($p = -0.357^{**}$) mit dem Gesamtscore des SCL-14 (Mittelwertskala). Das heißt, eine geringe gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes (niedriger EQ5D) bedeutet eine starke gesundheitliche Beeinträchtigung der betroffenen Eltern.

Der EQ5D bzw. die 100mm VAS (proxy) korreliert signifikant ($p = 0,345^{**}$) mit der körperlichen Summenskala des SF-12. Die 100mm VAS (proxy) korreliert ebenfalls signifikant negativ ($p = -0.342^{**}$) mit dem Gesamtscore des SCL-14 (Mittelwertskala).

Tabelle 10a): Korrelationen der kindlichen Angaben mit den erwachsenen Angaben zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, dem allgemeinen Gesundheitszustand sowie den psychosozialen Fähigkeiten (Teil 1)

		SF-12 KOERPERLICHE SUMMENSKALA	SF-12 PSYCHISCHE SUMMENSKALA	SDQ Gesamtproblemscore
SF-12 KOERPERLICHE SUMMENSKALA	Pearson Correlation	1	,241**	-,267
	Sig. (2-tailed)		,006	,041
	N	128	128	59
SF-12 PSYCHISCHE SUMMENSKALA	Pearson Correlation	,241**	1	-,363**
	Sig. (2-tailed)	,006		,005
	N	128	128	59
SDQ Gesamtproblemscore	Pearson Correlation	-,267	-,363**	1
	Sig. (2-tailed)	,041	,005	
	N	59	59	72
E-SDQ Gesamtproblemscore	Pearson Correlation	-,453**	-,359**	,751**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000
	N	92	92	70
SCL-14 Mittelwert Gesamtscore	Pearson Correlation	-,314**	-,599**	,287
	Sig. (2-tailed)	,001	,000	,025
	N	116	116	61
GBB Mittelwert Selbstauskunft Gesamtbeschwerdedruck	Pearson Correlation	-,140	-,226	,493**
	Sig. (2-tailed)	,358	,135	,000
	N	45	45	55
GBB Mittelwert Fremdauskunft Gesamtbeschwerdedruck	Pearson Correlation	-,375**	-,316**	,487**
	Sig. (2-tailed)	,000	,001	,000
	N	107	107	57

Skala 0 - 100 Einschätzung des Gesundheitszustandes	Pearson Correlation	,161	,237**	-,433**
	Sig. (2-tailed)	,077	,008	,000
	N	122	122	65
Skala 0 - 100 zur Einschätzung des Gesundheitszustandes	Pearson Correlation	,345**	,171	-,372**
	Sig. (2-tailed)	,009	,209	,002
	N	56	56	67

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Tabelle 10b): Korrelationen der kindlichen Angaben mit den erwachsenen Angaben zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, dem allgemeinen Gesundheitszustand sowie den psychosozialen Fähigkeiten (Teil 2)

		E-SDQ Gesamtproblemscore	SCL-14 Mittelwert Gesamtscore	GBB Mittelwert Selbstauskunft Gesamtbeschwerdedruck
SF-12 KOERPERLICHE SUMMENSKALA	Pearson Correlation	-,453**	-,314**	-,140
	Sig. (2-tailed)	,000	,001	,358
	N	92	116	45
SF-12 PSYCHISCHE SUMMENSKALA	Pearson Correlation	-,359**	-,599**	-,226
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,135
	N	92	116	45
SDQ Gesamtproblemscore	Pearson Correlation	,751**	,287*	,493**
	Sig. (2-tailed)	,000	,025	,000
	N	70	61	55
E-SDQ Gesamtproblemscore	Pearson Correlation	1	,548**	,503**
	Sig. (2-tailed)		,000	,000
	N	112	94	53
SCL-14 Mittelwert Gesamtscore	Pearson Correlation	,548**	1	,315*
	Sig. (2-tailed)	,000		,029
	N	94	131	48
GBB Mittelwert Selbstauskunft Gesamtbeschwerdedruck	Pearson Correlation	,503**	,315*	1
	Sig. (2-tailed)	,000	,029	
	N	53	48	55
GBB Mittelwert Fremdauskunft Gesamtbeschwerdedruck	Pearson Correlation	,635**	,549**	,719**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000
	N	91	110	46
Skala 0 - 100 Einschätzung des Gesundheitszustandes	Pearson Correlation	-,491**	-,357**	-,346*
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,013
	N	102	125	51
Skala 0 - 100 zur Einschätzung des Gesundheitszustandes	Pearson Correlation	-,330**	-,342**	-,661**
	Sig. (2-tailed)	,007	,009	,000
	N	65	57	53

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Tabelle 10c): Korrelationen der kindlichen Angaben mit den erwachsenen Angaben zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, dem allgemeinen Gesundheitszustand sowie den psychosozialen Fähigkeiten (Teil 3)

		GBB Mittelwert Fremdauskunft Gesamtbeschwerdedruck	Skala 0 - 100 Einschätzung des Gesundheitszustandes	Skala 0 - 100 zur Einschätzung des Gesundheitszustandes
SF-12 KOERPERLICHE SUMMENSKALA	Pearson Correlation	-,375**	,161	,345**
	Sig. (2-tailed)	,000	,077	,009
	N	107	122	56

SF-12 PSYCHISCHE SUMMENSKALA	Pearson Correlation		-,316**	,237**	,171
	Sig. (2-tailed)		,001	,008	,209
	N		107	122	56
SDQ Gesamtproblemscore	Pearson Correlation		,487**	-,433**	-,372**
	Sig. (2-tailed)		,000	,000	,002
	N		57	65	67
E-SDQ Gesamtproblemscore	Pearson Correlation		,635**	-,491**	-,330**
	Sig. (2-tailed)		,000	,000	,007
	N		91	102	65
SCL-14 Mittelwert Gesamtscore	Pearson Correlation		,549**	-,357**	-,342**
	Sig. (2-tailed)		,000	,000	,009
	N		110	125	57
GBB Mittelwert Selbstauskunft Gesamtbeschwerdedruck	Pearson Correlation		,719**	-,346*	-,661**
	Sig. (2-tailed)		,000	,013	,000
	N		46	51	53
GBB Mittelwert Fremdauskunft Gesamtbeschwerdedruck	Pearson Correlation		1	-,451**	-,575**
	Sig. (2-tailed)			,000	,000
	N		121	113	54
Skala 0 - 100 Einschätzung des Gesundheitszustandes	Pearson Correlation		-,451**	1	,557**
	Sig. (2-tailed)		,000		,000
	N		113	141	61
Skala 0 - 100 zur Einschätzung des Gesundheitszustandes	Pearson Correlation		-,575**	,557**	1
	Sig. (2-tailed)		,000	,000	
	N		54	61	67

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

3.4 Gibt es Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität (QoL) des Kindes zum Zeitpunkt der Querschnittsuntersuchung mit der Belastung der Eltern bzw. der Familie?

Anhand von Regressionsanalysen wurde der Einfluss der kindlichen QoL auf die Belastung der Eltern bzw. der Familie untersucht. Die Analysen wurden einmal mit den Angaben der Eltern erstellt (SDQ, GBB, EQ5D proxy) und einmal mit den Angaben der Kinder (SDQ, GBB, EQ5D self). Die Proxyversion liegt häufiger vor und hat somit die höhere Aussagekraft. Im Folgenden werden die Ergebnisse dargestellt.

a) Elternsicht

Die Regressionsanalyse mit schrittweisem Ausschluss zeigt, dass die Lebensqualität des Kindes bzw. Jugendlichen einen großen Einfluss hat auf die elterliche bzw. familiäre Belastung. Die Einflussvariablen GBB und SDQ sind signifikante Prädiktoren für das elterliche Outcome. Aus den Werten des GBB (proxy) lässt sich somit die psychosomatische Belastung der Eltern

(Depressivität, Angst und Somatisierung) vorhersagen. Die Analyse der einzelnen Beiträge der Variablen des Regressionsmodells ergibt bei einem Signifikanzniveau von < 0.001 , dass die Variable GBB die Variable GSIscl14 mit einer aufgeklärten Varianz von 40% erklären kann. Die Variablen SDQ und GBB können bei einem Signifikanzniveau von < 0.001 mit einer aufgeklärten Varianz von 24% bzw. 31% die körperliche Belastung der Eltern erklären. Die psychische Belastung der Eltern kann bei einem Signifikanzniveau von 0.001 mit einer aufgeklärten Varianz von 12% durch die Variable GBB erklärt werden. Die wahrscheinliche familiäre Belastung lässt sich in unserem Modell durch die Variablen GBB und SDQ vorhersagen. Die Analyse der einzelnen Beiträge der Variablen des Regressionsmodells ergibt bei einem Signifikanzniveau von < 0.001 bzw. < 0.05 , dass die Variablen GBB und SDQ die familiäre Belastung mit einer aufgeklärten Varianz von 22% bzw. 26% erklären können.

Tabelle 11: Einflussgrößen auf die elterliche/familiäre Belastung (Proxyversion)

5a	Einflussgr	Beta	Adj. R sq	Sign
SCL-14	GBB	0.646	0.410	0.000
SF12-KSK	SDQ	-0.495	0.235	0.000
	GBB	-0.320	0.307	0.000
SF12-PSK	GBB	-0.361	0.119	0.001
Fabel	GBB	0.473	0.215	0.000
	SDQ	0.258	0.258	0.017

b) Kindersicht

Die gleichen Analysen wurden nun mit den Ergebnissen aus den Selbstauskünften des GBB, SDQ und EQ5D erstellt. Die Analyse der einzelnen Beiträge des Regressionsmodells ergibt bei einem Signifikanzniveau von 0.05, dass die Variablen EQ5D und SDQ offensichtlich die Variable GSIscl14 bzw. MEANtotFabel bei einer aufgeklärten Varianz von 8% bzw. 7% nur unzureichend erklären können

Tabelle 12: Einflussgrößen auf die elterliche/familiäre Belastung (Selfreport)

5b	Einflussgr	Beta	Adj. R sq	Sign
SCL-14	EQ5D	-0.323	0.084	0.027
SF12-KSK	-	-	-	-
SF12-PSK	-	-	-	-
Fabel	SDQ	0.293	0.066	0.041

3.5 Gruppenvergleiche

3.5.1 Bedeutung der Psychopathologie des Kindes

Es wird untersucht, welche Bedeutung die Psychopathologie für die Belastung der Eltern hat. Diese Untersuchung setzt das Vorhandensein einer psychiatrischen Diagnose in Bezug zur elterlichen Gesundheit. Es wird ferner untersucht, ob die Anzahl psychiatrischer Diagnosen (<2 bzw. ≥ 2) sich signifikant auf die Belastung bzw. die psychische und körperliche Gesundheit der Eltern auswirkt. Dafür werden die Mittelwerte aus den jeweiligen Eltern-Gruppen (Gruppe 1: keine psychiatrische Diagnose vorhanden; Gruppe 2: psychiatrische Diagnose vorhanden bzw. Gruppe 1: <2 psychiatrische Diagnosen vorhanden; Gruppe 2: ≥ 2 psychiatrische Diagnosen vorhanden) miteinander verglichen.

a) Psychiatrische Diagnose vorhanden vs. Keine psychiatrische Diagnose vorhanden

In der Gruppe der Eltern, bei deren Kind eine psychiatrische Diagnose vorhanden ist, werden signifikant (MW 0.39 vs. 0.69, $p=0.02$) mehr depressive Symptome angegeben. Auch der Gesamtscore des SCL-14 (Summe aus Depression, Angst, Somatisierung) ist in dieser Gruppe von Eltern signifikant (MW 0.29 vs. 0.5, $p=0.03$) höher. Die beiden anderen Subskalen des SCL (Angst und Somatisierung) zeigen keine signifikanten Unterschiede bezüglich des Vorhandenseins einer psychiatrischen Diagnose. Auch die Subskalen des SF (körperliche

Summenskala, psychische Summenskala) zeigen keine signifikanten Unterschiede bezüglich des Vorhandenseins einer psychiatrischen Diagnose. Die vollständigen Tabellen finden sich im Anhang.

Tabelle 13: Gruppenstatistiken Psychiatrische Diagnose vorhanden ja/nein

	Psychiatrische Diagnose vorhanden	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
SF-12 KOERPERLICHE SUMMENSKALA	Nein	83	53,3646	5,97396	,65573
	Ja	45	51,6200	5,23321	,78012
SF-12 PSYCHISCHE SUMMENSKALA	Nein	83	48,1355	9,52197	1,04517
	Ja	45	46,8614	8,57948	1,27895
SCL-14 Mittelwert Skala Depression	Nein	89	,3895	,55445	,05877
	Ja	48	,6944	,77592	,11199
SCL-14 Mittelwert Skala Angst	Nein	90	,0806	,27239	,02871
	Ja	55	,2000	,51908	,06999
SCL-14 Mittelwert Skala Somatisierung	Nein	89	,3961	,60280	,06390
	Ja	53	,4811	,64459	,08854
SCL-14 Mittelwert Gesamtscore	Nein	84	,2934	,35792	,03905
	Ja	47	,4970	,57452	,08380

Tabelle 14: Verarbeitete Fälle (1)

	Psychiatrische Diagnose vorhanden	Fälle					
		Gültig		Fehlend		Gesamt	
		N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent
SCL-14 Mittelwert Gesamtscore	Nein	84	84,0%	16	16,0%	100	100,0%
	Ja	47	69,1%	21	30,9%	68	100,0%

Abb. 14: SCL-14 Mittelwert Skala Depression

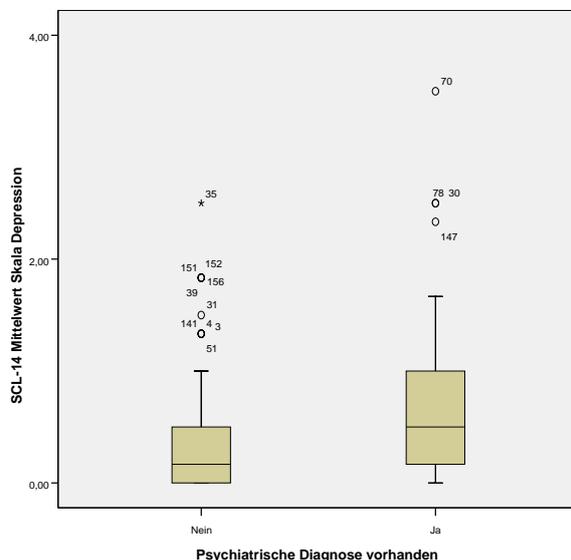
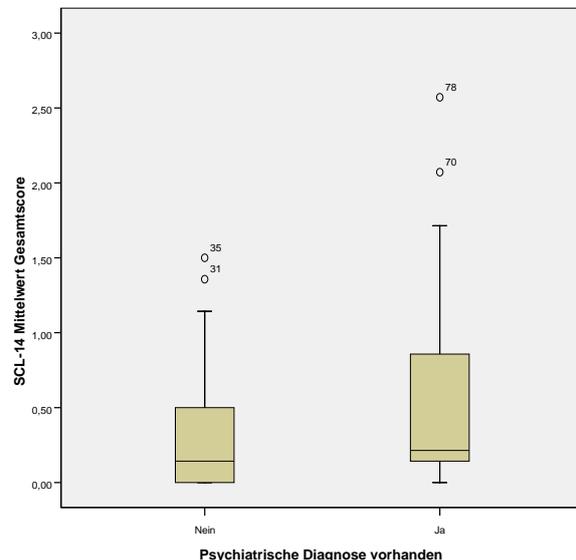


Abb. 15: SC-14 Mittelwert Gesamtscore



b) <2 psychiatrische Diagnosen vorhanden vs. ≥2 psychiatrische Diagnosen vorhanden

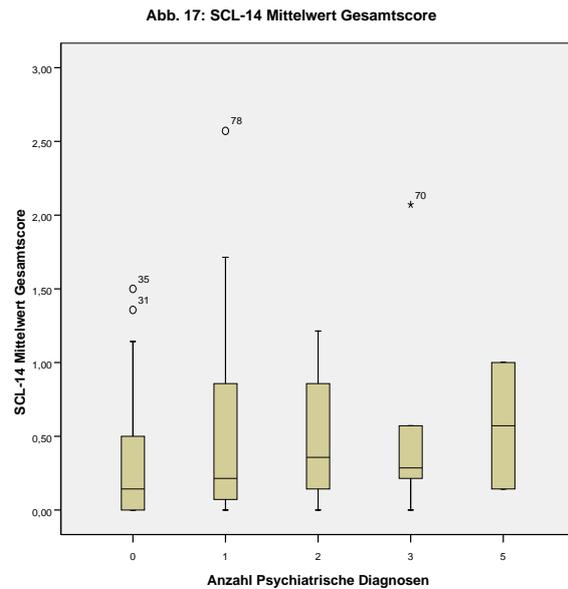
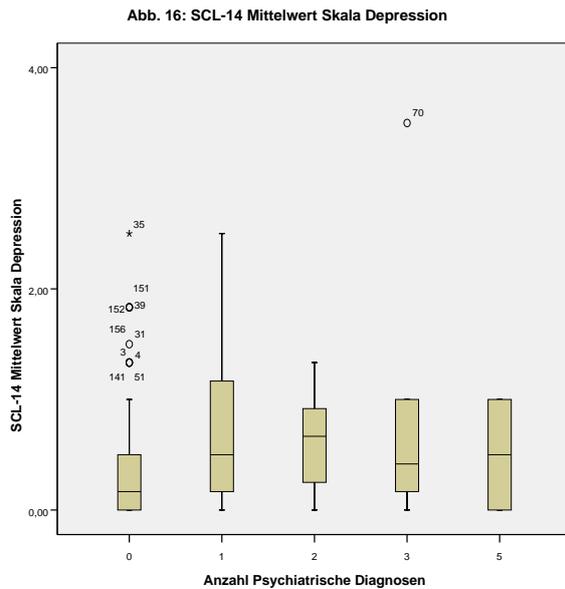
Die Gruppe der Eltern, bei deren Kind zwei oder mehr psychiatrische Diagnosen vorhanden sind, unterscheiden sich in den einzelnen Subskalen des SCL nicht signifikant von der Gruppe der Eltern, bei deren Kind weniger als zwei psychiatrische Diagnosen vorhanden sind. Auch der Unterschied im Gesamtscore des SCL-14 (Summe aus Depression, Angst, Somatisierung) ist nicht signifikant. Die Subskalen des SF (körperliche Summenskala, psychische Summenskala) zeigen keine signifikanten Unterschiede bezüglich der Anzahl an psychiatrischen Diagnosen. Die vollständigen Tabellen finden sich im Anhang.

Tabelle 15: Gruppenstatistiken Anzahl psychiatrischer Diagnosen

Anzahl Psychiatrische Diagnosen		N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
SF-12 KOERPERLICHE SUMMENSKALA	>= 2	24	51,5481	5,14172	1,04955
	< 2	104	53,0290	5,88682	,57725
SF-12 PSYCHISCHE SUMMENSKALA	>= 2	24	46,3411	9,35494	1,90957
	< 2	104	47,9983	9,16645	,89884
SCL-14 Mittelwert Skala Depression	>= 2	23	,6739	,74617	,15559
	< 2	114	,4605	,63195	,05919
SCL-14 Mittelwert Skala Angst	>= 2	29	,1638	,38543	,07157
	< 2	116	,1164	,38930	,03615
SCL-14 Mittelwert Skala Somatisierung	>= 2	28	,5357	,63725	,12043
	< 2	114	,4013	,61293	,05741
SCL-14 Mittelwert Gesamtscore	>= 2	23	,5031	,49790	,10382
	< 2	108	,3373	,44396	,04272

Tabelle 16: Verarbeitete Fälle (2)

Psychiatrische Diagnose vorhanden	Fälle						
	Gültig		Fehlend		Gesamt		
	N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent	
SCL-14 Mittelwert Skala Depression	Nein	89	89,0%	11	11,0%	100	100,0%
	Ja	48	70,6%	20	29,4%	68	100,0%



3.5.2 Bedeutung des somatischen Verlaufs des Kindes nach LTX

Es wird untersucht, welche Bedeutung der somatische Verlauf des Kindes nach LTX für die Belastung der Eltern hat. Diese Untersuchung setzt den gesundheitlichen Zustand bzw. die Genesung des Kindes nach der Transplantation in Bezug zur elterlichen Gesundheit. Es wird untersucht, ob sich die Dauer der Liegezeit auf der Intensivstation (Mittelwert 7 Tage) post LTX auf die Eltern auswirkt. Gruppe 1 stellt die Eltern dar, deren Kinder < 7 Tage auf der Intensivstation lagen, Gruppe 2 stellt die Eltern dar, deren Kinder ≥ 7 Tage auf der Intensivstation lagen. Außerdem wird untersucht, ob die Zahl der Abstoßungen der transplantierten Leber sich auf die elterliche Gesundheit auswirkt. Gruppe 1 stellt die Eltern dar, deren Kind < 2 Abstoßungen des Transplantates erlitt, Gruppe 2 stellt die Eltern dar, deren Kind ≥ 2 Abstoßungen des Transplantates erlitt.

a) Bedeutung der Liegezeit auf der Intensivstation für die elterliche Psyche bzw. den körperlichen Zustand der Eltern

Die mittlere Liegedauer auf der Intensivstation (post LTX) lag bei 7 Tagen. Die Gruppenunterschiede beziehen sich daher auf eine Liegedauer < 7 Tage bzw. ≥ 7 Tage. In der

Gruppe der Eltern, deren Kind ≥ 7 Tage auf der Intensivstation (IST) lag, wurden signifikant (MW 45.4 vs. 49, $p=0.04$) höhere Werte auf der psychischen Summenskala des SF-12 angegeben. Auf der körperlichen Summenskala fanden sich keine signifikanten Unterschiede. Die Subskalen des SCL-14 zeigen keine signifikanten Unterschiede. Auch der Gesamtscore des SCL-14 (Summe aus Depression, Angst, Somatisierung) unterscheidet sich in dieser Gruppe von Eltern nicht signifikant.

b) Bedeutung der Anzahl der Transplantatabstoßungen für die elterliche Psyche bzw. den körperlichen Zustand der Eltern

Der Mittelwert der Transplantatabstoßungen lag bei 2. Die Gruppenunterschiede beziehen sich daher auf < 2 bzw. ≥ 2 Abstoßungen beim lebertransplantierten Kind. Es finden sich keine signifikanten Unterschiede in beiden Gruppen. Das heißt, dass Eltern von Kindern, die mehr als zwei Abstoßungen erlitten, sich hinsichtlich des körperlichen und psychischen Wohlbefindens nicht signifikant unterscheiden von Eltern, deren Kind weniger als zwei Abstoßungen erlitt. Auch die Unterscheidung zwischen < 1 bzw. ≥ 1 zeigte keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des körperlichen und psychischen Wohlbefindens der Eltern.

3.5.3 Bedeutung des Alters bei LTX

Es konnten keine signifikanten Unterschiede gefunden werden in Bezug auf die elterliche Belastung, wenn man das Alter des Kindes bei LTX als unabhängige Variable wählt. Eltern, deren Kind schon im Kleinkindalter transplantiert wurde, unterschieden sich nicht signifikant von Eltern, deren Kind erst als Jugendlicher transplantiert wurde.

3.6 Zusammenhänge zwischen den Bereichen

Es wurde überprüft, ob es über die bisher untersuchten Einflüsse (v. a. QoL der Kinder und Jugendlichen) hinaus noch weitere spezifische Faktoren gibt, die für das elterliche Outcome entscheidend sind. Es wurde überprüft, ob es einzelne Prädiktoren gibt, die verwendet werden können, um eine Aussage über die wahrscheinliche Belastung der Eltern zu treffen. Es wurde eine große Zahl unterschiedlicher Einflussvariablen geprüft, die komplette Liste sowie die Bedeutung der einzelnen Variablen finden sich im Anhang. Ausgewählt wurden die Faktoren, bei denen folgende Bedingungen erfüllt waren: $n > 30$, Korrelation > 0.2 , $p < 0.05$ und nach klinischer Validierung ein möglicher Einflussfaktor. Die geprüften Einflussfaktoren sind in Tabelle 17 im Anhang dargestellt.

Diese Faktoren wurden dann thematisch gruppiert. So ergaben sich für die Vorhersage der elterlichen Belastung drei Gruppen: Gruppe 1 „Größe post LTX“ (da die Größe des Kindes/Jugendlichen hochsignifikant mit dem Gewicht des Kindes/Jugendlichen korreliert, wurde als weiterer Faktor nur noch die Größe einbezogen) und Gruppe 2 „Hospitalisierung aus verschiedenen Gründen“ (Adenoide, andere Infektionen, Intensivpflicht > 14 Tage, Anzahl chirurgischer Revisionen > 2 , Therapieänderungen, andere Gründe). Dadurch entstanden drei neue Variablen mit den Bezeichnungen agrpoc und hospitvg. Mit diesen zwei Variablen wurden explorative Regressionsanalysen erstellt mit schrittweisem Ausschluss. Im Anschluss daran wurde untersucht, ob die Listendauer (Dauer der LTX-Listung in Tagen) oder das Alter bei TX einen signifikanten Einfluss haben. Das Ergebnis der Analysen findet sich unter 7.7.

3.7 Welche Faktoren sind sonst noch als Prädiktoren für die elterliche/familiäre Belastung anzusehen?

Aus den unter 3.6 dargestellten Faktoren wurden wie beschrieben drei neue Variablen (agrpoc, hospitvg) zur Erstellung einer explorativen Regressionsanalyse gebildet. Die Analyse der einzelnen Beiträge der Variablen des Regressionsmodells ergibt bei einem Signifikanzniveau

von 0.05, dass die Variable Listendauer offensichtlich die Variablen GSIscl14 und KSK12 bei einer aufgeklärten Varianz von 11% bzw. 14% nur unzureichend erklären kann. Bezieht man den Faktor Alter bei TX mit ein, ergibt sich keine Änderung.

Tabelle 18: Weitere Faktoren mit Einfluss auf die elterliche/familiäre Belastung

6	Einflussgr	Beta	Adj. R sq	Sign
SCL-14	Listendauer	0.307	0.105	0.015
SF12-KSK	-	-	-	-
SF12-PSK	-	-	-	-
Fabel	-	-	-	-

4. Diskussion

4.1 Stichprobenbeschreibung

Es zeigen sich zwischen einigen soziodemographischen Daten deutliche statistische Zusammenhänge. So korreliert die Art der Leberspende für die transplantierten Kinder statistisch signifikant mit der Bildungs- bzw. Einkommenssituation der Eltern: in Familien, in denen die Mutter einen höheren Schul- bzw. Berufsabschluss besitzt, der Vater in Vollzeit berufstätig ist und die Familie über ein höheres Einkommen verfügt, finden sich häufiger Lebendspenden. In Familien mit mehreren Kindern wird die Leberlebendspende seltener durchgeführt.

4.2 Ausprägung der Belastung

Die Auswertungen der Fabel-Fragebogen zeigen, dass Familien mit einem lebertransplantierten Kind oder Jugendlichen überwiegend nicht besonders belastet sind. Der Durchschnittswert der Gesamtbelastung liegt bei 1.84. Die einzelnen Items waren auf einer 4-stufigen Skala von 1 = „trifft überhaupt nicht zu“, 2 = „trifft weitgehend nicht zu“, 3 = „trifft weitgehend zu“ bis 4 = „trifft ganz zu“ anzugeben. Ein Durchschnittswert von 1.84 bedeutet also, dass die meisten Fragestellungen bezüglich der familiären Belastung weitgehend bis überhaupt nicht zutreffen. Dem Ergebnis zufolge muss man annehmen, dass betroffene Familien wider Erwarten nicht in besonderem Maße belastet sind. Eine mögliche Erklärung liefert das „Zufriedenheitsparadox“ (Herschbach, 2002). Es handelt sich um ein Phänomen, dass Erkrankungen oder Situationen vom Betroffenen selbst in vielen Fällen signifikant weniger belastend beschrieben werden, als man objektiv annehmen würde. Herschbach schreibt hierzu, dass Gesundheit nur dann eine wesentliche Rolle für die Lebensqualität spielt, wenn sie subjektiv eingeschätzt werde. Objektive Gesundheits- bzw. Krankheitsvariablen und auch Arzt-Fremdeinschätzungen würden kaum mit der subjektiven Lebensqualität korrelieren (Herschbach, 2002).

Korreliert man jedoch die Subskalen des Fabel-Fragebogens (tägliche und soziale Belastung, finanzielle Belastung, persönliche Belastung und Zukunftssorgen, Belastung der Geschwisterkinder, Probleme bei der Bewältigung), so ergeben sich mittlere bis hohe Interkorrelationen. Das zeigt, dass in Familien, die finanziell schlechter gestellt sind (hohe finanzielle Belastung), die Familienmitglieder bzw. Eltern auch mehr persönliche Belastungen und Zukunftssorgen haben. Im Blick auf die Eltern, die finanziell gut gestellt sind, haben diese weniger Angst um die Zukunft und weniger persönliche Belastungen. Ein weiteres Beispiel ist die persönliche Belastung in Bezug auf tägliche und soziale Belastungen. Gibt es im Alltag der Familie oder im sozialen Umfeld große Schwierigkeiten bzw. belastende Situationen, haben betroffene Eltern mehr persönliche Belastungen und Zukunftssorgen und umgekehrt. Wenn betroffene Eltern persönlich stark belastet sind und sich viele Sorgen um die Zukunft ihrer Familie machen, sind diese im alltäglichen und sozialen Umfeld stärker belastet.

Auffallend ist, dass die Skala „Probleme bei der Bewältigung“ mit keiner der anderen Subskalen signifikant korreliert. Dies würde bedeuten, dass eine Familie, die Probleme bei der Bewältigung hat, in keinem der anderen Bereiche (tägliche und soziale Belastungen, finanzielle Belastungen, persönliche Belastungen und Zukunftssorgen, Belastung der Geschwisterkinder, Gesamtbelastung) Schwierigkeiten hat. Oder anders formuliert, eine Familie die in den eben genannten Bereichen Belastungen erfährt, hat in keinem der Fälle signifikant mehr Probleme bei der Bewältigung.

Die Auswertungen der SF-12-Fragebogen zeigen, dass sich betroffene Eltern bezüglich ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität überwiegend im oberen Durchschnittsbereich einstufen. Sowohl auf der körperlichen als auch auf der psychischen Summenskala liegen die meisten Werte in der oberen Hälfte. Ein niedriger Wert bedeutet geringe gesundheitsbezogene Lebensqualität, ein hoher Wert bedeutet hohe gesundheitsbezogene Lebensqualität. Somit bezeichnet die Mehrzahl der betroffenen Eltern ihre Lebensqualität als gut. Die Korrelation der beiden Subskalen (körperliche und psychische Summenskala), ist signifikant ($p = 0.01$). Das heißt, Eltern, die eine hohe körperliche Gesundheit angeben, geben auch eine hohe psychische

Gesundheit an. Eltern mit psychischen Auffälligkeiten geben auch mehr körperliche Auffälligkeiten an und empfinden somit eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Die Auswertungen des SCL-14-Fragebogens zeigen, dass betroffene Eltern wenige Symptome angeben bezüglich Depression, Angst und Somatisierung. Der Mittelwert der Skala Depression liegt bei 0.50. Der Mittelwert der Skala Angst liegt bei 0.13. Der Mittelwert der Skala Somatisierung liegt bei 0.43. Der Mittelwert des Gesamtscores liegt bei 0.37. Die Antworten waren auf einer 5-stufigen Skala von 0 = „überhaupt nicht“, 1 = „ein wenig“, 2 = „ziemlich“, 3 = „stark“ bis 4 = „sehr stark“ einzuordnen. 0,7% der befragten Eltern geben bei Depressionen den Wert 3.5 (stark bis sehr starke depressive Symptome) an. 31% der Eltern geben den Wert 0 (überhaupt keine depressiven Symptome) an. Auf der Skala Angst liegt das Maximum bei 2.5 (ziemliche bis starke Angstsymptome) und wird von 0,7% der Eltern angegeben. 74% der Eltern geben den Wert 0 (überhaupt keine Angstsymptome) an. Auf der Skala Somatisierung geben 1,4% der befragten Eltern den Wert 3.25 (starke Somatisierungssymptome) an. 38% der Eltern geben den Wert 0 (überhaupt keine Somatisierungssymptome) an. Auf der Gesamtskala gibt es somit 21% der Antworten mit dem Wert 0 (überhaupt keine Symptome bezüglich Depressionen, Angst, Somatisierung). 70% der betroffenen Eltern geben einen Wert < 1 an (überhaupt keine bis wenig Symptome). 7% der Eltern geben einen Wert zwischen 1 und 2 an. Nur 1% der Eltern geben einen Wert > 2 an. Das heißt, der Großteil der Eltern von lebertransplantierten Kindern und Jugendlichen, hat überhaupt keine bzw. wenige Symptome im Hinblick auf Depressionen, Angst und Somatisierung.

Die Korrelation der drei Subskalen (Depression, Angst, Somatisierung) ist in allen Fällen signifikant ($p = 0.01$). Auch die Korrelation der drei Subskalen mit dem Gesamtscore ist in allen Fällen signifikant ($p = 0.01$). Das heißt, dass Eltern, die z. B. depressiv sind, auch eher Angstsymptome zeigen oder zu Somatisierung neigen.

Sieht man sich nun die Ergebnisse der Korrelationen von Eltern-Fragebogen und Kinder-Fragebogen an, so zeigt sich, dass betroffene Eltern eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität angeben (SF-12) und einen höheren Index auf der Gesamtskala bezüglich

Depression, Angst, Somatisierung (SCL-14), wenn die Kinder und Jugendlichen einen hohen Gesamtwert angeben bei Verhaltensauffälligkeiten und –stärken sowie subjektiver Beeinträchtigung durch eventuelle Probleme (SDQ self und proxy). Ebenso verhält es sich, wenn die Kinder und Jugendlichen einen hohen Beschwerdedruck durch körperliche Symptome angeben (GBB self und proxy). Die Korrelationen sind signifikant.

Die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen (EQ5D 100mm VAS) korreliert signifikant negativ mit der Lebensqualität der betroffenen Eltern und dem Ausmaß ihrer Symptome bezüglich Depression, Angst, Somatisierung (SCL-14) (Tabelle 19). Vereinfacht zusammengefasst lässt sich sagen, wenn es den Kindern und Jugendlichen gut geht, auch die Eltern weniger psychische und körperliche Symptome aufweisen.

Tabelle 19: Korrelation der kindlichen Lebensqualität und des elterlichen Gesundheitszustandes

	SDQ (self)	SDQ (proxy)	GBB (self)	GBB (proxy)	EQ5D (self)	EQ5D (proxy)
SF-12 Körperliche Skala	-0,267*	-0,453**	-0,140	-0,375**		0,345**
SF-12 Psychische Skala	-0,363**	-0,359**		-0,316**		
SCL-14-Gesamtscore	0,287*	0,548**	0,315*	0,549**	-0,357**	-0,342**

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

4.3 Bedeutung der Lebensqualität des Kindes

Frühere Untersuchungen zeigen, dass die Lebensqualität des Kindes für die Eltern von Bedeutung ist (z. B. Tarbell und Kosmach, 1998). Aus der vorliegenden Untersuchung geht hervor, dass die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen Einfluss auf das körperliche und seelische Wohlbefinden der Eltern hat.

4.4 Gibt es Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität des Kindes zum Zeitpunkt der Querschnittsuntersuchung mit der Belastung der Eltern bzw. der Familie?

Wie die Regressionsanalyse zeigt, lässt sich ein beachtenswerter Prozentsatz (12%-40%) der Varianz der elterlichen bzw. familiären Belastung durch die Lebensqualität des Kindes und Jugendlichen erklären. Besonders deutlich ist dabei der Zusammenhang zwischen dem Gesundheitszustand des Kindes (GBB) und der psychosomatischen Ausprägung bei betroffenen Eltern. Wenn Kinder einen hohen Wert im GBB angeben, also viele körperliche Symptome angeben, haben auch die betroffenen Eltern signifikant höhere Werte im SCL-14, welcher die Symptomenkomplexe Depression, Angst und Somatisierung erfasst. Ähnlich verhält es sich mit der Ausprägung der körperlichen Beschwerden betroffener Eltern. Erhalten Kinder hohe Werte im SDQ, geben die Eltern mehr körperliche Beschwerden an. Es bestehen außerdem signifikante Zusammenhänge zwischen dem kindlichen Gesundheitszustand und der psychischen sowie körperlichen Beschwerden der Eltern. Auch die familiäre Belastung lässt sich zu über 20% durch die Lebensqualität des Kindes und Jugendlichen erklären. Sieht man im Vergleich dazu die Ergebnisse aus den Selbstauskünften an, so können die familiäre Belastung sowie die psychosomatische Belastung der Eltern durch die subjektive Lebensqualität des Kindes mit 8 bzw. 9% nur unzureichend erklärt werden. Die Anzahl der Fremdauskünfte liegt jedoch höher als die der Selbstauskünfte. Daraus lässt sich schließen, dass vor allem Eltern ihre eigene Belastung höher angeben, wenn sie die Lebensqualität ihres Kindes als gering einschätzen. Vereinfacht zusammengefasst bedeutet das, dass das psychische und körperliche Wohlbefinden betroffener Eltern höher ist, wenn es ihrem Kind gut geht bzw. wenn die Eltern den Eindruck haben, dass ihr Kind glücklich und soweit möglich frei von körperlichen Symptomen ist. Die Eltern nehmen ihre eigene Wahrnehmung als Maßstab für die Lebensqualität des Kindes. Die Kommunikation zwischen Eltern und Kindern ist wichtig, damit die Eltern wirklich wissen, wie ihr Kind sich fühlt. Die Eltern sollten nicht durch ihre Einschätzung der Lebensqualität ihres Kindes gestresst sein, sondern besser nur dann, wenn die Lebensqualität des Kindes auch subjektiv als gering angegeben wird. Dann können Eltern versuchen, darauf zu reagieren und ihrem Kind Unterstützung anzubieten.

4.5 Gruppenvergleiche

4.5.1 Bedeutung der Psychopathologie des Kindes

Eltern von Kindern, bei denen eine psychiatrische Diagnose vorhanden ist, geben signifikant mehr Depressionen an. Auch der Gesamtwert aus den Items Depression, Angst und Somatisierung bei betroffenen Eltern liegt signifikant höher. Hinsichtlich körperlicher und psychischer Gesundheit unterscheiden sich diese Eltern nicht von Eltern, bei deren Kind keine psychiatrische Diagnose vorliegt. Die Ergebnisse der Symptomcheckliste (SCL-14) bezüglich des Vorhandenseins einer psychiatrischen Diagnose beim Kind geben jedoch keine Auskunft über den zeitlichen Zusammenhang der untersuchten Items. Die Frage, ob die Eltern depressiv wurden aufgrund der psychiatrischen Diagnose des Kindes, oder ob Kinder von depressiven Eltern eher psychiatrisch „anfällig“ sind, kann durch einen querschnittlichen Ansatz nicht geklärt werden. Die unterschiedliche Anzahl an psychiatrischen Diagnosen (<2 bzw. ≥2) beim Kind beeinflusst die körperliche und psychische Gesundheit der betroffenen Eltern nicht signifikant. Das heißt, dass Eltern mehr depressive Symptome angeben, wenn das Kind eine psychiatrische Diagnose hat im Vergleich zu Eltern von Kindern ohne psychiatrische Diagnose. Durch die Anzahl an psychiatrischen Diagnosen beim Kind sind sie jedoch nicht stärker belastet. Den Unterschied beim Outcome der Eltern macht folglich das entweder/oder und nicht die Anzahl an psychiatrischen Diagnosen. Diese Wechselwirkung funktioniert in beide Richtungen. So sei laut Gehrman und Sumargo (2009) die psychische Erkrankung von Eltern ein noch häufig tabuisierter Hochrisikofaktor für die kindliche Entwicklung mit Auswirkung auf die gesamte Familie. „Die Kinder erleben subjektive Beeinträchtigungen, wie Desorientierung, Schuldgefühle, Tabuisierung der Erkrankung und Isolierung. Sie sind einem erhöhten allgemeinen und spezifischen Erkrankungsrisiko ausgesetzt, selbst psychische Störungen zu entwickeln (Gehrman und Sumargo, 2009). Auch Ravens-Sieberer et al. (2006) sehen elterliche psychische Erkrankungen als hochsignifikanten Risikofaktor für psychische Auffälligkeiten beim Kind.

4.5.2 Bedeutung des somatischen Verlaufs des Kindes nach LTX

Die Eltern von Kindern, deren Transplantat mehr als zweimal abgestoßen wurde, unterschieden sich nicht signifikant von Eltern, deren Kinder weniger als zwei Abstoßungen hatten. Interessante Unterschiede fanden sich jedoch in Hinblick auf die Liegedauer auf der Intensivstation. Die Eltern von Kindern, die nach der Transplantation länger als sieben Tage auf der Intensivstation lagen, gaben signifikant höhere Werte auf der psychischen Summenskala des SF-12 an, als Eltern, deren Kinder weniger als sieben Tage post LTX auf der Intensivstation lagen. Dieses Ergebnis ist insofern überraschend, weil es dem zu erwartenden Ergebnis widerspricht. Zu erwarten wäre, dass Eltern, deren Kinder über die durchschnittliche Liegedauer hinaus auf der Intensivstation dort behandelt werden müssen, eine höhere psychische Belastung angeben, als Eltern, deren Kinder nach der regulären Intensivzeit post LTX auf die Normalstation verlegt werden. Liegt ein Kind post LTX länger auf der Intensivstation als üblich, so geht man davon aus, dass es unerwartete Komplikationen gab wie z. B. anhaltende Blutverluste, Kreislaufinstabilität, Langzeitbeatmung, Unterkühlung oder Zeichen einer Transplantatabstoßung. Man würde dann davon ausgehen, dass die Eltern betroffener Kinder psychisch auffälliger wären, größere Ängste und Sorgen um ihr Kind hätten, depressiv wären oder auf andere Weise auf den gesundheitlichen Zustand des Kindes reagieren würden (z. B. Somatisierung oder körperliche Belastungen). Das vorliegende Ergebnis würde jedoch fast das Gegenteil bedeuten: dass es Eltern dieser Kinder psychisch besser geht als Eltern von Kindern, die ohne Komplikationen schnell auf die Normalstation verlegt werden konnten. Dieses Ergebnis lässt sich wohl am ehesten im Rahmen des „Zufriedenheitsparadox“ (Herschbach, 2002) verstehen. Das „Zufriedenheitsparadox“ in der Lebensqualitätsforschung bezieht sich auf ein empirisches Phänomen, das der Intuition so sehr widerspricht, dass man es „paradox“ nannte. Gemeint ist, dass Lebensumstände, die objektiv als negativ eingeschätzt werden, sich nur in relativ geringem Ausmaß auf die subjektive Lebensqualität niederschlagen. Eine Erklärung für dieses Phänomen versucht Herschbach (2002) in seiner Arbeit „Das „Zufriedenheitsparadox“ in der Lebensqualitätsforschung - Wovon hängt unser Wohlbefinden ab?“ zu geben. Eine wichtige Rolle bei unerwarteten Schicksalsschlägen oder schweren zum Teil tödlichen Krankheiten spielen u. a. Anpassungsmechanismen. Eine Situation, die zunächst unerträglich erscheint (das

Kind im Leberversagen, welches ohne Transplantation wahrscheinlich sterben würde), verliert ihren Schrecken, wenn der Mensch lernt, sich damit abzufinden und versucht, möglichst das Positive daraus zu ziehen. Eine weitere wichtige Rolle spielen auch Vergleiche, vor allem Abwärtsvergleiche. Die Eltern, deren Kinder vor einer Woche fast gestorben wären, müssen nun „nur noch damit leben“, dass das Kind länger auf der Intensivstation bleiben muss. Somit geht es ihnen in dieser Situation wesentlich besser als noch ein paar Tage zuvor. Ferner vergleichen sich betroffene Personen auch mit Menschen, denen es noch schlechter geht. Eltern beziehen sich dann auf andere Eltern, die ihr Kind im Leberversagen verloren haben.

4.5.3 Bedeutung des Alters bei LTX

Es fanden sich keine signifikanten Unterschiede im Hinblick auf das Alter des Kindes oder Jugendlichen bei Transplantation. Die Annahme liegt nahe, dass die Eltern betroffener Kinder in jedem Alter um das Leben des Kindes bangen bzw. sich von einer Transplantation Hoffnung und das Weiterleben des Kindes oder Jugendlichen versprechen. Man könnte vermuten, dass die Diagnose in jedem Alter ein Schock ist und z. B. die Ängste, das Kind zu verlieren nichts mit seinem Alter zu tun haben.

4.6 Zusammenhänge zwischen den Bereichen

Wie bereits unter 3.6 beschrieben, wurde überprüft, ob es über die QoL des Kindes/Jugendlichen hinaus weitere Faktoren gibt, die mit der elterlichen bzw. familiären Belastung in engem Zusammenhang stehen. Aus einzelnen Faktoren, die signifikante Korrelationen mit der elterlichen Belastung aufwiesen, wurden thematische Gruppen gebildet. (Zur Erinnerung: Gruppe 1 „Größe post LTX“, Gruppe 2 „Hospitalisierung aus verschiedenen Gründen“). Diese Gruppen stehen in Zusammenhang mit der elterlichen bzw. familiären Belastung.

Gruppe 1: Die Größe des Kindes post LTX scheint einen signifikanten Einfluss auf das psychische Wohlbefinden sowie auf fehlende Depressivität der Eltern zu haben. Die Größe des Kindes post LTX korreliert signifikant positiv mit der psychischen Summenskala (SF-12), d. h. Eltern, deren Kinder post LTX vergleichsweise (normal-)groß sind, geben höhere psychische Gesundheit an. Die Größe des Kindes post LTX korreliert negativ mit der Depressivität der Eltern, d. h. je größer das Kind, desto weniger depressiv sind die Eltern. Es ist anzunehmen, dass Eltern sehr um die psychische und körperliche Entwicklung ihres leberkranken bzw. –transplantierten Kindes besorgt sind. Zeigt sich, dass das Kind post LTX normal groß ist und sich im durchschnittlichen Perzentilenbereich befindet, so ist dies wahrscheinlich für die Eltern ein entlastender Faktor und bedeutet für sie, dass ihr Kind sich „normal“ weiterentwickeln wird.

Gruppe 2: Die Zusammenhänge zwischen der Hospitalisierung des Kindes aus verschiedenen Gründen und der psychischen oder körperlichen Belastung der Eltern sind nicht signifikant.

4.7 Welche Faktoren sind sonst noch als Prädiktoren für die elterliche/familiäre Belastung anzusehen?

Es wurde nach weiteren Faktoren gesucht, die über die Lebensqualität des Kindes hinaus die elterliche bzw. familiäre Belastung erklären können. Ein signifikanter Zusammenhang bestand zwischen der Variable Listendauer und dem Gesamtscore des SCL-14. Mit einer aufgeklärten Varianz von 11 bzw. 14% kann diese Variable die elterliche bzw. familiäre Belastung jedoch im Vergleich zur kindlichen Lebensqualität nur unzureichend erklären. Letzterer Zusammenhang ist deutlich stärker ausgeprägt. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es durchaus einzelne Faktoren gibt, die sich auf das psychische und körperliche Wohlbefinden betroffener Eltern auswirken. Diese Faktoren spielen jedoch im Vergleich zur Lebensqualität des Kindes nur eine untergeordnete Rolle für die elterliche und familiäre Belastung.

4.8 Schlussfolgerungen

Es lassen sich drei wesentliche Schlussfolgerungen aus der vorgelegten Arbeit ableiten.

Erstens: Die gesundheitsbezogene Lebensqualität eines lebertransplantierten Kindes oder Jugendlichen hat bedeutenden Einfluss auf die elterliche Belastung. Wenn die Kinder und Jugendlichen einen hohen psychischen und/oder körperlichen Beschwerdedruck angeben, zeigen betroffene Eltern signifikant häufiger depressive Symptome, sowie mehr Angst- und Somatisierungsstörungen.

Zweitens: Die Gruppenvergleiche zeigen, dass Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einer psychiatrischen Diagnose mehr depressive Symptome angeben als Eltern von Kindern, bei denen keine psychiatrische Diagnose vorhanden ist. Die Anzahl der psychiatrischen Diagnosen (<2 vs. ≥2) spielt dabei keine signifikante Rolle. Andere Faktoren wie die Liegedauer auf der Intensivstation, die Anzahl der Transplantatabstoßungen oder das Alter des Kindes/Jugendlichen bei LTX machen ebenfalls keinen signifikanten Gruppenunterschied aus.

Drittens: In gruppenübergreifenden Modellen zur Vorhersage der Varianzen in elterlichen Belastungen können einzelne spezifische Faktoren herausgefiltert werden. So haben die Größe des Kindes/Jugendlichen nach LTX sowie die Dauer der Listung auf der Transplantationsliste einen bedeutenden Einfluss auf die elterliche Belastung. Jedoch sind diese spezifischen Faktoren in ihrer Bedeutung für die psychische und körperliche Gesundheit der betroffenen Eltern weniger wichtig als der „Gesamtzustand“ also die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes oder Jugendlichen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bleibt damit der bedeutendste Prädiktor für die elterliche Belastung.

4.9 Ausblick und Forschungsperspektiven

Psychosoziale Belastungen bleiben ein wichtiges Feld der Begleitforschung. Nicht nur die Belastung des Betroffenen selbst (chronische Krankheit, Behinderung) auch die Belastung von Eltern und Geschwistern sollte erfasst werden. Die vorgelegte Arbeit ist aufgrund der Querschnittlichkeit in ihrer Aussagekraft eingeschränkt. Die Ergebnisse zeigen nur eine Momentaufnahme des psychischen und körperlichen Befindens von Eltern, deren Kinder lebertransplantiert wurden. Die angegebenen Störungen und Belastungen verdeutlichen nichtsdestotrotz, dass betroffene Eltern durch die Lebensqualität ihrer Kinder wesentlich beeinflusst werden und betonen damit die Wichtigkeit, auch die Eltern in die Behandlung mit einzubeziehen. Sei es generell durch enge Kommunikation über den Zustand des Kindes und das weitere medizinisch-therapeutische Vorgehen oder ganz speziell durch psychotherapeutischen Beistand für die betroffenen Eltern. Aus den hier vorgelegten Daten können einerseits konkrete klinische Empfehlungen (Belastung der Eltern sollte beachtet werden insbesondere je jünger und damit leichter die betroffenen Kinder bei LTX sind) andererseits auch Fragestellungen für zukünftige Untersuchungen abgeleitet werden.

Es bleibt weiterführenden, longitudinalen Studien überlassen, den Verlauf der Änderungen im familiären Gefüge und im elterlichen Wohlbefinden über den Behandlungszeitraum und darüber hinaus zu klären. Insbesondere auch positive Veränderungen, die durch Inanspruchnahme psychotherapeutischer Unterstützung geschehen können, können nur durch längsschnittliche Studien geklärt werden.

5. Zusammenfassung

Für Kinder und Jugendliche mit schwerer Lebererkrankung ist eine Lebertransplantation in vielen Fällen die einzige Überlebensebene. Dies ist ein bedeutender Unterschied mit weitreichenden Folgen für den Patienten. Der Patient im akuten Nierenversagen kann vorübergehend dialysiert werden, ein Patient im akuten Leberversagen hingegen nicht. Für ihn gibt es nur die Möglichkeit einer Lebertransplantation. Chronische Nierenerkrankungen lassen sich über einen langen Zeitraum (z. B. Warteliste für ein Spenderorgan) durch Dialyse behandeln, eine chronische Lebererkrankung führt ohne Lebertransplantation zum Tod.

Aber auch nach einer Lebertransplantation ist der Patient nicht geheilt. Er bekommt die Chance, dass die neue Leber ihre Funktion aufnimmt und zuverlässig arbeitet. Jedoch besteht immer die Gefahr der Transplantatabstoßung oder des Transplantatversagens. Diese Patienten müssen ein Leben lang immunsuppressive Medikamente einnehmen und jeder akute Infekt wird zu einer Bedrohung. Hieraus wird ersichtlich, dass man bei Zustand nach Lebertransplantation nicht von einer Heilung sondern eher von einer chronischen Erkrankung sprechen muss.

Der Patient erhält die Möglichkeit zu überleben, jedoch hat das Leben nach LTX eine andere Qualität. Das betrifft in den meisten Fällen nicht nur den Patienten selbst sondern auch die Angehörigen. Bisherige Studien konnten unterschiedliche Zusammenhänge aufzeigen zwischen Organtransplantationen und der daraus entstehenden Belastungssituation für Eltern oder Partner.

Der Fokus dieser Arbeit lag nun speziell auf der Bedeutung der Lebensqualität von lebertransplantierten Kindern und Jugendlichen und deren Auswirkung auf die körperliche und psychische Gesundheit betroffener Eltern bzw. Familien. Eingesetzt wurden hierfür Fragebogen, die den gesundheitlichen und psychosozialen Zustand des Kindes erfassen, sowie Messinstrumente zur Erfassung der geistigen Leistungsfähigkeit und Auffassungsgabe. Diese Fragebogen wurden teils von den Kindern und Jugendlichen selbst und teils von deren Eltern beantwortet. Ferner wurden Fragebogen zur Erfassung der elterlichen Gesundheit eingesetzt.

Es wurden insgesamt 169 Kinder und Jugendliche in die Studie eingeschlossen. Sie waren im Durchschnitt 8 Jahre und 3 Monate alt. Die Rücklaufquote der Fragebogen zur elterlichen Einschätzung lag bei ca. 81% (n=149 (Fabel), n=128 (SF-12), n=137 (SCL-14)). Als Kontrolle diente die Normalbevölkerung bzw. interne Vergleichsgruppen mit unterschiedlichen Merkmalen (z. B. Kind mit psychiatrischer Diagnose vs. Kind ohne psychiatrische Diagnose).

Die Fragebogen zur Erfassung der elterlichen Gesundheit (Fabel, SF-12 und SCL-14) ergeben allesamt keine signifikant erniedrigten Werte. Das heißt, Eltern von lebertransplantierten Kinder und Jugendlichen fühlen sich nicht besonders belastet und geben nicht signifikant mehr Depressionen, Angst oder andere körperliche oder seelische Belastungen an. Sieht man sich nur den SF-12 an, so schätzen sich betroffene Eltern sogar überdurchschnittlich gut ein. Sieht man sich aber die Ergebnisse der Korrelationen von Eltern-Fragebogen und Kinder-Fragebogen an, so zeigt sich, dass betroffene Eltern eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität angeben (SF-12) und einen höheren Index auf der Gesamtskala bezüglich Depression, Angst, Somatisierung (SCL-14), wenn die Kinder und Jugendlichen starke körperliche und psychosoziale Beschwerden angeben. Die Korrelationen sind signifikant. Die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen korreliert signifikant negativ mit dem Ausmaß der elterlichen Symptome bezüglich Depression, Angst, Somatisierung. Vereinfacht zusammengefasst lässt sich sagen, dass wenn es den Kindern und Jugendlichen gut geht, auch die Eltern weniger psychische und körperliche Symptome aufweisen.

Es wurde weiter untersucht, ob es spezielle Faktoren gibt, die für die Eltern bzw. Familien lebertransplantierten Kinder und Jugendlicher eine besondere Belastung darstellen. Es zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Listendauer und dem Ausmaß der depressiven und ängstlichen Symptome bei den Eltern. Außerdem scheint sich eine mehrfache Hospitalisierung des Kindes negativ auf die elterliche Lebensqualität auszuwirken. Jedoch konnte gezeigt werden, dass diese speziellen Faktoren im Vergleich zur Lebensqualität des Kindes nur eine untergeordnete Rolle spielen.

Somit lässt sich abschließend sagen, dass die Lebensqualität des lebertransplantierten Kindes und Jugendlichen der höchste prädiktive Faktor ist für die elterliche Belastung und die Belastung der betroffenen Familien. Perspektivisch lässt sich daraus ableiten, dass es besonders wichtig ist, betroffene Eltern frühzeitig in die Behandlung mit einzubeziehen und auch ihnen psychosoziale Unterstützung anzubieten.

6. Literatur

- Abidin R R. Parenting Stress Index. *Psychological Assessment Resources* 1990
- Barkin RM, Lilly JR. Biliary atresia and the Kasai operation: continuing care. *J Pediatr* 1980; 96: 1015-1019
- Beck A T, Epstein N, Brown G, Steer R A. An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of Clinical and Consulting Psychology* 1988; 56: 893-897
- Beck A T, Steer R A, Garbin M G. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review* 1988; 8: 77-100
- Boutsen C, Gilbert S. Cost of Liver Transplantation: Financing and Social Aspects. *Transplantation Proceedings* 1987; 4: 3363-3366
- Bullinger, M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Überblick über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium in der Medizin. *PPmP Psychother Psychosom med Psychol* 1997: 47, 76-91.
- Bullinger M. Lebensqualität: Ein neues Thema in der Medizin? *Zentralbl Gyn* 2002; 124: 153-156
- Bullinger M. Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. *Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz* 2000; 3: 190-197
- DeMaso D R, Twente A W, Spratt E G, O'Brien P. Impact of psychological functioning, medical severity, and family functioning in pediatric heart transplantation. *J Heart Lung Transplant* 1995; 14: 1102-1108
- Derogatis L R. Brief Symptom Inventory: Administration, scoring and procedures manual. *National Computer Systems* 1993
- Dew M A, Goycoolea J M, Stukas A A, Switzer G E, Simmons R G, Roth L H, DiMartini A. Temporal Profiles of Physical Health in Family Members of Heart Transplant Recipients: Predictors of Health Change During Caregiving. *Health Psychology* 1998; 17 (2): 138-151
- Farley L M, PhD, DeMaso D R, MD, D'Angelo E, PhD, Kinnamon C, BA, Bastardi H, RN, cPNP, Hill C E, PhD, Blume E D, MD, Logan D E, PhD. Parenting Stress and Parental Post-traumatic Stress Disorder in Families After Pediatric Heart Transplantation. *J Heart Lung Transplant* 2007; 26(2):120-126

- Foa E, Kozak M. Emotional processing of fear: Exposure to corrective information. *Psychological Bulletin* 1986; 99: 20-35
- Gehrmann J, Sumargo S. Kinder psychisch kranker Eltern. *Monatsschr Kinderheilkd* 2009; 157: 383-394
- Gerdes N. Desiderate an die künftige psychoonkologische Forschung. In: Verres R, Hasenbring M (Hrsg.): *Psychosoziale Onkologie. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* 1989, Springer Verlag, Berlin
- Hauser E, Freilinger M, Skyllouriotis M, Zacherl S, Wimmer M, Balzar E, Schubert M-T. Funktion und Struktur von Familien mit chronisch kranken Kindern. *PPmP Psychother Psychosom med Psychol* 1996; 46: 379-384
- Herschbach P. Das „Zufriedenheitsparadox“ in der Lebensqualitätsforschung. *Psychother Psych Med* 2002; 52: 141-150
- Hinz A, Klaiberg A, Brähler E, König H-H. Der Lebensqualitätsfragebogen EQ-5D: Modelle und Normwerte für die Allgemeinbevölkerung. *PPmP Psychother Psychosom med Psychol* 2006; 56: 42-48
- Horowitz M J, Wilner M, Alvarez W. Impact of Event Scale: A Measure of subjective stress. *Psychosomatic Medicine* 1979; 41: 209-218
- Iwatsuki S, Gordon R D, Shaw B W Jr., Starzl T E. Role of Liver Transplantation in Cancer Therapy. *Ann Sugery* 1985; 202 (4): 401-407
- Jacubeit T, Spitzer S, Berger M. Die Eltern-Kind-Beziehung in Familien mit lebertransplantierten Säuglingen. *PPmP Psychother Psychosom med Psychol* 2001; 51: 465-472
- Köllner V, Archonti C. Psychotherapeutische Interventionen nach Organtransplantation. *Verhaltenstherapie* 2003; 13:47-60
- Kurth B-M, Bergmann K E, Dippelhofer A, Hölling H, Kamtsiuris P, Thefeld W. Die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 2002; 45: 852-858
- Laederach-Hofmann K, Bunzel B, Freundorfer E, Schubert M-T. Veränderung der Paarbeziehung nach Organtransplantation: Vergleich von Herz-, Leber- und Nierentransplantation. *PPmP Psychother Psychosom med Psychol* 2002; 52: 5-15

- Lang P J. The cognitive psychophysiology of emotion: Fear and anxiety. In A. H. Tuma and J. D. Maser (Hrsg.). *Anxiety and the anxiety disorders* (S. 131-170). Erlbaum
- Langenbach M, Stippel D, Beckurts K T E, Köhle K. Patientenerleben im ersten Jahr nach Lebertransplantation – Eine qualitativ-idealtypenanalytische Studie. *Zentralbl Chir* 2003; 128: 842-848
- Maercker A, Schützwohl M. Erfassung von psychischen Belastungsfolgen: Die Impact of Event Skala – revidierte Form. *Diagnostica* 1998; 44:130-141
- Manne S, Schnoll R. Measuring supportive and unsupportive responses during cancer treatment: A factor analysis of the partner responses to cancer inventory. *Journal of Behavioral Medicine* 2001; 24: 297-322
- Manne S, DuHamel K, Nereo N, Ostroff J, Parsons S, Martini R, Williams S, Mee L, Sexson S, Wu L, Difede J, Redd W H. Predictors of PTSD in Mothers of Children Undergoing Bone Marrow Transplantation: The Role of Cognitive and Social Processes. *Journal of Pediatric Psychology* 2002; 27 (7): 607-617
- McCubbin M A. CHIP: Coping Health Inventory for Parents. In: McCubbin H I, Thompson A I, McCubbin M A (Hrsg.). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation*. University of Wisconsin 1996
- Moos R H, Moos B S. Family Environment Scale Manual (Ed. 3). *Consulting Psychologists Press* 1994
- Neuser J, Tewes U. Editorial. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 1999; 3:95
- Northouse L. The impact of cancer on the family: An overview. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 1984; 14: 215-242
- Otte J. Paediatric Liver Transplantation – a review based on 20 years of personal experience. *Transpl Int* 2004; 17: 562-573
- Prohaska M, Sellschopp A. Untersuchung der Belastung und Bewältigung bei Partnern krebserkrankter Patienten. *PPmP Psychother Psychosom med Psychol* 1995; 45: 243-252
- Ravens-Sieberer U, Wille N, Bettge S, Erhardt M. *Modul psychische Gesundheit (Bella Studie)* 2006

- Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach B-M, Bruil J, Dür W, Rajmil L, the European KIDSCREEN Group. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Social and Preventive Medicine* 2001; 46: 297-302.
- Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein R E K, Jessop D J, Bullinger M, Thyen U. Der Familien-Belastungs-Fragebogen. *PPmP Psychother Psychosom med Psychol* 2001; 51: 384-393
- Roder J D, Herschbach P, Ritter M, Kohn M, Sellschopp A, Siewert J R. Lebensqualität nach Oesophagektomie. *Deutsche medizinische Wochenschrift* 1990; 115: 570-574
- Rodrigue J R, MacNaughton K, Hoffmann R G. Transplantation in children: a longitudinal assessment of mothers' stress, coping, and perceptions of family functioning. *Psychosom J Consult Liaison Psychiatry* 1997; 38: 478 - 486
- Rogiers X, Broering D C, Müller L, Ganschow R, Burdelski M. Aktuelle Entwicklungen auf dem Gebiet der Lebertransplantation im Kindesalter. *Monatsschr Kinderheilkd* 2001; 149:307-314
- Schulz K-H, Kraft S, Ewers H, Wein C, Kröncke S, Koch U. Lebensqualität nach Organtransplantation. *Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz* 2002; 10: 782-794
- Schulz K-H. Psychosoziale Belastungen lebertransplantierter Kinder und ihrer Familien: Bedarf und Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten. Antrag zur Förderung des Projektes, 2006
- Schulz K-H, Ewers H, Rogiers X, Koch, U. Bedarf und Inanspruchnahme psychosozialer Betreuung nach Lebertransplantation. *Psychother Psych Med* 2007; 57: 221-230
- Schumpelick V, Bleese N, Mommsen U (Herausg.). *Kurzlehrbuch Chirurgie* 2004; 6. Auflage: 622ff.
- Sellschopp A. Wege und Ziele psychosozialer Krebsnachsorge. *Technische Universität München* 1990
- Skinner H A, Steinhauser P D, SantaBarbara J. The family assessment measure. *Commun Health* 1983, 2: 91-105
- Sparrow S S, Balla D A, Cicchetti D V. Vineland Adaptive Behavior Scale: Scoring form manual. *American Guidance Services* 1984
- Spitzer R L, Williams J W, Gibbon M, First M B. Structured clinical interview for DSM-III-R-Non-Patient Edition (SCID-NP Version 1.0). *American Psychiatric Press* 1990

- Starzl T E, Iwatsuki S, Van Thiel D, Gartner J, Zitelli B, Malatack J, Schade R, Shaw B, Hakala T, Rosenthal J, Porter K. Evolution of Liver Transplantation. *Hepatology* 1982; 2: 614-636
- Starzl T E. Liver Transplantation. *Gastroenterology* 1997; 112: 288-291
- Streisand R, Braniecki S, Tercyak K, Kazak A. Childhood illness-related parenting stress: the Pediatric Inventory for Parents. *J Pediatr Psychol* 2001; 26: 155-162
- Tarbell S, Kosmach B. Parental Psychosocial Outcomes in Pediatric Liver and/or Intestinal Transplantation: Pretransplantation and the Early Postoperative Period. *Liver Transplantation and Surgery* 1998; 4 (5): 378-387
- Ware J F. SF-36 Health Survey: Manual and interpretation guide. *Medical Outcomes Trust* 1993
- Weathers F W, Huska J A, Keane T M. The PTSD checklist - civilian version (PCL-C) 1991
- Wurst E, Herle M, Fuiko R, Hajszan M, Katkhouda C, Kieboom A, Schubert T. Zur Lebensqualität kranker und psychisch auffälliger Kinder. *Z. Kinder-Jugendpsychiatr* 2002; 30(1):21-28
- Young G S, Mintzer L L, Seacord D, et al. Symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of transplant recipients: incidence, severity, and related factors. *Pediatrics* 2003; 111: 725-731

7. Anhang

7.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Untersuchung Gesamtüberblick

Tabelle 2: Soziodemographische Daten der Kinder (Teil 1)

Tabelle 3: Soziodemographische Daten der Kinder (Teil 2)

Tabelle 4: Soziodemographische Daten der Eltern (Teil 1)

Tabelle 5: Soziodemographische Daten der Eltern (Teil 2)

Tabelle 6: Medizinische und transplantationsbezogene Daten der Kinder

Tabelle 7: Interkorrelation der Subskalen Fabel

Tabelle 8: Interkorrelation der Subskalen SF-12

Tabelle 9: Interkorrelation der Subskalen SCL-14

Tabelle 10a): Korrelationen der kindlichen Angaben mit den erwachsenen Angaben zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, dem allgemeinen Gesundheitszustand sowie den psychosozialen Fähigkeiten (Teil 1)

Tabelle 10b): Korrelationen der kindlichen Angaben mit den erwachsenen Angaben zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, dem allgemeinen Gesundheitszustand sowie den psychosozialen Fähigkeiten (Teil 2)

Tabelle 10c): Korrelationen der kindlichen Angaben mit den erwachsenen Angaben zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, dem allgemeinen Gesundheitszustand sowie den psychosozialen Fähigkeiten (Teil 3)

Tabelle 11: Einflussgrößen auf die elterliche/familiäre Belastung (Proxyversion)

Tabelle 12: Einflussgrößen auf die elterliche/familiäre Belastung (Selfreport)

Tabelle 13: Gruppenstatistiken Psychiatrische Diagnose vorhanden ja/nein

Tabelle 14: Verarbeitete Fälle (1)

Tabelle 15: Gruppenstatistik Anzahl psychiatrischer Diagnosen

Tabelle 16: Verarbeitete Fälle (1)

Tabelle 17: Geprüfte Einflussfaktoren mit signifikanter Korrelation

Tabelle 18: Weitere Faktoren mit Einfluss auf die elterliche/familiäre Belastung

Tabelle 19: Korrelation der kindlichen Lebensqualität und des elterlichen Gesundheitszustandes

7.2 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Diagnosespektrum der im Hamburger Transplantationszentrum von 1989 bis 2004 transplantierten Kinder

Abb. 2: Fabel Mittelwert Skala Tägliche und Soziale Belastungen

Abb. 3: Fabel Mittelwert Skala Finanzielle Belastungen

Abb. 4: Fabel Mittelwert Skala Persönliche Belastung und Zukunftssorgen

Abb. 5: Fabel Mittelwert Skala Probleme bei der Bewältigung

Abb. 6: Fabel Mittelwert Skala Belastung Geschwisterkinder

Abb. 7: Fabel Mittelwert Skala Gesamtbelastung

Abb. 8: SF-12 Körperliche Summenskala

Abb. 9: SF-12 Psychische Summenskala

Abb. 10: SCL-14 Mittelwert Skala Depression

Abb. 11: SCL-14 Mittelwert Skala Angst

Abb. 12: SCL-14 Mittelwert Skala Somatisierung

Abb. 13: SCL-14 Mittelwert Skala Gesamtscore

Abb. 14: SCL-14 Mittelwert Skala Depression (psychiatrische Diagnose vorh. vs. nicht vorh.)

Abb. 15: SCL-14 Mittelwert Skala Gesamtscore (psychiatrische Diagnose vorh. vs. nicht vorh.)

Abb. 16: SCL-14 Mittelwert Skala Depression (Anzahl psychiatrischer Diagnosen)

Abb. 17: SCL-14 Mittelwert Skala Gesamtscore (Anzahl psychiatrischer Diagnosen)

7.3 Fragebogenverzeichnis

7.3.1 Akteneinsicht

Akten und Arztbrief

Laufende Nr.: _____

Code: ____ (Nachname des Kindes ersten zwei Buchstaben / Vorname des Kindes ersten zwei Buchstaben)

Datum der Erhebung: ____.

Geburtsdatum: _____

Geschlecht: m__ (1) w__ (2)

Maße	Größe (cm)		Gewicht (kg)		Kopfumfang (cm)	
	prä	post	prä	post	prä	post
Perzentile						

Sonstige Beschreibungen: _____

Diagnose (ICD-10 Codierung):

- Gallengangsatresie/ Fehlanlage (**Q44.2**) (1)
 andere Gründe für Cholestase(2): _____
 Alagille Syndrom (3) (**Q44.7**)
 Stoffwechselerkrankungen (4)
 M. Wilson (5) (**E83.0**)
 Antitrypsin- Mangel (6) (**E88.0**)
 Oxalose (7) (**E74.8**)
 Tyrosinämie (8) (**E70.2**)
 akutes Leberversagen (9) (**K72.0**)
 Autoimmunhepatitis (10) (**K75.4**)
 PSC Crigler- Najja (11)
 Lebertumor (12) (**D37.6**)
 sonstige Ursachen (13) Welche? _____

Diagnose ausgeschrieben laut Arztbrief:

Laborparameter vor LTX: Bilirubin gesamt (mg/dl): _____
 INR: _____
 Serum Albumin (g/l): _____
 Kreatinin (mg/dl): _____

 GOT/AST (U/l): _____
 GPT/ALT (U/l): _____
 GGT (U/l): _____
 AP (U/l): _____
 CHE: _____

Sonstige: _____

Dialysepflicht vor LTX: _____ NEIN (1)
 _____ JA (2)

Intensivpflicht:

____ NEIN (1)
____ JA (2) _____ Tage vor LTX

Stationäre Aufnahme vor TX außer Evaluation:

____ NEIN (1)
____ JA (2): von _____ bis _____ Grund _____
von _____ bis _____ Grund _____

Datum der:

_____ Listung auf TX- Liste
_____ TX

high urgency gelistet?

____ NEIN (1)
____ JA (2)

Was wurde transplantiert?

____ Vollorgan (1)
____ Teilorgan (2)
____ Reduced (3)

Spendeart?

____ Leberlebendspende (1)
Wer hat gespendet? _____
____ Post mortem Spende (2)

Teil der Leber die transplantiert wurde:

____ linker Lappen (1)
____ full left (2)
____ rechter Lappen (3)

Aufenthaltdauer nach der Transplantation auf der Intensivstation?

____ Tage

Aufenthaltdauer nach der Transplantation auf der Normalstation?

____ Tage

Anzahl der chirurgischen Revisionen nach der TX?

____ Keine (0)
____ Anzahl

Anzahl der Retransplantationen?

____ Keine (0)
____ Anzahl (1) Wann? Datum: _____
Datum: _____

Abstoßung des Organs?

____ Keine (0)
____ Anzahl

Was für eine Form der Abstoßung

normal steroidsensible (1)	nicht steroidsensible (2)	chron. Abstoßung (3)
----------------------------	---------------------------	----------------------

--	--	--

Anzahl von notwendigen Kortisontherapien (Bolusform)?

- _____ Keine (0)
 _____ Anzahl

Virusinfektionen klinisch geworden:

- _____ NEIN (1)
 _____ JA (2)

Welche Virusinfektion?

	Aufgetreten		Hospitalisierung notwenig		Therapieänderung	
	JA (2)	NEIN (1)	JA (2)	NEIN (1)	JA (2)	NEIN (1)
CMV						
Herpes						
EBV						
Adeno						
Rota						
Andere: _____						

Liste der als Basistherapeutika verwendeten Medikamente:

- _____ Steroide (1)
 _____ Inhibitoren (CSA, Prograf) (2)
 _____ Tacrolimus (3)
 _____ Proliferationshemmer (AZT,MMF) (4)
 _____ Andere (5) Welche? _____

Nebenwirkungen:

	JA (2)	NEIN (1)
Hirsutismus		
Gingivahyperplasie		
Blutdrucksteigerung		
Nierenfunktionsstörung		
Magnesium- Substitution notwendig		

Waren aufgrund von Medikamentenumstellungen stationäre Aufenthalte notwendig?

Wenn ja, wie viele?

- _____ Keine (0)
 _____ Anzahl

Traten Infektionen auf (Meningitis, Pneumonie, Sepsis), die zum stationären Aufenthalt (Universität, peripheres KH) führten?

- _____ NEIN (1)
 _____ JA (2) Welche? _____

Anzahl der stationären Aufenthalte? laut Akte:

_____ Keine (0)

_____ Anzahl

Gründe für eine stationäre Aufnahme:

	Anzahl	JA (2)	NEIN (1)
Jahreskontrolle			
Komplikationen: Welche: _____			
Galleleck			
Cholestase			
Pfortaderhochdruck			
Adenoide			
Infektion der oberen Luftwege			
	Anzahl	JA (2)	NEIN (1)
Magendarminfekte			
sonstige Gründe: _____			

Nimmt das Kind die jährlichen Jahreskontrollen wahr?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2)

Aktuelle Medikamente laut Arztbrief mit der Tagesdosis:

Wird in der Akte über Unregelmäßigkeiten in der Medikamenteneinnahme berichtet?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2) Welche? _____

Gibt es weitere Erkrankungen laut Arztbrief (+ICD10)?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2)

Diagnose _____	Datum Arztbrief _____	ICD-10 _____
Diagnose _____	Datum Arztbrief _____	ICD-10 _____
Diagnose _____	Datum Arztbrief _____	ICD-10 _____
Diagnose _____	Datum Arztbrief _____	ICD-10 _____
Diagnose _____	Datum Arztbrief _____	ICD-10 _____
Diagnose _____	Datum Arztbrief _____	ICD-10 _____
Diagnose _____	Datum Arztbrief _____	ICD-10 _____
Diagnose _____	Datum Arztbrief _____	ICD-10 _____

Diagnose_____ Datum Arztbrief_____ ICD-10_____

Diagnose_____ Datum Arztbrief_____ ICD-10_____

Liegt eine geistige Behinderung vor?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2)

Welcher Schweregrad?

_____ leichte Intelligenzminderung 50-69 (1)

_____ mittelgradige Intelligenzminderung 35-49 (2)

_____ schwere Intelligenzminderung 20-34 (3)

_____ schwerste Intelligenzminderung unter 20 (4)

Liegt ein Wachstumsrückstand vor?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2) Wie stark ausgeprägt:_____

Krankenkasse des Kindes? _____

7.3.2 Elternfragebogen

Fragebogen für Eltern

Code: _ _ _ _

Datum: _____

Lfd. Nr.: _____

Liebe Eltern,

Wie geht es Ihrem Kind? Wie fühlt es sich?

Wie geht es Ihnen und Ihrer Familie? Das möchten wir gerne von Ihnen wissen.

Beantworten Sie dazu bitte die folgenden Fragen, so wie Sie es von sich und von Ihrem Kind und seinen Erfahrungen wissen oder vermuten. Achten Sie dabei bitte auf die angegebenen Zeiträume, an die Sie dabei denken sollen.

Weiter auf der Rückseite →

Wer beantwortet diesen Fragebogen? (Bitte nur eine Antwortmöglichkeit ankreuzen)		
<input type="radio"/>	Mutter	
<input type="radio"/>	Vater	
<input type="radio"/>	Stiefmutter / PartnerIn des Vaters	
<input type="radio"/>	Stiefvater / PartnerIn der Mutter	
<input type="radio"/>	Sonstige	Wer? _____

Wie alt ist Ihr Kind?	
_____ Jahre	

Ist das Kind weiblich oder männlich?	
<input type="radio"/>	weiblich
<input type="radio"/>	männlich

Wie groß ist Ihr Kind (ohne Schuhe)?	
_____ Zentimeter (cm)	

Wie viel wiegt Ihr Kind (ohne Kleidung)?	
_____ Kilogramm (kg)	

1. Gesundheit und Bewegung

1.	Was denken Sie: Wie würde Ihr Kind seine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?	
<input type="radio"/>	ausgezeichnet	
<input type="radio"/>	sehr gut	
<input type="radio"/>	gut	
<input type="radio"/>	weniger gut	
<input type="radio"/>	schlecht	

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
2.	Hat sich Ihr Kind fit und wohl gefühlt?	<input type="radio"/>				
3.	Hat sich Ihr Kind viel bewegt (z.B. beim Rennen, Klettern, Fahrradfahren)?	<input type="radio"/>				
4.	Konnte Ihr Kind gut rennen?	<input type="radio"/>				

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		nie	selten	manchmal	oft	immer
5.	Ist Ihr Kind voller Energie gewesen?	<input type="radio"/>				

2. Gefühle

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1.	Hatte Ihr Kind das Gefühl, dass sein Leben ihm gefällt?	<input type="radio"/>				
2.	Hat sich Ihr Kind darüber gefreut, dass es am Leben ist?	<input type="radio"/>				
3.	Ist Ihr Kind mit seinem Leben zufrieden gewesen?	<input type="radio"/>				

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		nie	selten	manchmal	oft	immer
4.	Hat Ihr Kind gute Laune gehabt?	<input type="radio"/>				
5.	Ist Ihr Kind fröhlich gewesen?	<input type="radio"/>				
6.	Hat Ihr Kind Spaß gehabt?	<input type="radio"/>				

Weiter auf der Rückseite →

3. Stimmungen

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		nie	selten	manchmal	oft	immer
1.	Hatte Ihr Kind das Gefühl, dass es alles verkehrt macht?	<input type="radio"/>				
2.	Hat sich Ihr Kind traurig gefühlt?	<input type="radio"/>				
3.	Hat Ihr Kind sich so schlecht gefühlt, dass es gar nichts machen wollte?	<input type="radio"/>				
4.	Hatte Ihr Kind das Gefühl, dass in seinem Leben alles schief geht?	<input type="radio"/>				
5.	Hat Ihr Kind die Nase voll gehabt?	<input type="radio"/>				
6.	Hat Ihr Kind sich einsam gefühlt?	<input type="radio"/>				
7.	Hat Ihr Kind sich unter Druck gefühlt?	<input type="radio"/>				

4. Wie findet Ihr Kind sich selbst?

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		nie	selten	manchmal	oft	immer
1.	Ist Ihr Kind zufrieden gewesen, so wie es ist?	<input type="radio"/>				
2.	Ist Ihr Kind mit seiner Kleidung zufrieden gewesen?	<input type="radio"/>				
3.	Hat sich Ihr Kind Sorgen über sein Aussehen gemacht?	<input type="radio"/>				
4.	War Ihr Kind neidisch, wie andere Kinder und Jugendliche aussehen?	<input type="radio"/>				
5.	Würde Ihr Kind gerne etwas an seinem Körper verändern?	<input type="radio"/>				

5. Freizeit

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		nie	selten	manchmal	oft	immer
1.	Hat Ihr Kind genug Zeit für sich selbst gehabt?	<input type="radio"/>				
2.	Konnte Ihr Kind in seiner Freizeit die Dinge machen, die es tun wollte?	<input type="radio"/>				
3.	Hatte Ihr Kind genug Möglichkeiten, draußen zu sein?	<input type="radio"/>				
4.	Hat Ihr Kind genug Zeit gehabt, Freunde zu treffen?	<input type="radio"/>				
5.	Konnte Ihr Kind selbst aussuchen, was es in seiner Freizeit macht?	<input type="radio"/>				

6. Familie und zu Hause

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1.	Hat sich Ihr Kind durch seine Eltern verstanden gefühlt?	<input type="radio"/>				
2.	Hatte Ihr Kind das Gefühl gehabt, dass seine Eltern es lieb haben?	<input type="radio"/>				

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		nie	selten	manchmal	oft	immer
3.	Ist Ihr Kind zu Hause glücklich gewesen?	<input type="radio"/>				
4.	Hatte Ihr Kind das Gefühl, dass seine Eltern genug Zeit für es hatten?	<input type="radio"/>				
5.	Hat sich Ihr Kind durch seine Mutter / seinen Vater gerecht behandelt gefühlt?	<input type="radio"/>				
6.	Konnte Ihr Kind mit seinen Eltern reden, wenn es wollte?	<input type="radio"/>				

Weiter auf der Rückseite →

7. Ihr Kind und Geld

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		nie	selten	manchmal	oft	immer
1.	Hat Ihr Kind genug Geld gehabt, um das Gleiche zu machen wie seine Freunde?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
2.	Hatte Ihr Kind genug Geld für die Sachen, die es braucht?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
3.	Hat Ihr Kind das Gefühl, genug Geld zu haben, um Sachen mit seinen Freunden zu unternehmen?	überhaupt nicht <input type="radio"/>	ein wenig <input type="radio"/>	mittelmäßig <input type="radio"/>	ziemlich <input type="radio"/>	sehr <input type="radio"/>

8. Freunde

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		nie	selten	manchmal	oft	immer
1.	Hat Ihr Kind Zeit mit seinen Freunden verbracht?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
2.	Hat Ihr Kind mit anderen Kindern / Jugendlichen Sachen unternommen?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
3.	Hat Ihr Kind mit seinen Freunden Spaß gehabt?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
4.	Haben Ihr Kind und seine Freunde sich gegenseitig geholfen?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
5.	Konnte Ihr Kind mit seinen Freunden über alles reden?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
6.	Hat Ihr Kind sich auf seine Freunde verlassen können?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>

9. Schule und Lernen

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1.	Ist Ihr Kind in der Schule glücklich gewesen?	überhaupt nicht <input type="radio"/>	ein wenig <input type="radio"/>	mittelmäßig <input type="radio"/>	ziemlich <input type="radio"/>	sehr <input type="radio"/>
2.	Ist Ihr Kind in der Schule gut zurechtgekommen?	überhaupt nicht <input type="radio"/>	ein wenig <input type="radio"/>	mittelmäßig <input type="radio"/>	ziemlich <input type="radio"/>	sehr <input type="radio"/>
3.	Ist Ihr Kind mit seinen Lehrern und Lehrerinnen zufrieden gewesen?	überhaupt nicht <input type="radio"/>	ein wenig <input type="radio"/>	mittelmäßig <input type="radio"/>	ziemlich <input type="radio"/>	sehr <input type="radio"/>

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		nie	selten	manchmal	oft	immer
4.	Konnte Ihr Kind gut aufpassen?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
5.	Ist Ihr Kind gerne zur Schule gegangen?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
6.	Ist Ihr Kind gut mit seinen Lehrerinnen und Lehrern ausgekommen?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>

10. Ihr Kind und andere

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		nie	selten	manchmal	oft	immer
1.	Hat Ihr Kind Angst vor anderen Kindern oder Jugendlichen gehabt?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
2.	Haben sich andere Kinder oder Jugendliche über Ihr Kind lustig gemacht?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
3.	Haben andere Kinder oder Jugendliche Ihr Kind schikaniert oder tyrannisiert?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>

Kid-Screen 52

Weiter auf der Rückseite →

11. Das Verhalten Ihres Kindes

Bitte Markieren Sie zu jedem Punkt „nicht zutreffend“, „teilweise zutreffend“ oder „eindeutig zutreffend“. Beantworten Sie bitte alle Fragen so gut Sie können, selbst wenn Sie sich nicht ganz sicher sind oder Ihnen eine Frage merkwürdig vorkommt. Bitte berücksichtigen Sie bei der Antwort das Verhalten Ihres Kindes **in den letzten sechs Monaten**.

Das Verhalten Ihres Kindes in den <u>letzten sechs Monaten</u> ...		nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
1.	Rücksichtsvoll	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Hat oft Wutanfälle; ist aufbrausend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Einzelgänger; spielt meist alleine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Im allgemeinem folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.	Hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9.	Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.	Ständig zappelig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.	Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.	Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.	Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14.	Im allgemeinen bei anderen Kindern beliebt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.	Leicht ablenkbar, unkonzentriert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.	Nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17.	Liebt zu jüngeren Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18.	Lügt oder mogelt häufig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19.	Wird von anderen gehänselt oder schikaniert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20.	Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21.	Denkt nach, bevor er/sie handelt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22.	Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23.	Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit anderen Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Das Verhalten Ihres Kindes in den <u>letzten sechs Monaten</u> ...		nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
24.	Hat viele Ängste; fürchtet sich leicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25.	Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrationsspanne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26.	Verhält sich gegenüber Erwachsenen oft widerwillig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27.	Kann anderen gegenüber boshaft sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

SDQ (+Impact)

Gibt es noch etwas, dass Sie erwähnen möchten?

Würden Sie sagen, dass Ihr Kind insgesamt gesehen in einem oder mehreren der folgenden Bereiche Schwierigkeiten hat: Stimmung, Konzentration, Verhalten, Umgang mit Anderen?

Nein <input type="radio"/>	Ja, leichte Schwierigkeiten <input type="radio"/>	Ja, deutliche Schwierigkeiten <input type="radio"/>	Ja, massive Schwierigkeiten <input type="radio"/>
-------------------------------	--	--	--

Falls Sie diese Frage mit „Ja“ beantwortet haben, beantworten Sie bitte auch die folgenden Punkte:

Seit wann gibt es diese Schwierigkeiten?

Weniger als einen Monat <input type="radio"/>	1-5 Monate <input type="radio"/>	6-12 Monate <input type="radio"/>	Über ein Jahr <input type="radio"/>
--	-------------------------------------	--------------------------------------	--

Leidet Ihr Kind unter diesen Schwierigkeiten?

Gar nicht <input type="radio"/>	kaum <input type="radio"/>	deutlich <input type="radio"/>	massiv <input type="radio"/>
------------------------------------	-------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------

Wird Ihr Kind durch diese Schwierigkeiten in einem der folgenden Bereiche des Alltagslebens beeinträchtigt?

Zu Hause	Gar nicht <input type="radio"/>	kaum <input type="radio"/>	deutlich <input type="radio"/>	schwer <input type="radio"/>
Mit Freunden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Im Unterricht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In der Freizeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Stellen die Schwierigkeiten eine Belastung für Sie oder die gesamte Familie dar?

Keine Belastung <input type="radio"/>	Leichte Belastung <input type="radio"/>	Deutliche Belastung <input type="radio"/>	Schwere Belastung <input type="radio"/>
--	--	--	--

Weiter auf der Rückseite →

12. Beschreibung der HEUTIGEN Gesundheit Ihres Kindes

Bitte kreuzen Sie unter jeder Überschrift **EIN** Kästchen an, das nach Ihrer Einschätzung die **HEUTIGE** Gesundheit Ihres Kindes am besten beschreibt.

	Bewegung
<input type="radio"/>	Mein Kind hat <u>keine</u> Schwierigkeiten herumzulaufen
<input type="radio"/>	Mein Kind hat <u>einige</u> Schwierigkeiten herumzulaufen
<input type="radio"/>	Mein Kind hat <u>große</u> Schwierigkeiten herumzulaufen

	Für sich selbst sorgen
<input type="radio"/>	Mein Kind hat <u>keine</u> Schwierigkeiten sich selber zu waschen oder anzuziehen
<input type="radio"/>	Mein Kind hat <u>einige</u> Schwierigkeiten sich selber zu waschen oder anzuziehen
<input type="radio"/>	Mein Kind <u>kann sich nicht</u> selber waschen oder anziehen

	Was Ihr Kind normalerweise tut (zum Beispiel: in die Schule gehen, Hobbys, Sport, Spielen)
<input type="radio"/>	Mein Kind hat <u>keine</u> Schwierigkeiten das zu tun, was es normalerweise tut
<input type="radio"/>	Mein Kind hat <u>einige</u> Schwierigkeiten das zu tun, was es normalerweise tut
<input type="radio"/>	Mein Kind <u>kann nicht</u> das tun, was es normalerweise tut

	Schmerzen oder körperliche Beschwerden
<input type="radio"/>	Mein Kind hat <u>keine</u> Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
<input type="radio"/>	Mein Kind hat <u>einige</u> Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
<input type="radio"/>	Mein Kind hat <u>große</u> Schmerzen oder körperlichen Beschwerden

	Sorgen und Traurigkeit
<input type="radio"/>	Mein Kind ist <u>nicht</u> unglücklich, traurig oder besorgt
<input type="radio"/>	Mein Kind ist <u>etwas</u> unglücklich, traurig oder besorgt
<input type="radio"/>	Mein Kind ist <u>sehr</u> unglücklich, traurig oder besorgt

EQ5D

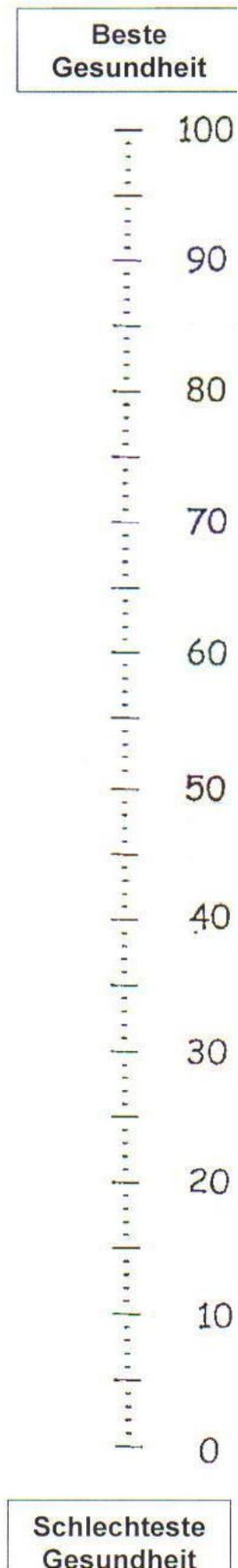
Wie gut oder schlecht ist die Gesundheit Ihres Kindes HEUTE?

Auf dieser Linie sollen Sie einzeichnen, wie gut oder schlecht die Gesundheit Ihres Kindes heute ist.

100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.

0 ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.

Bitte markieren Sie den Punkt auf der Linie (mit einem Kreuz), der die Gesundheit Ihres Kindes heute am besten beschreibt.



Weiter auf der Rückseite →

13. Wie sich Ihr Kind in den letzten vier Wochen gefühlt hat

Wie oft war Ihr Kind in den letzten vier Wochen ...		nie	selten	manchmal	oft	immer
1.	... traurig?	<input type="radio"/>				
2.	... ängstlich oder furchtsam?	<input type="radio"/>				
3.	... voller Sorgen?	<input type="radio"/>				
4.	... unglücklich?	<input type="radio"/>				
5.	... glücklich?	<input type="radio"/>				
6.	... voller Lebensfreude?	<input type="radio"/>				
7.	... voller Spaß?	<input type="radio"/>				
8.	... mit sich selbst einverstanden?	<input type="radio"/>				

Child Dyn

14. Beschwerden Ihres Kindes

Manchmal fühlt sich Ihr Kind nicht wohl. Es leidet unter bestimmten körperlichen Beschwerden oder ihm tut etwas weh. Unten finden Sie eine Liste solcher Beschwerden. Kreuzen Sie nun bitte in jeder Zeile diejenige Zahl an, die angibt, wie oft Ihr Kind die jeweilige Beschwerde in den letzten sieben Tagen hatte (0=nie, 1=selten, 2=manchmal, 3=oft, 4=dauernd). Bitte bearbeiten Sie die Liste vollständig. Wenn Sie etwas nicht verstehen, machen Sie einfach ein Fragezeichen an den Rand.

		nie	selten	manchmal	oft	dauernd
1.	Bauchweh	0	1	2	3	4
2.	Unterleibsschmerzen (Schmerzen im Unterbauch)	0	1	2	3	4
3.	Schmerzen im Arm	0	1	2	3	4
4.	Schwarz vor Augen werden	0	1	2	3	4
5.	Müdigkeit	0	1	2	3	4
6.	Schmerzen im Knie	0	1	2	3	4
7.	Schwindelgefühl	0	1	2	3	4
8.	Gelenk- oder Gliederschmerzen	0	1	2	3	4
9.	Nacken- oder Schulterschmerzen	0	1	2	3	4

		nie	selten	manchmal	oft	dauernd
10.	Erbrechen (sich übergeben, kotzen)	0	1	2	3	4
11.	Verschwommen sehen	0	1	2	3	4
12.	Übelkeit	0	1	2	3	4
13.	Schmerzen im Bein	0	1	2	3	4
14.	Häufig zum Klo müssen	0	1	2	3	4
15.	Flimmern vor den Augen	0	1	2	3	4
16.	Frieren	0	1	2	3	4
17.	Verkrampfung im Arm oder in der Hand	0	1	2	3	4
18.	Schnell müde werden	0	1	2	3	4
19.	Schwanken oder Torkeln	0	1	2	3	4
20.	Husten	0	1	2	3	4
21.	Gefühl der Benommenheit (nicht ganz da sein)	0	1	2	3	4
22.	Schmerzen im Fuß	0	1	2	3	4
23.	Kalte Hände	0	1	2	3	4
24.	Mattigkeit (schlapp sein)	0	1	2	3	4
25.	Durchfall	0	1	2	3	4
26.	Halsschmerzen	0	1	2	3	4
27.	Kalte Füße	0	1	2	3	4
28.	Magenschmerzen	0	1	2	3	4
29.	Rasche Erschöpfbarkeit	0	1	2	3	4
30.	Verstopfte Nase	0	1	2	3	4
31.	Hitzegefühl	0	1	2	3	4
32.	Schnupfen	0	1	2	3	4
33.	Übermäßiges Schlafbedürfnis	0	1	2	3	4
34.	Schweregefühl oder Müdigkeit in den Beinen	0	1	2	3	4
35.	Anfallsweise Herzbeschwerden	0	1	2	3	4

GBB

Weiter auf der Rückseite →

15. Allgemeine Fragen zu Ihnen und Ihrer Familie

Wie ist das bei Ihnen?		stimmt nicht	stimmt kaum	stimmt eher	stimmt genau
1.	In unserer Familie geht jeder auf die Sorgen und Nöte des anderen ein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Am Wochenende geht es bei uns zuhause häufig ziemlich eintönig und langweilig zu.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	In unserer Familie gibt es nur wenige Regeln, an die man sich halten muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Wir kommen wirklich alle gut miteinander aus.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Wir gehen oft ins Kino, besuchen Sportveranstaltungen oder machen Ausflüge.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	An den Regeln, die es in unserer Familie gibt, wird ziemlich starr festgehalten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Bei allem, was wir zuhause tun, sind wir mit Begeisterung dabei.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.	Bei uns vergeht kein Wochenende, ohne dass wir etwas unternehmen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9.	Bei uns zuhause ist ziemlich genau festgelegt, was getan werden darf und was nicht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.	In unserer Familie hat jeder das Gefühl, dass man ihm zuhört und auf ihn eingeht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.	Abends und an den Wochenenden unternehmen wir selten etwas, sondern bleiben lieber zuhause.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.	Bei und ist man eher großzügig, wenn bestimmte Dinge nicht so hundertprozentig gemacht werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

FAS

16. Auswirkungen der Erkrankung auf Ihre Familie

Nachstehend folgen einige Aussagen von Betroffenen über das Leben mit einem kranken Kind. Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, ob diese zum momentanen Zeitpunkt auf Ihre Familie ganz zutrifft, weitgehend zutrifft, weitgehend nicht zutrifft oder überhaupt nicht zutrifft.

	Trifft ganz zu (4)	trifft weitgehend zu (3)	trifft weitgehend nicht zu (2)	trifft überhaupt nicht zu (1)
1. Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind 'anders' als ein normales Kind behandeln soll.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz 'normales' Kind.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Weiter auf der Rückseite →

	trifft ganz zu (4)	trifft weit- gehend zu (3)	trifft weit- gehend nicht zu (2)	trifft über- haupt nicht zu (1)
19. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Dadurch, dass ich lernen musste, mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
WENN SIE NOCH ANDERE KINDER HABEN, BEANTWORTEN SIE BITTE DIE NACHFOLGENDEN FRAGEN:				
28. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

FABEL

„Die nun folgenden Fragen beziehen sich auf Sie, nicht auf das Kind.“

17. Ihre Probleme und Beschwerden

Sie finden nachstehend eine Liste von Problemen und Beschwerden, die man manchmal hat. Bitte lesen Sie sich jede Frage sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie sehr Sie in den letzten sieben Tagen durch diese Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind. Machen Sie bitte hinter jeder Frage nur ein Kreuz in das Kästchen mit der für Sie am besten zutreffenden Antwort.

Bitte beantworten Sie jede Frage!

	Wie sehr litten Sie in den <u>letzten sieben Tagen</u> unter ...?	überhaupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
		0	1	2	3	4
1.	Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	<input type="radio"/>				
2.	Schweregefühl in den Armen oder den Beinen	<input type="radio"/>				
3.	Selbstvorwürfe über bestimmte Dinge	<input type="radio"/>				
4.	dem Gefühl, dass es Ihnen schwer fällt, etwas anzufangen	<input type="radio"/>				
5.	Schwermut	<input type="radio"/>				
6.	Muskelschmerzen (Muskelkater, Gliederreißen)	<input type="radio"/>				
7.	Furcht vor Fahrten in Bus, Straßenbahn, U-Bahn oder Zug	<input type="radio"/>				
8.	Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	<input type="radio"/>				
9.	einem Gefühl der Hoffnungslosigkeit angesichts der Zukunft	<input type="radio"/>				
10.	Furcht auf offenen Plätzen oder auf der Straße	<input type="radio"/>				
11.	Befürchtungen, alleine aus dem Haus zu gehen	<input type="radio"/>				
12.	Einsamkeitsgefühlen, selbst wenn Sie in Gesellschaft sind	<input type="radio"/>				
13.	dem Gefühl, wertlos zu sein	<input type="radio"/>				
14.	Furcht, in der Öffentlichkeit in Ohnmacht zu fallen	<input type="radio"/>				

SCL-14

Weiter auf der Rückseite →

18. Ihr allgemeiner Gesundheitszustand

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

Zeitfenster: 4 Wochen

		Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
		1	2	3	4	5
1.	Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben? _____	<input type="radio"/>				

	Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. <i>Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?</i>	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
		1	2	3
2.	mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, Staub saugen, kegeln, Golf spielen _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	mehrere Treppenabsätze steigen _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Hatten Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit</i> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?	Ja	Nein
		1	2
4.	Ich habe weniger geschafft als ich wollte _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Ich konnte nur bestimmte Dinge tun _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Hatten Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme</i> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	Ja	Nein
		1	2
6.	Ich habe weniger geschafft als ich wollte _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

		Überhaupt nicht	Etwas	Mäßig	Ziemlich	Sehr
		1	2	3	4	5
8.	Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den <i>vergangenen 4 Wochen</i> bei der Ausübung Ihrer Alltagsstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert? _____	<input type="radio"/>				

	In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht.)						
		1	2	3	4	5	6
9.	Wie oft waren Sie <i>in den vergangenen 4 Wochen</i> ... ruhig und gelassen? _____	<input type="radio"/>					
10.	... voller Energie? _____	<input type="radio"/>					
11.	... entmutigt und traurig? _____	<input type="radio"/>					

		Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
		1	2	3	4	5
12.	Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den <i>vergangenen 4 Wochen</i> Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt? _____	<input type="radio"/>				

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Telefoninterview

Code: _ _ _ _ (Nachname des Kindes ersten zwei Buchstaben / Vorname des Kindes ersten zwei Buchstaben)

1. Datum: _____

2. Wer wird Interviewt?

3. Postleitzahl des Wohnsitzes des Kindes: _ _ _ _ _

4. Alter des Kindes: _____

5. Staatsangehörigkeit: deutsch (1) _____ andere (2) _____

6. Geschlecht: o männlich (1) o weiblich (2)

7. Wie viel Personen leben im Haushalt? _____ Anzahl

8. Mit wem lebt das Kind zusammen?

_____ Eltern (1)

_____ nur mit Mutter (2)

_____ nur mit Vater (3)

_____ ein Elternteil und neuer Lebensgefährte (4)

_____ allein (5)

_____ Nur mit Geschwistern (6)

_____ anderen Verwandten (7)

_____ Partner / Freund (8)

_____ Bekannten (WG) (9)

_____ Institution (Betreutes Wohnen, Heim) (10)

_____ Adoptiv/ Pflegeeltern (11) Welches? _____

_____ Anderes (12)

Was? _____

9. In welcher Beziehungsform leben Sie derzeit?

_____ verheiratet / zusammen lebend (1)

- _____ getrennt lebend / alleinerziehend (2)
- _____ geschieden (3)
- _____ mit neuem Partner zusammenlebend (4)
- _____ verwitwet (5)

10. Religionszugehörigkeit der Familie:

- _____ evangelisch (1)
- _____ katholisch (2)
- _____ islamisch (3)
- _____ andere (4) (Welche? _____)
- _____ keine Zugehörigkeit (5)

11. Wie viele leibliche Geschwister hat das Kind? _____ Anzahl
(Halbgeschwister _____ Anzahl, Stiefgeschwister _____ Anzahl)

Wenn das Kind keine Geschwister hat braucht der folgende Fragenblock nicht gefragt werden!

12. Leben die Geschwister mit dem Kind zusammen?

- _____ Geschwister leiblich leben zuhause (1)
- _____ Stiefgeschwister o. ä. leben zuhause (2)
- _____ Geschwister / Stiefgeschwister leben bei einem anderen Elternteil (3)
- _____ Geschwister / Stiefgeschwister ausgezogen (4)

13. Welches Geschlecht haben die Geschwister und wie alt sind sie?

	Geschwister I	Geschwister II	Geschwister III	Geschwister IV
Geschlecht				
Alter				
	Geschwister V	Geschwister VI	Geschwister VII	
Geschlecht				
Alter				

14. Hat eines ihrer Kinder(mit Ausnahme des transplantierten Kindes) eine chronische Erkrankung?

- _____ NEIN (1)
- _____ JA (2) Welche? _____

Welches Kind? _____

Geschwister Ende

15. Gab es Komplikationen während der Schwangerschaft?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2) Welche? _____

16. Wurde der Geburtstermin eingehalten?

_____ zu früh (1) (Wie viel? _____)

_____ zum Termin (2)

_____ zu spät (3) (Wie viel? _____)

17. Gab es Komplikationen während der Geburt?

_____ NEIN (1)

_____ JA Welche? (2) _____

18. Wie war die Sprachentwicklung?

_____ regelrecht (1)

_____ verzögert (2)

19. Wie war die statomotorische Entwicklung?

_____ regelrecht (1)

_____ verzögert (2)

20. Besucht ihr Kind den Kindergarten oder die Schule?

_____ Kindergarten (Tagesmutter mit mehreren Personen) (1)

_____ Besuch der Vorschule (2)

_____ zu Hause bei Mutter / Vater (Erziehungsberechtigter) (3)

_____ Betreuung durch andere (Einzelpersonen) (4)

_____ Grundschule (5)

_____ Integration (6)

_____ Sonderschule (7)

_____ Realschule (8)

_____ Gesamtschule (9)

_____ Gymnasium (10)

_____ andere Schulform (Welche? _____) (11)

_____ Ausbildung / Lehre (Welche? _____) (12)

21. In welchem Alter besuchte ihr Kind den Kindergarten?

_____ Gar nicht?

_____ Alter

22. Gab es während der Kindergartenzeit Schwierigkeiten mit

	JA (2)	NEIN (1)
Konzentration		
Aufmerksamkeit		
motorische Unruhe		
im Bereich der sozialen Kontakte		

23. Erhielt das Kind Fördermaßnahmen bis zur Einschulung, wie:

	JA (2)	NEIN (1)	Alter	Zeitraum
Logopädie				
Ergotherapie				
Krankengymnastik				
Anderes: _____				

24. Wie viel Tage hat ihr Kind im letzten Jahr aufgrund seiner Transplantation oder anderen Erkrankungen nicht an Aktivitäten wie Kindergarten oder Schule teilnehmen können?

_____ Tage

25. Hat ihr Kind aktuell Probleme im Kindergarten?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2)

Welche? _____

_____ un

d mit Wem? _____

Wenn das Kind nicht zur Schule geht, muss der folgende Fragenblock nicht gefragt werden!

26. In welche Klasse geht Ihr Kind?

_____ Klasse

27. In welchem Alter erfolgte die Einschulung ihres Kindes?

_____ Alter

28. Wie viele Schulklassen mussten von ihrem Kind wiederholt werden?

_____ Anzahl

29. Erhielt oder erhält das Kind während der Schulzeit Fördermaßnahmen, wie:

	JA (2)	NEIN (1)	Alter	Zeitraum
Logopädie				
Ergotherapie				
Krankengymnastik				
Anderes: _____				

30. Gab es in der Schule Probleme aufgrund der Transplantation ihres Kindes?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2)

Welche? _____

und mit Wem? _____

31. Gibt es in der Schule Schwierigkeiten mit:

	JA (2)	NEIN (1)
Konzentration		
Aufmerksamkeit		
motorische Unruhe		
im Bereich der sozialen Kontakte		
Lese-Rechtschreibprobleme		
Rechenprobleme		
Andere Probleme _____		

32. Hat ihr Kind aktuell Probleme in der Schule?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2)

Welche? _____

und mit Wem? _____

33. Hat ihr Kind Probleme mit Gleichaltrigen?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2)

Welche? _____

Schule Ende

34. Benötigt ihr Kind eine Brille?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2) (Warum? _____)

35. Benötigt ihr Kind Hörgeräte?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2) (Warum? _____)

Transplantation

36. Mit welcher Diagnose wurde ihr Kind transplantiert?

37. Zeitpunkt der Diagnosestellung: _____

38. Wann wurde ihr Kind transplantiert? Datum _____

39. Hat jemand für das Kind ein Teil seines Organ gespendet? (Lebendspende)

_____ NEIN (1)

_____ JA (2) (Wer? _____)

40. Was hat ihr Kind für ein Organ erhalten?

_____ Vollorgan (1)

_____ Splitleber (2)

41. Wie lange war ihr Kind im Krankenhaus nach der Transplantation?

_____ Wochen

42. Denken Sie, dass Ihr Kind aktuell aufgrund der Transplantation und den damit verbundenen Einschränkungen allgemein Probleme hat?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2)

Welche? _____

43. Hat ihr Kind je eine Psychotherapie bei einem Kinderpsychiater oder Kinderpsychotherapeuten aufgesucht?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2) Wann? _____

und für wie lange? _____

und warum?

44. Hat ihr Kind sonstige psychosoziale / psychotherapeutische Unterstützung in seiner Entwicklung bekommen?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2) Wann (Alter)? _____

und über welchen Zeitraum? _____

_____ Erziehungsberatungsstelle (1)

_____ Seelsorgerliche Begleitung (2)

_____ Kinderpsychiater (3)

_____ Kinderpsychotherapeut (4)

_____ Heilpraktiker (5)

_____ Anderes (6) _____

45. Haben Sie selbst oder der Partner eine psychosoziale / psychotherapeutische Unterstützung für sich selbst in Anspruch genommen?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2)

Was? _____

Wann? _____

und für wie lange? _____

und warum?

46. Brauchte jemand anderes in ihrer Familie (Geschwister) eine psychosoziale Unterstützung?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2)

Was? _____

Wann? _____

und für wie lange? _____

und warum?

47. War ihr Kind seit der Transplantation zur Kur?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2)

Wie häufig? _____

48. War sonst jemand in ihrer Familie (Sie, ihr Partner oder eins der Geschwisterkinder) nach der Transplantation zur Kur?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2)

Wie häufig? _____

Wer? _____

49. Sind Sie in einer Selbsthilfegruppe?

_____ NEIN (1)

_____ JA (2) (Welche? _____)

50. Adresse des Kinderarztes?

51. Dauer des Interviews: _____ Minuten

Allgemeine Informationsweitergabe

Kinder unter 8 Jahre, den Eltern wird eine Fragebogen zu geschickt

Kinder ab 8 Jahren, den Kindern und den Eltern wird ein Fragebogen zu geschickt.

Alle sollen ihn bitte zum nächsten Kliniktermin mitbringen.

In einer Entwicklungsdiagnostik und oder einem längeren Interview möchten wir uns bei ihrem nächsten Aufenthalt einen Eindruck verschaffen und diesen Ihnen dann auch gerne weitergeben, damit ihr Kind und ihre Familie die größtmögliche Förderung durch uns erfährt.

Danke schon einmal im voraus für ihre Teilnahme und ihren Einsatz.

7.4 Übersicht der einzelnen Items für Berechnungen

SDQ (Strength and Difficulties Questionnaire) (self) SDQ (proxy)

sdqptot	Emotionale Probleme
sdqgtot	Verhaltensprobleme
sdqhtot	Hyperaktivität
sdqvtot	Gleichaltrige
sdqetot	prosozial
sdqgesamt	gesamt

esdqptot	Emotionale Probleme
esdqgtot	Verhaltensprobleme
esdqhtot	Hyperaktivität
esdqvtot	Gleichaltrige
esdqetot	prosozial
esdqgesamt	gesamt

EQ5D (self)

eq5dvas	100mm VAS
---------	-----------

EQ5D (proxy)

eeq5dvas	100mm VAS
----------	-----------

SCL-14 (Symptomcheckliste)

scl14depri	Summenskala Depression
scl14angst	Summenskala Angst
scl14soma	Summenskala Somatisierung
mscl14depri	Mittelwert Depression
mscl14angst	Mittelwert Angst
mscl14soma	Mittelwert Somatisierung

SF-12

KSK12	Körperliche Summenskala
PSK12	Psychische Summenskala

FaBel = Familienbelastungsfragebogen

MEANsozFabel	Mittelwert der Skala Tägliche und soziale Belastung
MEANfinFabel	Mittelwert der Skala Finanzielle Belastung
MEANzukFabel	Mittelwert der Skala Persönliche Belastung und Zukunftssorgen
MEANbewFabel	Mittelwert der Skala Probleme bei der Bewältigung
MEANgesFabel	Mittelwert der Skala Belastung Geschwisterkinder
MEANtotFabel	Mittelwert der Gesamtskala

GBB = Gießener Beschwerdebogen (self)

gbberschoe	Skala Erschöpfung
gbbmagen	Skala Magensymptomatik
gbbglieder	Skala Gliederschmerzen
gbbkreisl	Skala Kreislaufsymptome
gbbberkaelt	Skala Erkältung
gbbgesamt	Gesamtskala Beschwerdedruck
gbberschoe7	Mittelwert Erschöpfung
gbbmagen7	Mittelwert Magen
gbbglieder7	Mittelwert Glieder
gbbkreisl7	Mittelwert Kreislauf
gbbberkaelt7	Mittelwert Erkältung
gbbgesamt35	Gesamt Mittelwert

GBB = Giessener Beschwerdebogen (proxy)

egbberschoe	Skala Erschöpfung
egbbmagen	Skala Magensymptomatik
egbbglieder	Skala Gliederschmerzen
egbbkreisl	Skala Kreislaufsymptome
egbbberkaelt	Skala Erkältung
egbbgesamt	Gesamtskala Beschwerdedruck
egbberschoe7	Mittelwert Erschöpfung
egbbmagen7	Mittelwert Magen
egbbglieder7	Mittelwert Glieder
egbbkreisl7	Mittelwert Kreislauf
egbbberkaelt7	Mittelwert Erkältung
egbbgesamt35	Gesamt Mittelwert

KIDDIE-SADS-PL (Auflistung der zu erfassenden psychischen Diagnosen)

<ul style="list-style-type: none"> ➤ Depressive Episode ➤ Anpassungsstörung ➤ Emotionale Störung mit Trennungsangst ➤ spez. Phobie (Gewitter) ➤ Prüfungsangst ➤ Elektiver Mutismus ➤ Emotionale Störung mit Geschwisterrivalität ➤ Emotionale Störung mit Selbstwertdefiziten ➤ Emotionale Störung mit sozialer Ängstlichkeit ➤ PTBS 	Emotionale Störungen	PDXEMOT
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Enuresis ➤ Enkopresis 	Ausscheidungsstörungen	PDXAUS
<ul style="list-style-type: none"> ➤ oppositionelle Störung ➤ Kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen 	Soz Verh Stör Impulsivität	PDXSOZ
<ul style="list-style-type: none"> ➤ einfache Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörung ➤ ADS ➤ Hyperkinetische Störung des Sozialverhaltens 	Störungen der Aufmerksamkeit, Konzentration,	PDXKONZ
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Nägelkauen ➤ Erbrechen ➤ Ticstörung 		PDXREST
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Entwicklungsstörung ➤ Dyskalkulie ➤ Sensomotorische Wahrnehmungsstörung ➤ Entwicklungsstörung des Sprechens ➤ Sprachentwicklungsstörung ➤ Tiefgreifende Entwicklungsstörung 	Achse 2 Teilleistungsstörung	PDXAX2
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Leichte Intelligenzminderung ➤ Mittelgradige Intelligenzminderung ➤ Schwere Intelligenzminderung ➤ Lernbehinderung 	Achse 3 / Intelligenz	PDXAX3

7.5 Variablen für Regressionsanalyse

Abhängige Variablen:

GSIscl14 = Gesamtwert der psychosomatischen Belastung der Eltern

KSK12 = Körperliche Summenskala

PSK12 = Psychische Summenskala

MEANtotFabel = Mittelwert Gesamtbelastung der Familie

Einflussgrößen mit Signifikanz:

Listendauer = Listendauer in Tagen

agepok = Gewicht post-LTX in kg

agrproc = Größe post-LTX in cm

ahigurg = High urgency gelistet; 1=nein, 2=ja

aintpotx = Aufenthaltsdauer in Tagen nach der Transplantation auf der Intensivstation?

achrepo = Anzahl der chirurgischen Revisionen nach der TX?

aartabso2 = nicht steroidsensible Abstoßung (1=normal steroidsensibel; 2=nicht steroidsensibel; 3=chronische Abstoßung)

aebvst = EBV Hospitalisierung notwendig?; 1=nein, 2=ja

aanist = Aufgrund anderer Infektionen Hospitalisierung notwendig; 1=nein, 2=ja

aanithrn = Therapieänderung aufgrund anderer Infektionen?; 1=nein, 2=ja

amecsa = CSA(Cyclosporin A), Sandimmun, Cellcept; 1=nein, 2=ja
 ameprog = Akte Tacrolimus, Prograf, FK 506; 1=nein, 2=ja
 ameprolif = weitere Immunsppressiva (AZT=Azathioprin,MMF=Mycophenolat Mofetil, Simulect, Rapamune/Sirolimus, Imurek)); 1=nein, 2=ja
 anbwini = Nebenwirkungen durch die Medikamente Nierenfunktionsstörung; 1=nein, 2=ja
 amedum = Waren aufgrund von Medikamentenumstellung stationäre Aufenthalte nötig?; 0=keine, 1=eine, 2=zwei, 3=drei, 4=vier, 5=fünf, 6=mehr als fünf
 aadenoi = stationäre Aufenthalte aufgrund von Adenoide?; 1=nein, 2=ja
 aastgr = stationäre Aufnahme aufgrund von sonstigen Gründen; 1=nein, 2=ja
 aaktos1 = Tagesdosis des aktuellen Medikament 1 laut Arztbrief (in mg)
 aaktos3 = Tagesdosis des aktuellen Medikament 3 laut Arztbrief (in mg)

Einflussgrößen ohne Signifikanz:

ainsivpr = Intensivpflicht vor LTX; 1=nein, 2 =ja
 astr5tg = Dauer in Tagen fünfter stationäre Aufnahme vor TX in Tagen
 astr6tg = Dauer in Tagen sechster stationäre Aufnahme vor TX in Tagen
 aspende = Lebendspende; 1=post mortem-Spende, 2=Lebendspende
 zeitdiffdiagtx = Zeitdifferenz zw Diagnose und Tx in Monaten
 psydiag1 = Diagnose im psychologischen Bericht
 txalt = Alter zum Zeitpunkt der Transplantation (in Monaten)
 txalt_cat = Alter zum Zeitpunkt der Transplantation (in Jahren)
 asex = Geschlecht des Kindes; 1=männlich, 2=weiblich
 agrprc = Größe prä-LTX in cm
 ageprk = Gewicht prä-LTX in kg
 adiagid = Diagnose (ICD-10 Kodierung)
 adiagkat = Diagnosekategorien
 abilpr = vor LTX Bilirubin gesamt
 ainrpr_Akte vor LTX INR
 agotpr = vor LTX GOT/AST
 agptpr = vor LTX GPT/ALT
 aggtpr = vor LTX GGT
 aappr = vor LTX AP
 achepr = vor LTX CHE
 adialyse = Dialysepflicht vor LTX
 ainstgpr = Dauer vor TX in Tagen
 asealpr = vor LTX Serum Albumin
 akreapr = vor LTX Kreatinin
 aastlu = Anzahl stationärer Aufenthalte aufgrund Infektion der oberen Luftwege
 aastluf = stationäre Aufenthalte aufgrund von Infektion der oberen Luftwege; 1=nein, 2=ja
 aastmag = Anzahl von stationären Aufenthalten aufgrund von Magendarminfekten
 aastma = stationäre Aufenthalte aufgrund von Magendarminfekten; 1=nein, 2=ja
 aastgale= Anzahl der stationären Aufenthalte von Gallelecks
 aastgal = stationäre Aufnahme aufgrund Gallelecks; 1
 aanzstat = Anzahl der stationären Aufenthalte laut Akte?
 astrptx = Stationäre Aufnahme vor TX außer Evaluation; 1=nein, 2=ja
 astr1tg = Dauer in Tagen erster stationäre Aufnahme vor TX in Tagen
 astr2tg = Dauer in Tagen zweiter stationäre Aufnahme vor TX in Tagen
 astr3tg = Dauer in Tagen dritter stationäre Aufnahme vor TX in Tagen
 astr4tg = Dauer in Tagen vierter stationäre Aufnahme vor TX in Tagen
 astr7tg = Dauer in Tagen siebter stationäre Aufnahme vor TX in Tagen
 aorgan = Was wurde transplantiert?; 1=Vollorgan, 2=split, 3=reduced
 agrotp = Größe des Transplantats; 1=linker Lappen, 2=full left, 3=rechter Lappen
 anstpotx = Aufenthaltsdauer in Tagen nach der Transplantation auf der Normalstation
 aretx = Anzahl der Retransplantationen
 aabsto = Abstoßung des Organs
 aartabso1 = normal steroidsensible
 aartabso3 = chronische Abstoßung
 aankoth = Anzahl von notwendigen Kortisontherapien (Bolusform)
 aastpfdh = stationäre Aufnahme aufgrund von Pfortaderdruck
 aaden = Anzahl der stationären Aufenthalte aufgrund von Adenoide
 aastkoma = Anzahl der stationären Aufenthalte aufgrund von Komplikationen
 aastkom = stationäre Aufnahme aufgrund von Komplikationen
 aastcho = Anzahl von stationäre Aufenthalte von Cholestasen
 aastch = stationäre Aufnahme aufgrund von Cholestase

aastpfho = Anzahl von stationären Aufenthalten aufgrund von Pfortaderhochdruck
 aadenoi = stationäre Aufenthalte aufgrund von Adenoide?
 avirin = Virusinfekt klinisch geworden?
 acmv = CMV Infektion
 acmvst = Ist das Kind aufgrund einer CMV Infektion im Krankenhaus gewesen?
 acmvthrn = Therapieänderung aufgrund CMV Infektion?
 aherp = Herpesinfektionen?
 aherpst = Ist das Kind aufgrund eines Herpes im Krankenhaus gewesen?
 aherthrn = Therapieänderung?
 aebv = EBV Infektion
 arbst = EBV Hospitalisierung notwendig?
 aebvthrn = Therapieänderung aufgrund EBV Infektionen?
 aade = Adenovirus Infektion
 aadest = Adeno Hospitalisierung notwendig
 aadethrn = Therapieänderung aufgrund Adenovirusinfektion?
 arot = Rotavirus Infektion
 arotst = Rotavirus Hospitalisierung notwendig
 arotthrn = Therapieänderung aufgrund Rotavirusinfektion?
 aanif = Andere Infektionen
 amest = Steroide
 csaprog = CSA, Prograf; 1=CSA, 2=PRograf, 3=beides, 4=beides nicht
 ameam = andere Basistherapeutika
 anbihi = Nebenwirkungen durch die Medikamente Hirsutimus
 anbwigi = Nebenwirkungen durch die Medikamente Gingivahyperplasie
 anbwial = Nebenwirkungen durch die Medikamente Blutdrucksteigerung
 anbwima = Nebenwirkungen durch die Medikamente Magnesium Substitution notwendig
 ainfstat = Traten Infektionen auf (Meningitis, Pneumonie, Sepsis), die zum stationären Aufenthalt (Universität, peripheres KH) führten?
 aastjka = Anzahl der Jahreskontrollen
 aastjk = stationäre Aufnahme aufgrund der Jahreskontrollen
 aaktdos2 = Tagesdosis des aktuellen Medikament 2 laut Arztbrief (in mg)
 aaktdos4 = Tagesdosis des aktuellen Medikament 4 laut Arztbrief (in mg)
 aaktdos5 = Tagesdosis des aktuellen Medikament 5 laut Arztbrief (in mg)
 aaktdos6 = Tagesdosis des aktuellen Medikament 6 laut Arztbrief (in mg)
 arejako = Nimmt das Kind die jährlichen Jahreskontrollen wahr?
 aunmede = Wird in der Akte über Unregelmäßigkeiten in der Medikamenteneinnahme berichtet?
 aandkr = Gibt es weitere Erkrankungen laut Arztbrief?
 ageibeh = Liegt eine geistige Behinderung vor?
 agebesg = Schweregrad der geistigen Behinderung?
 awareue = Liegt ein Wachstumsrückstand vor?

7.6 Untersuchung Gesamtüberblick (Tabelle 1)

Alter Pat	Bedarf an Betreuung		Entwicklung/Leistungsdiagnostik	psychische Störung		Fam. Belastung	Beschwerdebogen		Spezifische LTX-Probleme / Compliance		Lebensqualität		Körperbild	Stärken & Schwierigkeiten		Inanspruchnahme	
	Eltern	Kinder		Testsituation	Eltern		Kinder	Eltern	Eltern	Kinder	Eltern	Kinder		Eltern	Kinder	Eltern	Kinder
<1	Int					FaBel(*) FAS			Int		EQ5D(*) Skala					GD	
1	Int					FaBel(*) FAS	GBB (*)		Int		EQ5D(*) Skala					GD	
2	Int					FaBel(*) FAS	GBB (*)		Int		EQ5D(*) Skala					GD	
3	Int					FaBel(*) FAS	GBB (*)		Int		EQ5D(*) Skala					GD	
4	Int					FaBel(*) FAS	GBB (*)		Int		EQ5D(*) Skala					GD	
5	Int		K-ABC	KIDDIE-SADS(*)		FaBel(*) FAS	GBB (*)		Int		Kidscreen EQ5D(*)			SDQ (*)		GD	GD
6	Int		K-ABC	KIDDIE-SADS(*)		FaBel(*) FAS	GBB (*)		Int		Kidscreen EQ5D(*)			SDQ (*)		GD	GD
7	Int		K-ABC	KIDDIE-SADS(*)		FaBel(*) FAS	GBB (*)		Int		Kidscreen EQ5D(*)			SDQ (*)		GD	GD
8	Int	Int	HAWIK-III	KIDDIE-SADS(*)	KIDDIE-SADS ChildDynHA	FaBel(*) FAS	GBB (*)	GBB (*)	Int	Int	Kidscreen EQ5D(*)	Kidscreen EQ5D(*)	IMPACT	SDQ (*)	SDQ (*)	GD	GD
9	Int	Int	HAWIK-III	KIDDIE-SADS(*)	KIDDIE-SADS ChildDynHA	FaBel(*) FAS	GBB (*)	GBB (*)	Int	Int	Kidscreen EQ5D(*)	Kidscreen EQ5D(*)	IMPACT	SDQ (*)	SDQ (*)	GD	GD
10	Int	Int	HAWIK-III	KIDDIE-SADS(*)	KIDDIE-SADS ChildDynHA	FaBel(*) FAS	GBB (*)	GBB (*)	Int	Int	Kidscreen EQ5D(*)	Kidscreen EQ5D(*)	IMPACT	SDQ (*)	SDQ (*)	GD	GD
11	Int	Int	HAWIK-III	KIDDIE-SADS(*)	KIDDIE-SADS ChildDynHA	FaBel(*) FAS	GBB (*)	GBB (*)	Int	Int	Kidscreen EQ5D(*)	Kidscreen EQ5D(*)	IMPACT	SDQ (*)	SDQ (*)	GD	GD
12	Int	Int	HAWIK-III	KIDDIE-SADS(*)	KIDDIE-SADS ChildDynHA	FaBel(*) FAS	GBB (*)	GBB (*)	Int	Int	Kidscreen EQ5D(*)	Kidscreen EQ5D(*)	IMPACT	SDQ (*)	SDQ (*)	GD	GD
13	Int	Int	HAWIK-III	KIDDIE-SADS(*)	KIDDIE-SADS ChildDynHA	FaBel(*) FAS	GBB (*)	GBB (*)	Int	Int	Kidscreen EQ5D(*)	Kidscreen EQ5D(*)	IMPACT	SDQ (*)	SDQ (*)	GD	GD
14	Int	Int	HAWIK-III	KIDDIE-SADS(*)	KIDDIE-SADS ChildDynHA	FaBel(*) FAS	GBB (*)	GBB (*)	Int	Int	Kidscreen EQ5D(*)	Kidscreen EQ5D(*)	IMPACT	SDQ (*)	SDQ (*)	GD	GD
15	Int	Int	HAWIK-III	KIDDIE-SADS(*)	KIDDIE-SADS ChildDynHA	FaBel(*) FAS	GBB (*)	GBB (*)	Int	Int	Kidscreen EQ5D(*)	Kidscreen EQ5D(*)	IMPACT	SDQ (*)	SDQ (*)	GD	GD
16	Int	Int	HAWIK-III	KIDDIE-SADS(*)	KIDDIE-SADS ChildDynHA	FaBel(*) FAS	GBB (*)	GBB (*)	Int	Int	Kidscreen EQ5D(*)	Kidscreen EQ5D(*)	IMPACT	SDQ (*)	SDQ (*)	GD	GD

Int. = Interview zur Erfassung des Bedarfes an psychosozialer Betreuung, spezifische Probleme und Belastungen des Kindes und der Familie, Compliance

GD = Gesprächsdokumentation der Inanspruchnahme.

Die Eltern werden nach der eigenen LQ (SF12) befragt und mit der SCL

Aktenauskunft, behandelnder Arzt, Brückenschwester und Interviewer werden befragt.

7.7 Geprüfte Einflussfaktoren mit signifikanter Korrelation (Tabelle 14)

	KSK12_SF	PSK12_SF	mscl14depri	mscl14angst	mscl14soma	GSIscl14	MEANtotFabel
Listendauer	-0,081	-0,081	0,187	0,101	0,136	,216(*)	0,224
	0,367	0,367	0,03	0,229	0,109	0,014	0,006
N	126	126	136	144	141	130	148
Gewicht post-LTX in kg	0,07	,216(*)	-0,174	-0,087	-0,189	-,207(*)	-0,323
	0,435	0,015	0,041	0,3	0,024	0,018	0
N	127	127	137	145	142	131	149
Größe post-LTX in cm	0,108	,296(**)	-,203(*)	-0,049	-,223(**)	-,233(**)	-0,343
	0,226	0,001	0,017	0,558	0,007	0,007	0
N	128	128	138	146	143	132	150
High-urgency gelistet	-,505(**)	-,417(*)	-0,059	-0,073	0,019	-0,029	0,128
	0,003	0,016	0,738	0,664	0,909	0,873	0,147
N	33	33	35	38	37	34	130
Aufenthaltsdauer post-TX auf der Intensivstation in Tagen	0,044	-,228(*)	0,021	-0,045	-0,011	0,006	0,126
	0,632	0,011	0,809	0,601	0,895	0,948	0,654
N	123	123	133	140	137	127	15
Anzahl der chirurgischen Revision nach TX	0,096	-,243(**)	0,058	0,119	0,074	0,095	0,683
	0,297	0,008	0,514	0,166	0,395	0,295	0,135
N	120	120	130	137	134	124	6
Nicht steroidsensible Abstoßung	-0,092	,490(*)	-,411(*)	-,382(*)	-0,271	-,413(*)	-0,18
	0,67	0,015	0,027	0,034	0,14	0,026	0,266
N	24	24	29	31	31	29	40
EBV - Hospitalisierung notwendig?	-0,044	-0,124	0,137	,313(*)	,409(**)	,289(*)	-0,114
	0,761	0,389	0,324	0,016	0,002	0,038	0,166
N	50	50	54	59	56	52	150
Aufgrund and. Inf. Hospitalisierung notwendig?	-0,059	-0,166	,291(*)	0,171	,325(*)	,339(*)	0,16
	0,685	0,254	0,037	0,205	0,016	0,016	0,055
N	49	49	52	57	54	50	144
Therapieänderung aufgrund and. Inf?	0,021	-0,039	0,124	0,171	,289(*)	0,248	0,257
	0,883	0,791	0,383	0,202	0,034	0,082	0,002
N	49	49	52	57	54	50	141
CSA/Sandimmun	,348(**)	-0,04	-0,147	0,046	-0,009	-0,114	-0,343
	0,007	0,766	0,241	0,711	0,942	0,368	0,059
N	58	58	65	68	66	64	31
Tacrolimus/Prograf	-,318(*)	0,108	0,084	-0,06	-0,045	0,052	0,221
	0,015	0,419	0,51	0,627	0,721	0,685	0,092
N	58	58	64	67	65	63	59
Weitere Immunsuppressiva	-0,229	-0,071	0,217	0,082	0,165	,258(*)	0,149

	0,079	0,587	0,08	0,502	0,183	0,038	0,267
N	60	60	66	69	67	65	57
NW durch Med. Nierenfkt.störung	-0,136	-0,195	,283(*)	,278(*)	0,079	,277(*)	0,085
	0,245	0,094	0,013	0,01	0,481	0,018	0,531
N	75	75	77	85	82	73	57
Stat. Aufenthalte aufgrund von Med.umstellungen	-0,069	0,081	0,094	,256(**)	-0,046	0,105	0,179
	0,451	0,381	0,285	0,002	0,599	0,244	0,144
N	120	120	130	138	135	124	68
Stat. Aufenthalte aufgrund von Adenoiden	-0,09	-0,178	0,142	0,182	,316(*)	0,248	-0,089
	0,598	0,291	0,388	0,237	0,041	0,133	0,472
N	37	37	39	44	42	38	67
Andere Gründe für stat. Aufnahme	-0,051	-0,04	0,196	0,118	0,106	,232(*)	-0,035
	0,677	0,742	0,086	0,283	0,341	0,042	0,778
N	70	70	78	84	82	77	69
Tagesdosis akt. Medikament 1	0,095	-0,041	0,014	,214(*)	0,059	0,094	0,14
	0,302	0,661	0,878	0,013	0,502	0,303	0,194
N	119	119	127	134	131	121	87
Tagesdosis akt. Medikament 3	-,263(*)	0,093	0,095	0,086	0,202	0,19	0,109
	0,044	0,485	0,457	0,496	0,106	0,147	0,196
N	59	59	64	65	65	60	142

8. Danksagung

Ich danke allen, die mich während der Zeit meiner Doktorarbeit begleitet haben und mich in den letzten drei Jahren immer wieder dazu ermuntert haben, weiterzumachen und die Doktorarbeit zum Abschluss zu bringen. Es war nicht immer leicht und ich war manches Mal kurz vorm Aufgeben und darum danke ich vor allem meiner Mutter Inge, die mir immer wieder deutlich gemacht hat, dass sie mich liebt, ob mit Dokortitel oder ohne. Ich danke Stefan, der mir Kraft gab und mir half, mich selbst immer wieder von neuem zu motivieren.

Ich danke Herrn Dr. med. Andreas Richterich, Chefarzt der Kinder- und Jugendpsychiatrie am HELIOS St. Josefs-Hospital Bochum Linden, für die intensive Unterstützung in fachlichen und strukturellen Fragen und die Zeit, die er sich für den Fortgang meiner Dissertation immer wieder einrichten konnte. Ebenso danke ich Herrn Prof. Dr. phil. Dipl.-Psych. Claus Barkmann, Leiter der AG Epidemiologie & Evaluation, der uns Doktoranden am UKE von Anfang an mit Rat und Tat zur Seite stand und immer ein offenes Ohr hatte. Last but not least danke ich allen, die an der Durchführung der Studie beteiligt waren, den Mitarbeitern des Instituts für Medizinische Psychologie für die Beratung in statistischen Fragen und den Ansprechpartnern der Klinik für Kinder- und Jugendpsychosomatik, ohne die die Doktorarbeit überhaupt nicht möglich gewesen wäre.

9. Lebenslauf

OTTO-SPECKTER-STR. 10 • 22307 HAMBURG
TELEFON +49 (0) 40 - 65793026 • E-MAIL CHRISTINE_M_FRECH@WEB.DE

CHRISTINE MARIA FRECH

PERSÖNLICHE INFORMATIONEN

Familienstand: ledig
Nationalität: deutsch
Geburtstag: 10.02.1981
Geburtsort: Bad Cannstatt

MEDIZINISCHE AUSBILDUNG

Seit 08/2007

**Assistenzärztin im Amalie Sieveking-Krankenhaus Hamburg
Abteilung Anästhesiologie und Intensivmedizin**

10/2003 – 05/2007

**Medizinstudium am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
Abschluss: 3. Staatsexamen, Approbation
Gesamtnote 2,16**

10/2000 – 09/2003

**Medizinstudium an der Eberhard-Karl-Universität sowie dem
Universitätsklinikum Tübingen**

Prüfungen

- 11.05.2007 3. Staatsexamen, Hamburg
- 15.09.2005 2. Staatsexamen, Hamburg
- 28.08.2003 1. Staatsexamen, Tübingen
- 21.08.2002 Physikum, Tübingen

Seit 09/2006

Promotion

*„Psychosoziale Belastungen und gesundheitsliche Störungen bei Eltern von
lebertransplantierten Kindern und Jugendlichen“*

Doktorvater: Prof. Dr. med. Schulte-Markwort (Poliklinik für Kinder- und
Jugendpsychosomatik am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf)

SCHULAUSBILDUNG

08/1991 – 07/2000

Wirtemberg-Gymnasium, Stuttgart

Hochschulreife: Abitur

Note 1,4; Leistungsfächer Mathematik und Englisch

09/1997 – 10/1997

Burr and Burton Highschool in Manchester, Vermont (USA)

Austauschschülerin für einen Monat

PRAKTISCHE ERFAHRUNG

Praktisches Jahr

- 06/2006 – 09/2006 Gynäkologie, AK Altona (Hamburg)
- 02/2006 – 06/2006 Chirurgie, AK Wandsbek (Hamburg)
- 10/2005 – 02/2006 Innere Medizin, AK Altona (Hamburg)

Famulaturen

08/2004 – 09/2004 Radiologie, AK St. Georg (Hamburg)

02/2004 – 03/2004 Pädiatrie, Altonaer Kinderkrankenhaus (Hamburg)

09/2003 – 10/2003 Allgemeinmedizin, Praxis Schulz (Tübingen)

03/2003 – 04/2003 Kardiologie, AK St. Georg (Hamburg)

Hamburg, den 16.06.2010

10. Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe. Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher keinem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zum Lesen vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Unterschrift: -----