

Aus dem Universitätsklinikum Münster  
Institut für Medizinische Psychologie  
- Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Dr. phil. Dipl.-Psych. Fritz A. Muthny -

**Belastungen und Lebensqualität  
der Eltern von Kindern  
mit chronischen Nierenerkrankungen**

INAUGURAL-DISSERTATION

zur

Erlangung des doctor medicinae

der Medizinischen Fakultät

der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster

Vorgelegt von Vera Schreiber

aus Anklam

2011

Gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster

Dekan: Univ.-Prof. Dr. med. Wilhelm Schmitz

1. Berichterstatter: Univ.-Prof. Dr. med. Dr. phil. Dipl.-Psych. Fritz A. Muthny

2. Berichterstatter: Univ.-Prof. Dr. med. Martin Konrad

Tag der mündlichen Prüfung: 12.04.2011

Aus dem Universitätsklinikum Münster  
Institut für Medizinische Psychologie  
- Direktor: Univ.-Prof. Dr. med. Dr. phil. Dipl.-Psych. Fritz A. Muthny -  
Referent: Univ.-Prof. Dr. Dr. Fritz A. Muthny  
Koreferent: Univ.-Prof. Dr. med. Martin Konrad

## ZUSAMMENFASSUNG

Belastungen und Lebensqualität der Eltern  
von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen

Schreiber, Vera

**Hintergrund:** Neben medizinischen Aspekten spielen psychosoziale Probleme und Belastungen bei der chronischen Erkrankung eines Kindes sowohl für das betroffene Kind als auch für dessen Eltern und Geschwister eine wichtige Rolle.

Da zur Lebensqualität und den Belastungen der Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen bisher wenig bekannt ist, wurde die vorliegende Studie im Rahmen eines Forschungsprojekts (Wiedebusch, 2009) zur Lebensqualität und Belastungen der Eltern von Kindern mit verschiedenen chronischen Erkrankungen konzipiert. In diesem Zusammenhang wurden neben den Nierenerkrankungen auch Hämophilie, Diabetes mellitus Typ 1 sowie Juvenile Idiopathische Arthritis (JIA) erfasst.

**Methodik:** In einer anonymen Querschnittsuntersuchung wurden 195 Eltern (105 Mütter, 90 Väter, Durchschnittsalter: 43,4 J.) von Kinder mit chronischen Nierenerkrankungen (Durchschnittsalter: 12,0 J.) mit Hilfe eines Fragebogens zu den Bereichen Lebensqualität, Krankheitsbelastungen, Krankheitsbewältigung, Bedürfnissen sowie zu soziodemografischen Daten und Krankheitsparametern befragt. Die Studienteilnehmer wurden in zwei ambulanten Nierenzentren (Münster und Heidelberg) für Kinder und Jugendliche rekrutiert.

**Ergebnisse:** Eltern chronisch nierenkranker Kinder gaben lediglich eine moderate Einschränkung ihrer Lebensqualität an. Besonders zufrieden waren sie mit der familiären Situation, während vor allem im Bereich der Selbstverwirklichung Abstriche gemacht wurden. Die psychosozialen Belastungen wurden von den Eltern als relativ gering eingeschätzt. Am stärksten beeinträchtigt wurden Eltern dabei durch persönliche Belastungen und Zukunftssorgen. Im Rahmen der Krankheitsverarbeitung spielten die adaptiven Copingformen „Religiosität und Sinnsuche“, „aktives, problemorientiertes Coping“, „Intensivierung der Partnerschaft“ sowie die ungünstige Form „Fokussierung auf das behinderte Kind“ eine wichtige Rolle. Im Zusammenhang mit Bedürfnissen gaben die Eltern den Wunsch nach mehr Informationen in Bezug auf Krankheitsbild, Therapie bzw. den Umgang mit Behörden an und wünschten sich zudem mehr Zeit für den Partner.

**Schlussfolgerungen:** Um die psychosoziale Versorgung der Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen weiter zu optimieren, sollte den individuellen Sorgen und Belastungen betroffener Eltern besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden. Zudem scheint die Stärkung adaptiver Copingformen und die Unterstützung einer guten partnerschaftlichen Beziehung für eine Verbesserung der elterlichen Lebensqualität eine sinnvolle Maßnahme zu sein. Auf die elterlichen Bedürfnisse nach mehr Informationen sollte verstärkt eingegangen werden.

Tag der mündlichen Prüfung: 12.04.2011

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>1</b>	<b>EINLEITUNG.....</b>	<b>1</b>
1.1	Allgemeine Einleitung zur Studie „Belastungen und Lebensqualität der Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen“ .....	1
1.2	Medizinische Aspekte der chronischen Niereninsuffizienz bei Kindern.....	3
1.2.1	Chronische Nierenerkrankungen bei Kindern.....	3
1.2.2	Ätiologie und Pathogenese ausgewählter Krankheitsbilder.....	4
1.2.3	Therapieverfahren der chronischen Niereninsuffizienz bei Kindern.....	9
1.3	Psychosoziale Aspekte der chronischen Niereninsuffizienz bei Kindern.....	13
1.3.1	Belastungen chronisch niereninsuffizienter Kinder.....	13
1.3.2	Belastungen der Eltern chronisch niereninsuffizienter Kinder.....	21
1.3.3	Zur Relevanz psychischer Belastungen der Eltern chronisch niereninsuffizienter Kinder und Jugendlicher.....	33
<b>2</b>	<b>MATERIAL UND METHODEN.....</b>	<b>36</b>
2.1	Planung und Durchführung der Untersuchung .....	36
2.2	Erhebungsinstrumente.....	38
2.2.1	Erhebungsinstrument zur Lebensqualität.....	38
2.2.2	Erhebungsinstrumente zu psychosozialen Krankheitsbelastungen.....	38
2.2.3	Erhebungsinstrumente zur Krankheitsbewältigung im Sinne von Coping.....	39
2.2.4	Erhebungsinstrument zu Bedürfnissen.....	40
2.3	Die Stichprobe.....	41

<b>3</b>	<b>ERGEBNISSE.....</b>	<b>45</b>
3.1	Ergebnisse zur Lebensqualität.....	45
3.2	Ergebnisse zu psychosozialen Krankheitsbelastungen.....	48
3.3	Ergebnisse zur Krankheitsbewältigung im Sinne von Coping.....	51
3.4	Ergebnisse zu Bedürfnissen.....	59
<b>4</b>	<b>DISKUSSION.....</b>	<b>61</b>
4.1	Diskussion und Interpretation relevanter Ergebnisse.....	61
4.2	Konsequenzen für die Versorgung von Eltern chronisch nierenkranker Kinder.....	67
4.3	Forschungsmethodische Aspekte und Einschränkungen.....	69
<b>5</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS.....</b>	<b>71</b>
	<b>Danksagung.....</b>	<b>77</b>
	<b>Anhang.....</b>	

# 1 EINLEITUNG

## 1.1 Allgemeine Einleitung zur Studie „Belastungen und Lebensqualität der Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen“

Eine Vielzahl von angeborenen, familiär genetischen oder entzündlichen Erkrankungen kann bei Kindern und Jugendlichen zu einer chronischen Niereninsuffizienz führen (Warady, 2007).

Die medizinischen Aspekte, die in diesem Zusammenhang eine Rolle spielen, werden schon seit vielen Jahren intensiv beforscht. So konnten Ursachen verschiedenster Erkrankungen, die zu einer chronischen Niereninsuffizienz führen, näher identifiziert werden (Krishnan, 2008; Pollak, 2008; Saunier, 2005). Vor allem durch die Einführung und Optimierung verschiedener Dialyseverfahren sowie durch die großen Fortschritte und Erfolge in der Transplantationsmedizin konnte die Lebenserwartung und Prognose erkrankter Kinder deutlich verbessert werden (Burra, 2007; Rees, 2007; Sacca, 2006; Schlichter, 2007).

Was über die großen medizinischen Fortschritte jedoch nicht vergessen werden darf, sind die psychosozialen Aspekte, die mit der chronischen Erkrankung eines Kindes einhergehen. So sind sowohl betroffene Kinder als auch deren Eltern und Geschwister besonderen Belastungen ausgesetzt (Heaton, 2005; Tong, 2008; Tsai, 2006).

Während in den letzten Jahren den psychosozialen Belastungen und der Lebensqualität chronisch kranker Kinder vermehrt Aufmerksamkeit geschenkt wurde (Goldstein, 2007; Lai, 2009), gehören Eltern chronisch kranker Kinder immer noch zu einem Klientel, das in wissenschaftlichen Untersuchungen bisher nicht ausreichend Beachtung gefunden hat. So ist über die Lebensqualität, die psychosozialen Belastungen, Bedürfnisse und Strategien zur Krankheitsverarbeitung von Eltern chronisch nierenkranker Kinder bisher nur wenig bekannt.

Ziel dieser Studie war es daher, mit Hilfe von Fragebögen eben diese Aspekte der Lebensqualität, Belastungen, Bedürfnisse und Copingstrategien, die Eltern chronisch nierenkranker Kinder betreffen, näher zu untersuchen, um zum einen das Augenmerk zuständiger Mediziner und Pflegekräfte stärker auf die Belastungen und Bedürfnisse der Eltern chronisch nierenkranker Kinder zu lenken. Zum anderen sollten mit Hilfe dieser

Studie Problembereiche und Versorgungslücken identifiziert werden, um hieraus Konsequenzen für eine bessere Versorgung von Eltern dieser Kinder zu ziehen.

Im Folgenden wird zunächst auf medizinische Aspekte der chronischen Niereninsuffizienz bei Kindern eingegangen. In diesem Zusammenhang werden ausgewählte Krankheitsbilder, die zu einer chronischen Niereninsuffizienz bei Kindern führen, vorgestellt. Im Anschluss daran wird auf die heute zur Verfügung stehenden Therapieverfahren der chronischen Niereninsuffizienz eingegangen.

Der anschließende Teil befasst sich mit den psychosozialen Aspekten der chronischen Niereninsuffizienz bei Kindern und beleuchtet zunächst die Belastungen der betroffenen Kinder, um danach auf die Belastungen der Eltern chronisch niereninsuffizienter Kinder genauer einzugehen. Im Anschluss daran werden wesentliche Aspekte zur Relevanz psychischer Belastungen der Eltern chronisch niereninsuffizienter Kinder und Jugendlicher dargestellt.

Nach diesen theoretischen Betrachtungen werden im Abschnitt „Material und Methoden“ die Planung, Durchführung und Auswertung der Untersuchung beschrieben. Die eingesetzten Erhebungsinstrumente werden vorgestellt und die untersuchte Stichprobe näher charakterisiert.

Schließlich werden die relevanten Ergebnisse der ausgewerteten Fragebögen vorgestellt, um diese dann in der Diskussion mit den Ergebnissen zu Belastungen von Eltern von Kindern mit anderen chronischen Krankheiten zu vergleichen. Darüber hinaus werden in der Diskussion neben forschungsmethodischen Aspekten und Einschränkungen auch Konsequenzen für die Versorgung der Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen thematisiert.



## **1.2 Medizinische Aspekte der chronischen Niereninsuffizienz bei Kindern**

### **1.2.1 Chronische Nierenerkrankungen bei Kindern**

Chronische Nierenerkrankungen bei Kindern stellen ein vielschichtiges Problem dar, das ganz andere Schwerpunkte beinhaltet als bei erwachsenen Nierenkranken. Zum einen stellen Patienten im Alter von 0 - 19 Jahren nur einen sehr geringen Anteil von etwa 2% an allen terminal Nierenkranken dar, zum anderen muss man sich bei Kindern und Jugendlichen mit anderen Ursachen für eine chronische Niereninsuffizienz beschäftigen (Warady, 2007).

Während bei Erwachsenen der arterielle Hypertonus und der Diabetes mellitus Typ 2 die Hauptursachen für chronische Nierenschäden darstellen, gestaltet sich das Bild bei Kindern und Jugendlichen komplexer. So muss differenziert werden zwischen angeborenen Fehlbildungen, die in der Altersgruppe der 0- bis 4-Jährigen die Hauptursache für ein terminales Nierenversagen darstellen, familiär genetischen Nierenerkrankungen und der großen Gruppe der Glomerulonephritiden, die besonders häufig bei Kindern über zwölf Jahren zu einer chronischen Niereninsuffizienz führen (Warady, 2007).

Darüber hinaus gibt es seltenere Erkrankungen wie das hämolytisch-urämische Syndrom (HUS), die Zystinose oder das Alport-Syndrom, die bei Kindern ebenfalls zu einem terminalen Nierenversagen führen können.

Im Folgenden sollen die drei Krankheitsbilder beschrieben werden, die bei Kindern und Jugendlichen am häufigsten zu einer chronischen Niereninsuffizienz führen.

Hierzu zählen die angeborenen Fehlbildungen, die die obstruktive Uropathie sowie die Nierenhypoplasie und -dysplasie beinhalten. Darüber hinaus werden die Glomerulonephritiden, speziell die fokal-segmentale Glomerulosklerose (FSGS), als häufige Ursache genauer betrachtet sowie die Nephronophthise als exemplarisches Beispiel einer erblichen Nierenerkrankung aus der Gruppe der zystischen Nierenkrankheiten (Warady, 2007).

## 1.2.2 Ätiologie und Pathogenese ausgewählter Krankheitsbilder

### *Nierendysplasie*

Die angeborenen Fehlbildungen der Niere und der ableitenden Harnwege stellen mit etwa 40 - 50% die häufigste Ursache für ein terminales Nierenversagen im Kindesalter dar (Warady, 2007).

Die Liste der möglichen Fehlbildungen ist lang, angefangen bei einer uni- oder bilateralen Nierenagenesie über eine Nierenhypoplasie (uni- oder bilateral kleine, aber funktionsfähige Nieren aus normalem Nierenparenchym mit verminderter Kelchanzahl), eine Nierendysplasie (gestörte Nierenentwicklung mit abnormaler Nierenarchitektur), zystische Nierenerkrankungen (autosomal-rezessive polyzystische Nierenerkrankung (ARPKD) und autosomal-dominante polyzystische Nierenerkrankung (ADPKD)) bis zu Lage-, Rotations- und Fusionsanomalien (Kerecuk et al., 2008; Sanna-Cherchi et al., 2007).

Die Nierendysplasie, auch synonym als Zystenniere Typ Potter II bezeichnet, spielt für die Entstehung einer terminalen Niereninsuffizienz bei Kindern eine wichtige Rolle. Hierunter versteht man eine Entwicklungsstörung der Nieren, die bei schweren Formen durch eine komplett aufgehobene Nierenarchitektur gekennzeichnet ist. Die Nierendysplasie kann uni- oder bilateral auftreten und kann die Nieren fokal, segmental oder diffus betreffen (Greenbaum, 2008; Kerecuk et al., 2008).

Die Klinik der betroffenen Patienten reicht – je nach Ausprägungsgrad – von asymptomatischen Verläufen über Polyurie, Polydipsie, Harnkonzentrierungsstörungen und Nykturie bis zur terminalen Niereninsuffizienz. Auch wenn es sich bei dieser Erkrankung um eine histologische Diagnose mit variabler Ausprägung handelt, die durch eine starke Bindegewebiszunahme, eine chondrogene Metaplasie zwischen den Zysten sowie unreifen Glomeruli charakterisiert wird, werden die meisten Kinder anhand von klinischen Symptomen und bildgebenden Kriterien, wie etwa der Sonographie, diagnostiziert (Greenbaum, 2008).

Wichtig ist, dass die Nierendysplasie auch als Folge einer Harntraktobstruktion auftreten kann, auch als Zystenniere Typ Potter IV bezeichnet. Hier kommt es durch

fetale Harntransportstörungen zu einem Druckanstieg im tubulären System und daraus resultierenden kortikalen Zysten (Kerecuk et al., 2008).

Die gegenwärtige Therapie der Nierendysplasie besteht darin, ein Fortschreiten der Niereninsuffizienz durch symptomatische Maßnahmen, wie z.B. medikamentöse Blutdruckregulation, diätetische Proteinrestriktion, Bikarbonatgabe zum Azidoseausgleich und Erythropoetin-Gabe zur Therapie einer renalen Anämie, aufzuhalten. Im Stadium des terminalen Nierenversagens bleiben als letzte Optionen lediglich die Dialyse und die Nierentransplantation.

#### *Fokal-segmentale Glomerulosklerose (FSGS)*

Die Fokal-segmentale Glomerulosklerose (FSGS) ist eine Erkrankung aus der Gruppe der Glomerulonephritiden. Die Inzidenz dieser Erkrankung wird mit 5-20% aller Nierenbiopsien bei Kindern und Erwachsenen angegeben, die sich mit einem idiopathischen nephrotischen Syndrom vorstellen. Sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern scheint die Häufigkeit der FSGS zuzunehmen (Benchimol, 2003).

Nach klinischen Kriterien ist die FSGS durch ein nephrotisches Syndrom mit Ödemen, einer Proteinurie von mehr als 3g/Tag, einer Hypoalbuminämie und einer Hypercholesterinämie gekennzeichnet. Darüber hinaus kann es zu einer Hämaturie, einer arteriellen Hypertonie und einer eingeschränkten Nierenfunktion bis hin zum terminalen Nierenversagen kommen (Shiiki, 2000).

Unter pathogenetischen Gesichtspunkten erfüllt die FSGS die Kriterien einer Glomerulonephritis ohne Immunkomplexablagerungen, bei der es durch noch unbekannte, vermutlich zirkulierende Faktoren zu einer Schädigung der Podozyten mit einer Retraktion der Podozytenfußfortsätze kommt.

Im Rahmen von genetischen Untersuchungen wurden verschiedene Podozyten-spezifische Gene identifiziert, deren Mutationen zur Entstehung der FSGS beitragen können. Hierzu zählt insbesondere das NPHS2-Gen, das für das Podocin-Protein kodiert und zum – besonders bei Kindern relevanten – steroidresistenten nephrotischen Syndrom (SRNS) führen kann (Pollak, 2008).

Die FSGS wurde 1957 erstmalig beschrieben und trägt ihren Namen wegen folgender histopathologischer Charakteristika: So finden sich mikroskopisch einzelne (fokal) entzündlich-sklerosierte Glomeruli in zunächst einem Teil der Kapillarschlingen in einzelnen Segmenten (Benchimol, 2003).

Bei der FSGS muss zwischen einer primären, idiopathischen Form und sekundären Formen differenziert werden. So kann die FSGS sekundär u. a. HIV-assoziiert, bei ausgeprägter Adipositas, bei einem vesikoureteralen Reflux oder im Rahmen von malignen Erkrankungen auftreten (Benchimol, 2003; Crosson, 2007).

Diagnostiziert wird die Erkrankung neben dem klinischen Erscheinungsbild durch eine Nierenbiopsie mit Histologie, wobei es aufgrund des nur fokal-segmentalen Auftretens von Läsionen zu einer Verwechslung mit einer Minimal-Change-Glomerulonephritis kommen kann, weswegen bei der Diagnose besondere Vorsicht geboten ist (Shiiki, 2000).

Die Prognose der FSGS ist abhängig vom Ausmaß der Proteinurie (Gipson et al., 2007). Therapiert wird die Erkrankung mit Allgemeinmaßnahmen, wie etwa einer eiweiß- und kochsalzarmen Ernährung, einer diuretischen Therapie sowie einer konsequenten Behandlung einer möglicherweise bestehenden arteriellen Hypertonie mit ACE-Hemmern oder AT1-Blockern sowie einer Senkung der Cholesterinwerte mit Statinen (Gipson et al., 2007).

Darüber hinaus kommen als Therapie der ersten Wahl Glukokortikoide wie Prednison zum Einsatz, wobei jedoch bei nur ca. 60-70% der Erwachsenen und bei nur 20-30% der Kinder eine Remission eintritt (Benchimol, 2003), während die anderen Patienten als steroid-resistent gelten und eine schlechtere Prognose haben. Zudem ist besonders bei Kindern die Rezidivrate mit ca. 80% sehr hoch (Shiiki, 2000). Als Alternativmedikamente werden hier Cyclosporin A, Tacrolimus, Cyclophosphamid und Mycophenolat Mofetil (MMF) eingesetzt, allerdings sind viele dieser Alternativtherapien noch nicht durch kontrollierte klinische Studien gesichert und bergen besonders bei Kindern durch die vielfältigen Nebenwirkungen wie etwa ein erhöhtes Malignomrisiko, Infertilität und Nephrotoxizität erhebliche Risiken (Gipson et al., 2007).

Schreitet die Erkrankung weiter fort und tritt eine terminale Niereninsuffizienz ein, bleiben wiederum als Ultima Ratio die Dialyse und die Nierentransplantation, wobei es

bei transplantierten Patienten in ca. 20-30% der Fälle zu einer Rekurrenz der Grunderkrankung kommt (Crosson, 2007; Pollak, 2008).

### *Nephronophthise (NPH)*

Die Nephronophthise ist eine autosomal-rezessiv erbliche Nierenerkrankung aus der Gruppe der zystischen Nierenkrankheiten, die Mädchen und Jungen gleichermaßen betrifft.

Die Inzidenz dieser seltener Erkrankung ist sehr gering (0,13/10.000 Lebendgeburten in Finnland, 1/50.000 Lebendgeburten in Kanada, 9/8,3 Mio. in den USA), jedoch ist die NPH bei Kindern und jungen Erwachsenen die häufigste genetische Ursache für ein terminales Nierenversagen und immerhin ursächlich für 5-10% aller chronischen Niereninsuffizienzen bei Kindern, weswegen sie an dieser Stelle vorgestellt werden soll (Salomon, 2009).

In Abhängigkeit vom Beginn der terminalen Niereninsuffizienz unterscheidet man bei der NPH zwischen einer infantilen, einer juvenilen und einer adoleszenten Form, wobei die juvenile Form am häufigsten auftritt. Genetische Analysen führten zur Identifikation von acht verantwortlichen Genen (NPHP 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, und 9) für die juvenile NPH und einem Gen (NPHP 2) für die infantile Form der NPH (Hildebrandt, 2009; Salomon et al., 2009).

Pathologisch ist die NPH durch eine chronische tubulointerstitielle Nephritis mit kortikomedullären Zysten und einer interstitiellen Fibrose gekennzeichnet (Krishnan et al., 2008), die bei der infantilen Form bereits vor dem zweiten Lebensjahr zu einer terminalen Niereninsuffizienz führt, während es bei der juvenilen Form durchschnittlich mit dreizehn Jahren und bei der adoleszenten Form im Mittel mit neunzehn Jahren zu einem vollständigen Funktionsverlust der Nieren kommt (Salomon et al., 2009).

Die betroffenen Kinder fallen - bei der juvenilen Form häufig im Alter von vier bis sechs Jahren, bei der infantilen Form entsprechend früher - durch Symptome wie Polyurie und Polydipsie als Folge einer Harnkonzentrierungsstörungen mit einer Urinosmolarität  $< 400 \text{ mosm/kg}$  und einem Salzverlust über den Harn auf, der wiederum bei verminderter Salzzufuhr zu einer Hyponatriämie und einer Hypovolämie

führen kann. Die glomeruläre Filtrationsrate (GFR) und der Blutdruck sind zunächst unauffällig und weder eine Hämaturie noch eine Proteinurie sind typisch für dieses Krankheitsbild (Salomon et al., 2009).

Zunächst aufgrund der chronischen Dehydratation, später wegen der chronischen Niereninsuffizienz, findet sich jedoch häufig eine Wachstumsretardierung.

Im Stadium des terminalen Nierenversagens treten zudem Symptome wie eine renale Anämie, eine metabolische Azidose, Nausea und Schwäche auf (Salomon et al., 2009).

Im Ultraschall können die Nieren bei der NPH vollkommen unauffällig erscheinen, es finden sich jedoch häufig eine Hyperechogenität des Nierenparenchyms und ein Verlust der kortikomedullären Differenzierung, im späteren Stadium mit kortikomedullären Zysten (Hildebrandt et al., 2009).

Nach einer Nierenbiopsie muss histopathologisch zwischen der infantilen und der juvenilen Form differenziert werden, während die adoleszente NPH mikroskopisch der juvenilen Form ähnelt. So präsentiert sich die juvenile Form mit schweren, lichtmikroskopisch erkennbaren Tubulusschäden: Das Bild variiert zwischen atrophierten Tubuli mit verdickten Basalmembranen und dilatierten oder kollabierten Tubuli mit zerfallenen Basalmembranen. Gerade diese abrupten Übergänge zwischen verschiedenen Pathologika lassen an die juvenile Form der NPH denken (Saunier et al., 2005).

Bei der infantilen Form hingegen fehlen die typischen, oben beschriebenen Veränderungen der tubulären Basalmembran, während hier vielmehr zystische Erweiterungen der Sammelrohre zu beobachten sind.

Ein weiterer Aspekt, der im Rahmen der NPH nicht unerwähnt bleiben darf, ist die Assoziation mit extrarenalen Manifestationen, die in etwa 10-20% der Fälle auftritt. Hierbei sind in erster Linie die Retinitis pigmentosa (Senior-Loken-Syndrom (SLS)), die Kleinhirntaxie, mentale Retardierung, Situs inversus, Knochenanomalien und die Leberfibrose zu nennen, wobei bestimmte NPHP-Mutationen mit bestimmten extrarenalen Symptomen einhergehen (Hildebrandt et al., 2009).

Für die Nephronoptose ist momentan weder eine effektive Prophylaxe noch eine kausale Therapie etabliert. So sind lediglich supportive Maßnahmen wie etwa Elektrolyt-, Flüssigkeits- und Azidoseregulation und im Stadium der terminalen

Niereninsuffizienz die Dialyse und eine Nierentransplantation die einzigen therapeutischen Möglichkeiten.

### 1.2.3 Therapieverfahren der chronischen Niereninsuffizienz bei Kindern

Das terminale Nierenversagen stellt bei Kindern ein relativ seltenes Krankheitsbild dar. So beträgt die Inzidenz der in eine Nierenersatztherapie aufgenommenen Patienten unter 15 Jahren in Europa etwa vier bis sechs Kinder pro eine Millionen Kinder pro Jahr, wobei der Altersgipfel der betroffenen Kinder mit knapp 50% bei den 10-15-Jährigen liegt (Sacca, 2006).

Für Kinder mit einem terminalen Nierenversagen stehen als letzte Therapieoptionen Nierenersatztherapien, wie die Hämodialyse und die Peritonealdialyse, sowie die Nierentransplantation zur Verfügung. Die Nierentransplantation stellt dabei das Verfahren der Wahl dar (Muller et al., 2008; Sacca, 2006; Schlichter et al., 2007), kann jedoch aufgrund von Organknappheit auf der einen Seite und einer insgesamt zunehmenden Zahl von Kindern mit einer terminalen Niereninsuffizienz auf der anderen Seite häufig erst nach einer längeren Wartezeit, die mit unterschiedlichen Verfahren der Nierenersatztherapie überbrückt werden muss, durchgeführt werden.

Im Folgenden sollen besondere Aspekte und Probleme der einzelnen Therapieoptionen näher beleuchtet werden.

#### *Nierenersatztherapie – Hämodialyse und Peritonealdialyse*

Die große Mehrheit der Kinder, die das Stadium der terminalen Niereninsuffizienz erreicht, erhält vor einer Nierentransplantation eine Nierenersatztherapie. Daten für die USA besagen, dass 50% der Kinder zwölf Monate nach Beginn des terminalen Nierenversagens immer noch eine Dialysetherapie erhalten und bei 25% der Kinder sogar 36 Monate nach Einsetzen des terminalen Nierenversagens die Nierenfunktion mit einem Nierenersatzverfahren ersetzt werden muss, während nur knapp 20% der

chronisch nierenkranken Kinder vor Beginn des terminalen Nierenversagens eine präemptive Nierentransplantation bekommen (Goldstein, 2007).

Im Kindesalter stehen grundsätzlich – wie bei den Erwachsenen – die Hämodialyse und die Peritonealdialyse als primär bis zur Transplantation überbrückende, jedoch auch als dauerhafte Therapieoptionen zur Auswahl.

Bei der Hämodialyse ist die Häufigkeit und jeweilige Zeitdauer des Dialysierens von entscheidender Bedeutung, wobei grundsätzlich gilt, dass Kinder mindestens im gleichen Ausmaß dialysiert werden sollen wie Erwachsene (Mahan, 2008).

Die chronisch-intermittierende Hämodialyse ist das Standardverfahren im Rahmen der Hämodialyse und erfolgt dreimal wöchentlich meist in Dialysezentren, seltener zu Hause für jeweils ca. vier Stunden, was eine große zeitliche und logistische Belastung für das betroffene Kind und seine Familie darstellt. Demgegenüber stehen verschiedene Formen der intensivierten Hämodialyse, die – sowohl in Dialysezentren als auch zu Hause - entweder täglich für etwa zwei Stunden durchgeführt werden oder nachts für sechs bis acht Stunden (Muller et al., 2008).

Bei der Dialyse muss auf eine ausgewogene und ausreichende Ernährung des niereninsuffizienten Kindes, jedoch auch auf eine spezielle Dialysediät geachtet werden, was gerade bei jüngeren Kindern, die schnell wachsen, von großer Wichtigkeit ist, da anderenfalls eine Unterernährung bzw. ein nicht dem schnellen Wachstum angepasstes, zu niedriges Dialysatvolumen drohen, was jedoch durch regelmäßigen Kontakt zu medizinischem und diätetischem Fachpersonal teilweise verhindert werden kann (Rees, 2007) .

Bei der Peritonealdialyse wird zwischen zwei Verfahren unterschieden, der kontinuierlichen ambulanten Peritonealdialyse (CAPD) und der kontinuierlichen zyklischen Peritonealdialyse (CCPD), auch nächtlich intermittierende Peritonealdialyse (NIPD) genannt.

Bei der CAPD gelangt das Dialysat über einen Katheter in die Bauchhöhle, verbleibt dort für einige Stunden und wird manuell vier- bis fünfmal täglich gewechselt.

Bei der CCPD wird in der Nacht mit Hilfe eines Zyklers automatisch ein bestimmtes Dialysatvolumen umgesetzt, was den Vorteil hat, dass die Patienten am Tag mobiler sind.



Da die Peritonealdialyse fast immer zu Hause mit Hilfe der Eltern durchgeführt wird, muss die häusliche Umgebung und familiäre Situation bei der Wahl dieses Therapieverfahrens berücksichtigt werden, da eine adäquate Durchführung der Peritonealdialyse gewährleistet sein muss, was häufig eine große Verantwortung und Belastung für die Eltern darstellt (Goldstein, 2007).

Grundsätzlich birgt die Peritonealdialyse das relativ häufige Risiko einer Peritonitis über eine Katheterinfektion, was zu einer Vernarbung und damit Zerstörung des Peritoneums als semipermeable Membran führen kann, wodurch dieses Verfahren dann als Therapieoption entfallen kann.

Bei der Wahl der Nierenersatztherapie spielt das Alter des betroffenen Kindes eine große Rolle. So werden weniger als 10% der Kinder unter zwei Jahren, die an einer terminalen Niereninsuffizienz leiden, hämodialysiert (Sousa, 2008). Vielmehr ist gerade in dieser Altersgruppe die Peritonealdialyse das entscheidende Therapieverfahren, während bei älteren Kindern und Jugendlichen bis zur Transplantation neben der Peritonealdialyse auch die Hämodialyse durchgeführt wird, was u. a. daran liegt, dass bei Kleinkindern die Anlage eines adäquaten Gefäßzugangs aufgrund einer zu geringen Gefäßgröße häufig problematisch ist (Rees, 2007).

### *Nierentransplantation*

Wie bereits erwähnt stellt die Nierentransplantation bei Kindern mit chronischem Nierenversagen das Therapieverfahren der Wahl dar, da sie mit einer höheren Lebensqualität und einer vierfach höheren Überlebenschance als bei Kindern unter Dialysetherapie einhergeht (Sacca, 2006; Schlichter et al., 2007). Darüber hinaus werden durch eine Nierentransplantation am ehesten wieder die physiologischen Verhältnisse hergestellt, wodurch die Voraussetzungen für ein normales Wachstum sowie eine normale kognitive Entwicklung der betroffenen Kinder erheblich verbessert werden (Sacca, 2006).

Grundsätzlich kann auch bei Kindern die Organspende durch einen postmortalen oder einen Lebendspender erfolgen, wobei eine Transplantation vor Erreichen des 15. Lebensmonats des nierenkranken Kindes eher unüblich ist (Rees, 2007). In der

Eurotransplant-Region (Österreich, Belgien, Kroatien, Deutschland, Luxemburg, Niederlande und Slowenien) erfolgen etwa 20% der Nierentransplantationen bei Kindern mit chronischer Niereninsuffizienz als Lebendnierenspende, wobei die Tendenz steigend ist. In den USA liegt der Anteil der Lebendnierenspenden bei Kindern mit terminalem Nierenversagen bereits bei etwa 50% (van Heurn, 2009). Eine Studie aus den USA gibt an, dass mit 80% am häufigsten die Eltern des erkrankten Kindes als Lebendnierenspender in Frage kommen (Gulati & Sarwal, 2010).

Das Transplantatüberleben ist bei Organen von Lebendspendern insgesamt besser, wobei in der Gruppe der 0-2-Jährigen das Transplantatüberleben sowohl von postmortalen als auch von Lebendspendern am schlechtesten ist, was durch ein erhöhtes Risiko für eine Transplantatthrombose erklärt wird (Sacca, 2006).

Eine besondere, vor allem bei Kindern favorisierte Möglichkeit stellt die präemptive Nierentransplantation dar. Hierunter versteht man die Transplantation vor Eintreten des terminalen Nierenversagens, was den Vorteil bietet, dass es – im Gegensatz zu einer Nierenersatztherapie – in viel geringerem Maße zu Wachstums- und Entwicklungsschäden kommt. Die Häufigkeit einer präemptiven Transplantation variiert jedoch stark von Land zu Land. Während in Schweden etwa 70% der Nieren bei Kindern präemptiv transplantiert werden, sind es in den USA nur etwa 20-25%. In Österreich und Deutschland hingegen spielt die präemptive Transplantation momentan kaum eine Rolle (Sacca, 2006).

Auch wenn die Nierentransplantation viele Vorteile bietet, dürfen mögliche Komplikationen nicht unerwähnt bleiben. So kann es neben den chirurgisch-operativen Komplikationen zu akuten und chronischen Abstoßungsreaktionen kommen. Je nach Grunderkrankung und Ursache der Transplantation kann es zu einer Rekurrenz der Grunderkrankung im Transplantat kommen. Darüber hinaus können Nebenwirkungen der lebenslangen Immunsuppression und Infektionen diverse Probleme bereiten.

## **1.3 Psychosoziale Aspekte der chronischen Niereninsuffizienz bei Kindern**

### 1.3.1 Belastungen chronisch niereninsuffizienter Kinder

Abhängig vom jeweiligen Therapieverfahren bei der chronischen Niereninsuffizienz sind die erkrankten Kinder vielen verschiedenen Belastungen ausgesetzt. Tabelle 1 fasst einige wesentliche Arbeiten zu Problemen und Belastungen von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Niereninsuffizienz zusammen.

Im Folgenden soll ein kurzer Überblick über zentrale Sorgen und Belastungen chronisch niereninsuffizienter Kinder in Abhängigkeit vom jeweiligen Therapieverfahren gegeben werden.

Bei der Hämodialyse, die häufig in Dialysezentren und nicht zu Hause durchgeführt wird, müssen die Kinder mindestens dreimal pro Woche für etwa vier Stunden an die Dialysemaschine angeschlossen werden. Dies bringt neben vielen weiteren Faktoren einen großen zeitlichen Aufwand mit sich, sodass die betroffenen Kinder weniger Gelegenheit haben, sich mit Freunden zu treffen, ihre Schularbeiten zu erledigen oder anderen Freizeitaktivitäten nachzugehen, wodurch wiederum die Gefahr der sozialen Isolation und des schulischen Leistungseinbruchs besteht. Dies bestätigt auch eine Studie von Heaton et al. (2005), in der 36 Familien mit einem Kind, das auf mindestens ein technisches Hilfsmittel, darunter achtmal die Dialyse, angewiesen war, untersucht wurden. In halbstrukturierten Interviews mit den betroffenen Kindern, Geschwistern und deren Eltern beschrieben die Patienten „gute Tage“ als solche, an denen ihre technischen Hilfsmittel ohne Probleme funktionierten und ihnen mehr Zeit für soziale Aktivitäten blieb. Zudem gaben fast alle interviewten Kinder an, die Schule zu mögen, weil sie dort die Möglichkeit des sozialen Kontakts zu anderen Kindern hatten. Auch berichteten viele Kinder, aufgrund von Terminen im Krankenhaus oder allgemeinem Unwohlsein häufiger in der Schule zu fehlen, beschrieben körperliche Erschöpfung und Müdigkeit vor

**Tabelle 1: Ausgewählte Publikationen zu Belastungen und Lebensqualität chronisch niereninsuffizienter Kinder**

Autor (Jahr)	Stichprobe	Parameter/ Erhebungsinstrumente	Ergebnisse
Chiu et al. (2007)	17 APD-Patienten (+ 10 Eltern), 6 HD-Patienten (+3 Eltern), 19 NTx-Patienten (+10 Eltern)	- HRQOL Questionnaire nach Pediatric QOL Inventory	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lebensqualität im Bezug auf Freunde und Familie bei APD-Patienten am besten</li> <li>- Lebensqualität im Bezug auf körperliche Leistungsfähigkeit bei APD-Patienten am schlechtesten</li> <li>- APD-Werte insgesamt nicht signifikant schlechter als Tx-Werte</li> </ul>
Falger et al. (2008)	37 Kinder (M=14,5 J.) m=4,5 J. nach NTx	<ul style="list-style-type: none"> <li>- TACQOL-Fragebogen</li> <li>- Child Behaviour Checklist (CBCL)</li> <li>- Global Severity Index (GSI)</li> <li>- Family Relationship Index (FRI)</li> <li>- Childhood post-traumatic stress disorder reaction index (CPTSD-RI)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patienten bewerten Lebensqualität im Bezug auf Autonomie, Kognition, negative Emotionen, Sozialleben und Motorik nach NTx normal, für körperliche Beschwerden besser und für positive Emotionen gemindert</li> <li>- Eltern schätzen Lebensqualität für körperliche Beschwerden, Sozialleben und negative Emotionen nach NTx normal ein, alle anderen Parameter gemindert</li> <li>- psychosoziale Anpassung vermindert durch internalisierende Verhaltensprobleme</li> </ul>
Goldstein et al. (2009)	186 Kinder (5-18 J.) mit HD (n=30), PD (n=45) und NTx (n=127) und 180 Eltern	<ul style="list-style-type: none"> <li>- PedsQL 3.0 ESRD Module (parent proxy-report und child self-report)</li> <li>- PedsQL Family Information Form</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- transplantierte Patienten berichten von vergleichbarer Lebensqualität wie Dialysepatienten</li> <li>- höhere Lebensqualität für Transplantierte im Bereich „Interaktion mit Freunden und Familie“</li> <li>- Eltern transplantierter Patienten beschreiben höhere Lebensqualität für ihre Kinder als Eltern dialysepflichtiger Kinder</li> </ul>
Goldstein et al. (2006)	96 Kinder(2-18 J.) mit TNV: 32 HD,19 PD und 45 NTx; Vergleich mit 131 gesunden Kindern	<ul style="list-style-type: none"> <li>- PedsQL 4.0 Generic Core Scales</li> <li>- PedsQL Family Information Form</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- TNV-Patienten haben signifikant geringere Lebensqualität-Werte als gesunde Kontrollen</li> <li>- NTx-Patienten berichten von besserer physischer und psychosozialer Gesundheit als Dialysepatienten</li> <li>- kein Lebensqualität-Unterschied zwischen HD- und PD-Patienten</li> </ul>

**Fortsetzung Tabelle 1: Ausgewählte Publikationen zu Belastungen und Lebensqualität chronisch niereninsuffizienter Kinder**

Autor (Jahr)	Stichprobe	Parameter/ Erhebungsinstrumente	Ergebnisse
Heaton et al. (2005)	36 Familien mit einem Kind, das auf mind. ein technisches Hilfsmittel (u.a. 8x Dialyse) angewiesen ist	- halbstrukturiertes Interview (mit Eltern, Kind und Geschwistern)	- hoher Zeitaufwand für Hilfsmittel behindert soziale Aktivitäten (Hausaufgaben, Freunde treffen) des Kindes - Schule als Ort für soziale Kontakte - Erschöpfung und Müdigkeit bei Patienten
Poursanidou et al. (2003)	Einzelfallstudie (ein Mädchen mit NTx, 11 J.)	- Interview (mit Patientin, Mutter und Lehrer)	- in der Schule Ambivalenz zwischen Beachtung des „Andersseins“ und der Integration der NTx-Patientin
Reynolds et al. (1995)	30 Kinder mit TNV (m=9,2 J. von 2-18 J.) und Wachstumsretardierung	- Halbstrukturiertes Interview mit allen Eltern und Kindern >3 J. - General Health Questionnaire (GHQ) - Rutter A Questionnaire (> 7J.) - Behaviour Checklist (< 7J.) - standardisierte Fragebögen für Kinder > 6J.	- Hauptsorge der Kinder: Auswirkung von deren Erkrankung auf ihre Familie (50%) - zukünftige Gesundheit des Kindes (50%) und deren Perspektiven und Chancen (37%) als Hauptsorge der Eltern - Wachstumsprobleme gemeinsame Sorge von Eltern und Kindern (30 und 28%)
Stam et al. (2006)	650 Patienten (18-30 J.): 348 mit Krebs in der Kindheit, 93 mit anorektaler Malformation, 72 mit M. Hirschsprung, 61 mit Ösophagusatresie, 76 mit TNV; 508 gesunde Kontrollen	- Course of Life –Questionnaire	- Patienten erreichen weniger oder später Entwicklungsmeilensteine (Autonomie, psychosexuelle und soziale Entwicklung) - Lebensverlauf ist bei Krebs- und TNV-Patienten am stärksten verzögert - Patienten zeigen geringeres Risikoverhalten („Ausprobieren“) als Kontrollen

**Abkürzungserklärung:** APD – automatisierte Peritonealdialyse; HD – Hämodialyse; NTx – Nierentransplantation; PD – Peritonealdialyse; TNV – terminales Nierenversagen

allem an Schultagen und erzählten von Problemen, die Erledigung der Hausaufgaben und die Durchführung medizinisch erforderlicher Tätigkeiten in den Tagesplan einzubinden. Schließlich beklagten vor allem die älteren Kinder ihr eingeschränktes Sozialleben und wünschten sich mehr Gelegenheiten, Freunde zu treffen und auszugehen.

Gerade für betroffene Jugendliche, die mit ansehen, wie ihre Altersgenossen immer mehr Unabhängigkeit und Autonomie erlangen, ist diese Abhängigkeit von Maschinen, aber auch das erneute Angewiesensein auf die Hilfe und Unterstützung der Eltern und des medizinischen Personals eine große Belastung. Stam et al. (2006) untersuchten in einer großen Studie mit 650 Patienten (Alter: 18-30 Jahre) mit einer chronischen oder lebensbedrohlichen Krankheit während der Kindheit (348 Patienten mit Krebs in der Kindheit, 93 mit anorektaler Malformation, 72 mit M. Hirschsprung, 61 mit Ösophagusatresie sowie 76 Patienten mit terminalem Nierenversagen) mit Hilfe des Course-of-Life-Fragebogens (Grootenhuis et al., 2003) das Erreichen von Entwicklungsmeilensteinen sowie das Risikoverhalten von Patienten sowie 508 gesunden Kontrollen. Dabei stellte sich heraus, dass Patienten retrospektiv signifikant weniger Entwicklungsschritte – nämlich Autonomie, psychosexuelle und soziale Entwicklung – erreicht hatten oder diese erst später erreicht hatten als gleichaltrige gesunde Jugendliche. Dabei war der Lebensverlauf bei Patienten mit Krebs in der Kindheit sowie bei Patienten mit einem terminalen Nierenversagen am stärksten verzögert, wobei Patienten mit einem terminalen Nierenversagen sogar noch weniger oder spätere Entwicklungsmeilensteine aufwiesen als ehemalige Krebspatienten. Zudem ergab die Studie, dass Patienten ein geringeres Risikoverhalten – nämlich antisoziales Verhalten wie Schulschwänzen, Alkoholkonsum, Rauchen sowie Glücksspiel - zeigten als Kontrollen.

Neben der Hämodialyse steht die Peritonealdialyse als Therapieoption der chronischen Niereninsuffizienz zur Verfügung. Diese wird meistens zu Hause durchgeführt, sodass bei einem komplikationslosen Verlauf regelmäßige zeitintensive Krankenhausaufenthalte wie bei der stationären Hämodialyse entfallen. Bei der CCPD tritt jedoch auch das psychische Problem der Abhängigkeit von einer Maschine, hier des Cyclers, auf, der zudem den nächtlichen Schlaf des Kindes erheblich stören kann (Heaton et al., 2005). Darüber hinaus besteht generell die Gefahr einer

Katheterinfektion bis hin zur Peritonitis, was für die Kinder natürlich mit Schmerzen und körperlichem Leiden einhergeht, jedoch auch zu einer Hospitalisierung und dadurch zu einer Störung eines geregelten Alltags führen kann.

Auch wenn die Nierentransplantation generell das angestrebte Ziel darstellt, geht auch sie mit vielen Belastungen für das betroffene Kind einher. So spielt die Angst vor der Operation und vor allem die Sorge um eine Abstoßungsreaktion bzw. ein Transplantatversagen – je nach Alter des Kindes – eine große Rolle. Auch die lebenslange Einnahme von immunsuppressiven Medikamenten mit allen Nebenwirkungen, wie etwa Nephrotoxizität, Lipidstoffwechselstörungen, einem arteriellen Hypertonus oder einem erhöhten Risiko für Diabetes mellitus (Aktories et al., 2005), wirkt vor allem auf ältere Kinder und Jugendliche, denen mögliche langfristige Komplikationen schon bewusst sind, belastend und kann die Compliance in der Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten gefährden.

Was nicht vergessen werden darf, ist die häufig vorhandene Sorge vieler Kinder und vor allem Jugendlicher um ihr äußeres Erscheinungsbild. So sind Wachstumsretardierungen bei chronischer Niereninsuffizienz sowie Hirsutismus, Gingivahyperplasie und eine starke Gewichtszunahme unter immunsuppressiver Therapie (Aktories et al., 2005) durchaus üblich und bei vielen Betroffenen mit unangenehmen Körperbildveränderungen und der Angst vor Hänseleien und Ausgrenzung durch Mitschüler verbunden. Dies bestätigt auch eine Studie von Reynolds et al. (1995), in der 30 Kinder mit terminalem Nierenversagen (Alter: 2-18 Jahre) und einer manifesten Wachstumsretardierung sowie deren Eltern interviewt wurden und Fragebögen zum Verhalten des Kindes sowie zum allgemeinen Gesundheitszustand der Eltern ausfüllten. Zudem bewerteten die Studienteilnehmer mit der Krankheit des Kindes verbundene Sorgen (zum gegenwärtigen Gesundheitszustand, Körpergröße, äußeren Erscheinungsbild, Beziehung zu Freunden und zur Familie etc.) in ihrer individuellen Relevanz. Dabei zeigte sich bei den betroffenen Patienten, dass neben der Sorge, welche Belastung ihre Nierenerkrankung für die Familie darstellte, die Hauptsorge vieler Patienten die Themen „Wachstum“ und „äußeres Erscheinungsbild“ betraf.

Des Weiteren wird durch das recht komplexe und strikte Therapieregime - sei es eine häufige, zeitintensive Dialysetherapie oder die lebenswichtige regelmäßige Medikamenteneinnahme nach einer Nierentransplantation – von den betroffenen

Kindern und Jugendlichen von jungen Jahren an ein hohes Maß an Disziplin und Rationalität verlangt, was gegenüber unbeschwerten Gleichaltrigen das Gefühl des „Anders-Seins“ verstärken kann und die lebenslange Bürde einer chronischen Krankheit verdeutlicht. Dieser Punkt wird auch in der bereits erwähnten Studie von Stam et al. (2006) mit 650 Patienten mit einer chronischen oder lebensbedrohlichen Krankheit während der Kindheit manifest. So fanden die Autoren, dass die Patientengruppen mit einer Krebserkrankung in der Kindheit oder einem terminalen Nierenversagen die einzigen waren, die weniger antisoziales Verhalten (beispielsweise die Verweigerung, zur Schule zu gehen) und Substanzmissbrauch (wie Rauchen, Alkoholkonsum oder Konsum weicher Drogen) an den Tag legten als die Kontrollgruppe aus 508 gesunden jungen Erwachsenen. Dieses Ergebnis verdeutlicht noch einmal das umsichtige und protektive Gesundheitsverhalten chronisch niereninsuffizienter Patienten, das für junge Erwachsene mit dem Hintergrund einer chronischen Erkrankung von äußerster Wichtigkeit ist, jedoch auch viel Disziplin und Vernunft in den Jugendjahren verlangt, da Gleichaltrige viele der oben genannten Konsumgüter ohne unmittelbare gesundheitliche Folgen ausprobieren können.

Ein weiterer Aspekt, der unabhängig vom Therapieverfahren eine Rolle spielt, ist die schulische Leistung und Integration. Durch lange Krankenhaus- und Therapieaufenthalte kommt es häufig zu schulischen Problemen, die sich durch einen Leistungsabfall und beträchtliche, schwer aufholbare Lücken im Wissensstand manifestieren. Darüber hinaus ist die Teilnahme an extracurricularen Aktivitäten wegen der zeitaufwändigen Therapieverfahren oft nur eingeschränkt oder gar nicht möglich, was schnell zur sozialen Isolation der erkrankten Kinder führen kann. In einer Einzelfallstudie von Poursanidou et.al. (2003) wurde aus einem Interview mit einem nierentransplantierten schulpflichtigen Mädchen, deren Mutter und deren Lehrer deutlich, dass die Patientin aufgrund des allgemeinen Wissens um ihre Erkrankung von den meisten Mitschülern rücksichtsvoll behandelt und akzeptiert wurde, es jedoch auch immer wieder zu Beleidigungen und Hänseleien kam, die eine soziale Ausgrenzung der Patientin begünstigten und ihr große Sorgen bereiteten. Auch beobachteten die Autoren bei der Patientin eine Ambivalenz zwischen dem Wunsch, von ihren Lehrern wie alle anderen Schüler behandelt zu werden, und der gleichzeitig existierenden Erwartung, in



ihrer Besonderheit und ihren besonderen Gesundheitsbedürfnissen wahrgenommen und behandelt zu werden.

Schließlich ist zu erwähnen, dass die Lebensqualität der Patienten mit einer chronischen Niereninsuffizienz neben verschiedenen anderen Faktoren auch vom Therapieverfahren abhängt.

In einer Studie von Goldstein et al. (2006) zur Lebensqualität von pädiatrischen Patienten mit einem terminalen Nierenversagen wurden 96 Kinder zwischen fünf und achtzehn Jahren, von denen 32 Hämodialyse, 19 Peritonealdialyse erhielten und 45 nierentransplantiert waren, mit 131 gesunden Kindern mit Hilfe eines Fragebogens bezüglich ihrer Lebensqualität in den Bereichen körperliche und psychosoziale Gesundheit sowie emotionale, soziale und schulische Funktionsfähigkeit verglichen. Dabei stellten die Autoren fest, dass Patienten mit einem terminalen Nierenversagen insgesamt, jedoch auch in allen Subskalen signifikant niedrigere Lebensqualitätswerte aufwiesen als gesunde Kontrollen. Zudem ergab die Studie, dass transplantierte Patienten von einer besseren physischen und psychischen Gesundheit berichteten als Dialysepatienten, während zwischen Hämodialyse- und Peritonealdialysepatienten kein Unterschied im Bezug auf die Lebensqualität festzustellen war.

In einer Arbeit von Chiu et al. (2007) wurden 17 Patienten mit automatisierter Peritonealdialyse (APD), 6 Patienten mit Hämodialyse sowie 19 nierentransplantierte Patienten mit Hilfe eines Fragebogens zu verschiedenen Lebensqualitätbereichen (u.a. allgemeines Befinden, körperliche Leistungsfähigkeit, Aktivitäten mit Freunden und Familie etc.) untersucht. Die Studie ergab, dass APD-Patienten die Lebensqualität im Bezug auf Freunde und Familie am positivsten bewerteten, jedoch die eigene körperliche Leistungsfähigkeit am negativsten sahen. Transplantierte Patienten beurteilten ihre Lebensqualität in den Bereichen „Familienaktivitäten“ und „Schlafprobleme“ am besten und gaben die schlechtesten Werte für das allgemeine Befinden an. Interessant war, dass es – im Gegensatz zur erwähnten Studie von Goldstein et al. (2006) - keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Gesamtwerten zur Lebensqualität von Transplantierten und APD-Patienten gab, während die kleine Gruppe der Hämodialysepatienten im Bereich der allgemeinen Lebensqualität am schlechtesten abschnitt.

Eine andere Arbeit von Goldstein et al. (2009) vergleicht mit Hilfe eines eigens entwickelten Fragebogens zur Lebensqualität von pädiatrischen Patienten mit einem terminalen Nierenversagen die Lebensqualität von 75 terminal niereninsuffizienten Kindern und Jugendlichen unter Dialysetherapie mit der von 127 nierentransplantierten Patienten (Alter: 2-18 Jahre). Mit Ausnahme des Lebensqualität-Bereichs „Interaktion mit Freunden und Familie“, bei der Transplantierte signifikant besser abschnitten, gaben nierentransplantierte Patienten vergleichbare Werte zur Lebensqualität wie dialysepflichtige Patienten an. Eltern nierentransplantierter Kinder bewerteten die Lebensqualität ihrer Kinder jedoch signifikant höher als Eltern von dialysepflichtigen Kindern.

Dass jedoch selbst nach einer Nierentransplantation die Lebensqualität der Patienten nicht in allen Bereichen an die gesunder Kinder und Jugendlicher herankommt, zeigt eine Studie von Falger et al. (2008). In dieser wurden 37 nierentransplantierte Kinder (Durchschnittsalter: 14,5 Jahre) und deren Eltern im Mittel 4,5 Jahre nach der Transplantation mit Hilfe von verschiedenen Fragebögen zur Lebensqualität und psychosozialen Anpassung befragt. Dabei gaben Patienten im Bereich „körperliche Beschwerden“ eine signifikant bessere Lebensqualität als gesunde Kontrollen an, während im Bereich „positive Emotionen“ eine signifikant schlechtere und in den Bereichen Autonomie, Kognition, negative Emotionen, Sozialleben und Motorik eine normale Lebensqualität beschrieben wurde. Zudem bewerteten Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder pessimistischer als die Patienten selber. Die psychosoziale Anpassung war im Vergleich zu gesunden Kindern beeinträchtigt. So berichteten Eltern von signifikant mehr internalisierenden Verhaltensproblemen wie sozialer Rückzug, Ängstlichkeit und depressiven Symptomen.

Abschließend bleibt festzuhalten, dass ein terminales Nierenversagen als chronische Krankheit eine große psychosoziale Belastung für die betroffenen Kinder und Jugendlichen darstellt und dass selbst nach einer Nierentransplantation verschiedene Probleme, Einschränkungen und Belastungen für die jungen Patienten bestehen bleiben.

### 1.3.2 Belastungen der Eltern chronisch niereninsuffizienter Kinder

Eltern von Kindern mit einer chronischen Niereninsuffizienz sind vielfältigen Belastungen ausgesetzt. In Tabelle 2 sind ausgewählte wesentliche Studien zu Belastungen, Sorgen und Lebensqualität von Eltern chronisch nierenkranker Kinder aufgeführt.

Im nachfolgenden Abschnitt soll auf das zentrale Thema dieser Arbeit, nämlich auf die Belastungen, die Eltern chronisch niereninsuffizienter Kinder immer wieder erleben, ausführlicher eingegangen und ein Einblick in die publizierte Literatur zu diesbezüglichen Erfahrungen und Sorgen betroffener Eltern gegeben werden.

In Analogie zu den Belastungen der Kinder spielt auch bei den Eltern der hohe zeitliche und organisatorische Aufwand im Bezug auf die chronische Nierenerkrankung des Kindes eine große Rolle. In dem von Tong et al. 2008 publizierten Review von 16 Studien mit insgesamt 358 Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen in den verschiedensten Therapiephasen (Prädialyse-, Dialyse- und Transplantationsphase) wurde die Organisation diverser Verantwortungen, wie etwa das Einhalten des medikamentösen Regimes, die Beobachtung möglicher Krankheitssymptome des Kindes, die Integration medizinischer Pflichten in den Alltag, die Erfüllung von Tätigkeiten im Haushalt sowie Fahrten zu medizinisch-therapeutischen Terminen, als entscheidender Belastungsfaktor der Eltern identifiziert. In diesem Zusammenhang ist auch eine Studie von Heaton et.al. (2005) erwähnenswert. In dieser wurden 36 Familien (Eltern, Geschwister und Patienten) interviewt, in denen ein Kind lebte, das auf mindestens ein medizinisch-technisches Hilfsmittel angewiesen war, darunter achtmal die Dialyse. Es stellte sich heraus, dass sich Gesundheit und Lebensqualität des Kindes durch das technische Hilfsmittel verbessert hatten, der hohe zeitliche Aufwand jedoch die sozialen Aktivitäten wie Schule, Beruf und Kontaktpflege des Kindes und auch der Eltern, hier vor allem der Mutter, stark einschränkte. Darüber hinaus berichteten viele Eltern von regelmäßigen Schlafunterbrechungen durch die nächtliche Überwachung bzw. Nutzung von technischen Hilfsmitteln. Auch der Mangel an geschultem Pflegepersonal, das die Eltern in der Pflege des chronisch kranken

**Tabelle 2: Ausgewählte Publikationen zu Belastungen der Eltern chronisch nierenkranker Kinder**

Autor (Jahr)	Stichprobe	Parameter/ Erhebungsinstrumente	Ergebnisse
Aldridge et al. (2008)	Review von 11 Studien (1980-2007), die untersuchen, wie Familien sich auf die CNE ihres Kindes einstellen	- Review von Studien mit Familien, deren Kind (<18 J.) eine CNE hatte, wobei der Autor Anpassung/ Adaptation als ein Konzept beschreiben musste	- erhöhte Stress-, Depressions- und Angstwerte bei Eltern - Unsicherheit, soziale Isolation und vermehrte Versorgungspflichten tragen zur Belastung durch die Krankheit bei - geringerer SÖS geht mit höheren Anpassungsschwierigkeiten einher
de Paula et al. (2008)	Fallstudie: 4 Familien mit Kind unter PD	- Interview	- Intensivierung der Mutterrolle - Eifersucht der Geschwister wg. Aufmerksamkeitsmangel der Mutter
Douglas et al. (1998)	Querschnittsstudie (14 Kinder <8 J. im Mittel 59,3 Monate mit NTx <6 J.)	- Halbstandardisiertes Interview - General Health-Fragebogen (GHQ) - Parenting Stress Index (PSI) - Child Behaviour Checklist (CBCL) - Coping Health Inventory for Parents (CHIP) - Family Crisis Oriented Personal Evaluation Skala (F-COPES)	- NTx im Vorschulalter hat keinen nachteiligen Effekt auf den emotionalen Zustand und das Verhalten des Kindes - elterliches Stressniveau in der post-Tx-Phase nicht erhöht - Eltern neigen zu passiven Coping-Strategien, um die chronische Krankheit ihres Kindes zu bewältigen
Fielding et al. (1985)	32 Kinder: 16 TNV (13,9 J. von 4,7-18,1 J.) und 16 NV ohne Therapie (14,3 J. von 4,9-20,5 J.)	- Leed Scale for the Self Assessment of Anxiety and Depression - Malaise Inventory - Child Scale B - Eysenck Personality Questionnaire (EPQ) - modifizierter Family Relations Test	- Eltern erkrankter Kinder zeigten stärkere ängstliche und depressive Symptome und mehr psychosomatische Probleme als eine Kontrollgruppe - kein signifikanter Unterschied zwischen TNV- und NV-Eltern - Korrelation zwischen Alter des Kindes bei NV-Diagnose und Depressions- und Angstwerten des Vaters - Geschwister und Patienten zeigten nicht mehr Verhaltensprobleme in der Schule als eine normale Kontrollgruppe

**Fortsetzung Tabelle 2: Ausgewählte Publikationen zu Belastungen der Eltern chronisch nierenkranker Kinder**

Autor (Jahr)	Stichprobe	Parameter/ Erhebungsinstrumente	Ergebnisse
Fielding et al. (1999)	60 Kinder und Jugendliche (< 22 J.) mit HD oder CAPD und deren Eltern	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Strukturiertes Familieninterview</li> <li>- Fragebogen zu kindlichem Gesundheitsstatus</li> <li>- Children's Depression Inventory (CDI)</li> <li>- State Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC)</li> <li>- Leeds Scale for the Self Assessment of Anxiety and Depression (SAD)</li> <li>- Rutter A Scale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- geringerer SÖS korreliert mit erhöhter Depression und Angst bei den Eltern</li> <li>- größere Zufriedenheit mit Dialysebehandlung korreliert mit geringerer Angst und Depression bei den Eltern</li> </ul>
Goldstein et al. (2009)	186 Kinder (5-18 J.) mit HD (n=30), PD (n=45) und NTx (n=127) und 180 Eltern	<ul style="list-style-type: none"> <li>- PedsQL 3.0 ESRD Module (parent proxy-report und child self-report)</li> <li>- PedsQL Family Information Form</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eltern von Kindern mit NTx bewerten deren Lebensqualität signifikant höher als Eltern von Kindern mit Dialyse</li> <li>- Eltern von Kindern mit TNV sehen positiven Einfluss der NTx auf die meisten Lebensqualität-Bereiche der Kinder im Vergleich zur Dialyse</li> </ul>
Heaton et al. (2005)	36 Familien mit einem Kind, das auf mind. ein technisches Hilfsmittel (u.a. 8x Dialyse) angewiesen ist	- halbstrukturiertes Interview (mit Eltern, Kind und Geschwistern)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- hoher Zeitaufwand behindert soziale Aktivitäten (Schule, Freunde, Beruf) des Kindes und der Familie (v.a. Mutter)</li> <li>- finanzielle Probleme durch Aufgabe des Berufs zur Pflege</li> <li>- Schlafunterbrechungen für die Eltern</li> <li>- Mangel an geschulten Pflegern, die Eltern entlasten können</li> </ul>
Hulstijn-Dirkmaat et al. (1994)	14 Eltern von Patienten mit CAPD	- ausführlicher Fragebogen (beide Elternteile) dreimal innerhalb eines Jahres	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eltern älterer Kinder (&gt;5J.) erleben signifikant mehr Stress</li> <li>- Zukunftssorgen als größter Stressfaktor</li> <li>- Stress eher durch psychologische als durch medizinische Probleme Verursacht</li> </ul>

**Fortsetzung Tabelle 2: Ausgewählte Publikationen zu Belastungen der Eltern chronisch nierenkranker Kinder**

Autor (Jahr)	Stichprobe	Parameter/ Erhebungsinstrumente	Ergebnisse
Reynolds et al. (1988)	22 Kinder mit stationärer HD (m=13,8 J.), 22 CNE-Kinder ohne Dialyse und 31 gesunde Kontroll-Kinder	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Strukturiertes Interview</li> <li>- Social Stress and Supports Interview (SSSI)</li> <li>- General Health Questionnaire (GHQ)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- stärkere Störung des Familienlebens bei Eltern von stationären HD-Kindern</li> <li>- Tendenz zu mehr psychischen Gesundheitsproblemen bei stationären HD-Eltern</li> <li>- Krankheit belastet Eheleben, erhöht aber nicht die Trennungsrate</li> <li>- Krankheit erhöht subjektives Stresserleben der Eltern</li> </ul>
Reynolds et al. (1995)	30 Kinder mit TNV (m=9,2 J. von 2-18 J.) und Wachstumsretardierung	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Halbstrukturiertes Interview mit allen Eltern und Kindern &gt;3 J.</li> <li>- General Health Questionnaire (GHQ)</li> <li>- Rutter A Questionnaire(&gt;7 J.)</li> <li>- Behaviour Checklist (&lt;7 J.)</li> <li>- standardisierte Fragebögen für Kinder &gt;6 J.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- zukünftige Gesundheit des Kindes (50%) und deren Perspektiven und Chancen (37%) als Hauptsorge der Eltern</li> <li>- Hauptsorge der Kinder: Auswirkung von deren Erkrankung auf ihre Familie (50%)</li> <li>- Wachstumsprobleme gemeinsame Sorge von Eltern und Kindern (30 und 28%)</li> </ul>
Reynolds et al. (1991)	29 Patienten (Kindesalter: 11,5 – von 1-17) mit NTx, Vergleich mit gesunden Kontrollen (n=31), stationärer HD (n=22) und Patienten ohne Dialyse (n=22)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fragebogen zur psychiatrischen Anpassung des Kindes</li> <li>- Rutter A und B Scale</li> <li>- Verhaltens-Fragebogen</li> <li>- General Health Questionnaire (GHQ)</li> <li>- Birleson Depression Inventory</li> <li>- Lipsitt self concept scale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 75% der Eltern berichten von leichter bis deutlicher Verbesserung des Familienlebens nach NTx</li> <li>- geringerer Anteil intakter Familien (61% vs. 81% gesunde Kontrollen)</li> </ul>
Sampson et al. (1975)	22 Kinder (10-18 J.): 14 mit NTx von Familienmitglied (davon zwölfmal von Mutter), 8 mit HD	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Strukturiertes Interview (Patient und Eltern)</li> <li>- Wechsler Intelligenztest</li> <li>- Minnesota Multiphasic Personality Inventory</li> <li>- Rorschach-Test</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intensivierung der Patient-Mutter-Beziehung unter HD und nach NTx</li> <li>- Gefühl der Rollenverschiebung und Ausgrenzung bei Vätern</li> <li>- Geschwister empfinden Eifersucht</li> </ul>

**Fortsetzung Tabelle 2: Ausgewählte Publikationen zu Belastungen der Eltern chronisch nierenkranker Kinder**

Autor (Jahr)	Stichprobe	Parameter/ Erhebungsinstrumente	Ergebnisse
Tong et al. (2008)	Review: Eltern von 358 Kindern mit CNE (Prädialyse-, Dialyse- und Transplantationsstadium)	- Review von 16 Studien, die als Methoden Interviews oder Gruppendiskussionen benutzt hatten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- intrapersonale Themen: Schock bei Diagnosestellung, Unsicherheit über die Prognose des Kindes, Druck, das kranke Kind ständig wachsam zu beobachten, Erschöpfung</li> <li>- interpersonale Themen: Eheprobleme bzw. Stärkung der Beziehung, auseinandergebrochenes Familienleben, Eifersucht der Geschwister, eingeschränktes Sozialleben der Eltern (Besserung nach Transplantation), fehlendes Verständnis</li> <li>- externale Themen: Organisation diverser Verantwortungen, Sorgen um Aussehen, Entwicklung und Zukunftsperspektiven des Kindes</li> </ul>
Tsai, et al. (2006)	Multizentrische Fall-Kontroll-Studie: Eltern von 32 Kindern mit PD (Kindesalter: 13,2 J. – von 6-18); Kontrolle: Eltern von 64 gesunden Kindern	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Taiwanese Depression Questionnaire</li> <li>- WHO-QOL-BRIEF-Taiwan Version</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- geringeres Einkommen und höhere Arbeitslosigkeit in Studiengruppe</li> <li>- Prävalenz einer mutmaßlichen Depression bei Eltern aus Studiengruppe signifikant erhöht (28% vs. 5%)</li> <li>- signifikant geringere Lebensqualität der PD-Eltern</li> </ul>
Watson et al. (1997)	38 Patienten (m=8,5 J. von 0,2-18,5 J.) mit NET	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perceived Stress Scale (PSS 10)</li> <li>- Hospital anxiety and depression scale (HADS) von Eltern vor NET, nach 3, 6, 12 Mo. ausgefüllt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stress-, Angst- und Depressionswerte bei Müttern höher als bei Vätern</li> <li>- Werte der Eltern höher bei Patienten &gt;10 J. (verglichen mit Eltern von Patienten &lt;10 J.)</li> </ul>

**Abkürzungserklärung:** CAPD – kontinuierliche ambulante Peritonealdialyse; CNE – chronische Nierenerkrankung; HD – Hämodialyse; NET – Nierenersatztherapie; NTx – Nierentransplantation; NV – Nierenversagen; PD – Peritonealdialyse; SÖS – sozioökonomischer Status; TNV – terminales Nierenversagen;

Kindes entlasten kann, wurde festgestellt. Dass von diesen pflegerisch-logistischen Aspekten besonders die Mutter betroffen ist, wurde bereits erwähnt. Auch in einer Fallstudie von de Paula et al. (2008), in der Interviews mit vier Familien von Kindern mit Peritonealdialyse geführt wurden, kamen die Autoren zu dem Ergebnis, dass die am stärksten von der Krankheit des Kindes betroffene Rolle die der Mutter war und es zu einer Intensivierung der Mutterrolle kam. Die Mutter übernimmt jedoch nicht nur häufig den Großteil der Pflege und Organisation, sondern ist auch psychisch von der Krankheit des Kindes stärker belastet als beispielsweise der Vater. Dies stellte sich in einer Studie von Watson et al. (1997) heraus. Dabei füllten die Eltern von 38 Patienten mit Nierenersatztherapie (Durchschnittsalter: 8,5 Jahre; von 0,2- 18,5 Jahren) Fragebögen zu Stress, Angst und Depression vor Beginn der Nierenersatztherapie des Kindes sowie nach drei, sechs und zwölf Monaten aus. Es stellte sich heraus, dass Mütter höhere Stress-, Angst- und Depressionswerte aufwiesen als Väter und dass diese Werte für Eltern, deren erkranktes Kind älter als zehn Jahre war, höher lagen als bei Eltern, deren Kind jünger als zehn Jahr war.

Dass generell die psychische Belastung von Eltern eines chronisch nierenkranken Kindes höher ist als in diversen Vergleichsgruppen, wurde in verschiedenen Studien gezeigt. So wurden in einer multizentrischen Fall-Kontroll-Studie von Tsai et al. (2006) mit 32 Eltern von Kindern mit Peritonealdialyse (Durchschnittsalter 13,2 J., von 6-18 Jahren) und 64 Eltern von gesunden Kindern als Kontrolle mittels Fragebögen u.a. Depressions- und Lebensqualitätswerte der Eltern erhoben. Die Daten ergaben, dass die Prävalenz einer mutmaßlichen Depression bei den Eltern der dialysepflichtigen Kinder signifikant erhöht war im Vergleich zur Kontrollgruppe (28% vs. 5%). Darüber hinaus waren in allen vier gemessenen Bereichen zur Lebensqualität (körperlich, psychosozial, soziale Kontakte und Umfeld) die Werte in der Studiengruppe signifikant erniedrigt.

Auch in einer Arbeit von Reynolds et al. (1988) kam heraus, dass die Hämodialysetherapie des chronisch niereninsuffizienten Kindes im Krankenhaus zu einer Störung des Familienlebens, zu einem erhöhten subjektiven Stresserleben der Eltern sowie tendenziell zu mehr psychischen Gesundheitsproblemen bei den betroffenen Eltern führte. Erhoben wurden diese Parameter an Eltern von 22 Kindern, die im Krankenhaus eine Hämodialysetherapie erhielten, im Vergleich zu Eltern von 22 Kindern, die an einer chronischen Niereninsuffizienz litten, jedoch noch keine



Dialysetherapie benötigten, sowie an Eltern von 31 gesunden Kindern. Mit allen Eltern wurde ein strukturiertes Interview geführt, wobei die Eltern zusätzlich einen Fragebogen zur allgemeinen Gesundheit (General Health Questionnaire – GHQ 28) ausfüllen mussten, während aktuelle Stressoren und Unterstützung mit dem Social Stress and Supports Interview (SSSI) erhoben wurden.

Eine weitere Studie von Fielding et al. (1985) wurde mit Eltern von 32 Kindern mit chronischem Nierenversagen (16 Kindern mit aktiver Therapie, 16 Kinder zum Zeitpunkt der Studie ohne Therapie) durchgeführt. In dieser beantworteten sowohl Eltern als auch Lehrer und Patienten verschiedene Fragebögen zu Angst, Depression und Verhaltensauffälligkeiten. Die Arbeit ergab, dass ein Viertel bis ein Drittel aller Eltern chronisch nierenkranker Kinder stärkere ängstliche und depressive Symptome als eine gesunde Stichprobe aufwiesen und mehr psychosomatische Probleme als eine Kontrollgruppe aus Eltern von Kindern mit anderen chronisch körperlichen Erkrankungen, wobei es jedoch keinen signifikanten Unterschied zwischen Eltern, deren Kinder eine aktive Therapie erhielten, und Eltern von Kindern ohne Therapie gab.

Diese gerade beschriebenen psychosozialen Belastungen der Eltern werden noch einmal in einem Review von Aldridge et al. (2008) zusammengefasst. In 11 Studien von 1980 bis 2007, die untersuchten, wie Familien sich an das chronische Nierenversagen ihres Kindes und deren Auswirkungen anpassen, wurden als zentrale Punkte ein hohes Maß an Stress, Depression und Angst der Eltern, Unsicherheit, soziale Isolation sowie vermehrte Versorgungspflichten identifiziert.

Grundsätzlich muss bei den psychosozialen Belastungen der Eltern nach den Therapiemodalitäten des Kindes unterschieden werden. So ist es einleuchtend, dass Eltern, die ihr chronisch niereninsuffizientes Kind dreimal pro Woche zur Dialyse ins Krankenhaus begleiten, anderen Belastungen ausgesetzt sind als beispielsweise Eltern, deren Kind eine Nierentransplantation bekommen hat. In einer Studie von Reynolds et al. (1991) wurden die psychologischen Auswirkungen einer Nierentransplantation auf 29 Kinder und Jugendliche (Durchschnittsalter: 11,5 Jahre, von 1-17 Jahren) sowie auf die Qualität des Familienlebens mit Hilfe verschiedener Fragebögen untersucht. Dabei stellte sich heraus, dass knapp drei Viertel aller Eltern eine milde bis deutliche Verbesserung des Familienlebens seit der Nierentransplantation des Kindes wahrgenommen hatten. Dass Eltern von Kindern mit einem terminalen Nierenversagen

einen positiven Einfluss durch die Nierentransplantation beobachten, wird auch in einer Studie von Goldstein et al. (2009) deutlich. In dieser wurden 186 Kinder (Alter 5-18 Jahre) - davon 30 mit Hämodialyse, 45 mit Peritonealdialyse und 127 mit einem Nierentransplantat - und deren Eltern zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes mit Hilfe des PedsQL 3.0 ESRD Module-Fragebogens befragt. Dabei stellte sich heraus, dass Eltern von nierentransplantierten Kindern die Lebensqualität ihres Kindes in fast allen Bereichen als signifikant besser einschätzten als Eltern von dialysepflichtigen Kindern, während es in der Wahrnehmung der Kinder selbst zwischen der transplantierten und dialysierten Gruppe keine signifikanten Unterschiede - außer im Bereich „Interaktion mit Freunden und Familie“ zugunsten der Transplantierten – gab.

Auch Tong et al. (2008) differenzieren in ihrem Review von 16 Studien zu Erfahrungen der Eltern von Kindern mit chronischer Nierenerkrankung bei den Belastungen der Eltern zwischen verschiedenen Therapiestadien des Kindes. So spielten bei den Eltern in der Prädialyse-Phase des Kindes Themen wie Selbstvorwürfe, Schuldgefühle, Depressionen, generalisierte Wut sowie Unsicherheit bezüglich einer möglichen Fehldiagnose und der Zukunft des Kindes eine wesentliche Rolle. Im Dialyse-Stadium des Kindes hingegen befanden sich die Eltern vor allem in emotionaler Aufruhr, erlebten Unsicherheit über die Prognose ihres Kindes und mussten immer wieder die Kontrolle über das Wohlergehen des Kindes in die Hände medizinisch geschulten Personals abgeben. Auch eine Restriktion des sozialen Lebens der Eltern spielte in dieser Phase eine wichtige Rolle. Eltern, deren Kinder bereits transplantiert worden waren, berichteten von ähnlichen Emotionen und Sorgen wie Eltern von dialysierten Kindern. Hinzu kamen in dieser Phase allerdings die Unsicherheit über eine mögliche Abstoßung des Transplantats sowie Probleme, die regelmäßige Medikation einzuhalten. Positiv vermerkt wurden jedoch nach der Transplantation des Kindes wieder mehr Partizipationsmöglichkeiten der Eltern – und auch der Kinder – am sozialen Leben sowie eine verbesserte Interaktion innerhalb der Familie.

Als ein weiteres zentrales Thema hat sich die Sorge und Unsicherheit vieler Eltern um diverse Aspekte der Krankheit ihres Kindes und deren Zukunftsperspektiven herausgestellt. In einer Studie von Hulstijn-Dirkmaat et al. (1994), in der 14 Eltern von

Kindern mit CAPD dreimal innerhalb eines Jahres einen Fragebogen ausfüllten, kam heraus, dass Sorgen über die Zukunft den Eltern besonders großen Stress bereiteten.

In einer weiteren Studie von Reynolds et al. (1995) beschäftigten sich die Autoren mit der Frage, welche Sorgen sowohl Eltern als auch Kinder im Zusammenhang mit dem chronischen Nierenversagen des Kindes am meisten belasten. Dazu wurde ein halbstrukturiertes Interview mit 30 chronisch niereninsuffizienten Kindern (Altersdurchschnitt: 9,2 Jahre, von 2-18 Jahren) ab vier Jahren und deren Eltern durchgeführt. Zusätzlich wurden Fragebögen zur allgemeinen Gesundheit (GHQ) der Eltern sowie zu Verhaltensauffälligkeiten der Kinder ausgefüllt. Es stellte sich heraus, dass 50% der Eltern die zukünftige Gesundheit ihres Kindes als eine Hauptsorge sahen, dass sich 37% der Eltern um die Perspektiven und Chancen ihres Kindes hauptsächlich Sorgen machten, während die Hauptsorge der Kinder auf die Auswirkung ihrer Erkrankung auf ihre Familie gerichtet war (50%). Reduzierte Körpergröße und Wachstumsverzögerung durch die chronische Niereninsuffizienz war hingegen ein Thema, das sowohl Eltern als auch Kindern Sorgen bereitete (30% vs. 28%).

Schließlich beschreiben auch Tong et al. (2008) in ihrem Review zu Erfahrungen von Eltern mit Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen anhaltende Unsicherheit über die Prognose des Kindes sowie Sorgen um das Erscheinungsbild des Kindes, um die Entwicklung und die Zukunftsperspektiven als zentrale Themen der Eltern.

Ein Aspekt, der Eltern häufig zusätzlich belastet, ist die Sorge, Geschwisterkindern wegen der zeitaufwändigen Pflege und Therapieeinholung des erkrankten Kindes nicht gerecht werden zu können. So wurde in einer Fallstudie mit vier Familien von de Paula et al. (2008) in Interviews u.a. mit Geschwisterkindern von chronisch niereninsuffizienten Patienten deutlich, dass Geschwisterkinder häufig eifersüchtig sind und sich zurückgesetzt fühlen, weil ihnen nicht die gleiche Aufmerksamkeit und Zeit gewidmet wird wie dem erkrankten Kind. Dies berichten auch Sampson et al. (1975) in einer Studie zum emotionalen Einfluss der Therapie eines chronisch niereninsuffizienten Kindes auf den Patienten und seine Familie. So ergaben Interviews mit den Familien von 22 Kindern mit terminalem Nierenversagen (Alter 10-18 Jahre), von denen 14 eine Lebendnierenspende von einem Familienmitglied (in zwölf Fällen von der Mutter) erhalten hatten und acht mittels Hämodialyse behandelt wurden, dass in einem Großteil der Fälle vermehrte Rivalitäten zwischen Geschwistern und Eifersucht

der Geschwister auf das erkrankte Kind zu verzeichnen waren. Vor allem jüngere Geschwister fühlten sich zurückgesetzt und empfanden, dass den Eltern das erkrankte Kind wichtiger war als sie selbst. Zwar berichten auch Reynolds et al. (1988) von Eifersucht bei Geschwisterkindern von chronisch niereninsuffizienten Patienten, jedoch wurde in dieser Studie von den Eltern eine Veränderung des Verhaltens der Geschwisterkinder gegenüber dem erkrankten Kind dahingehend festgestellt, dass Geschwister sich Sorgen machten, das erkrankte Kind beschützen wollten oder bei Unstimmigkeiten vermehrt nachgaben. Vor allem ältere Geschwisterkinder, die vielfältige Aufgaben im Haushalt, bei der Betreuung des erkrankten Kindes oder bei der Aufsicht über jüngere Geschwister übernehmen (müssen), fühlen sich jedoch häufig auch überfordert und beklagen mangelnde Zeit im Bezug auf soziale Kontakte oder das Lernen für die Schule (Heaton et al., 2005).

Fielding et al. (1985) hoben in einer Studie mit 32 Kindern mit chronischem Nierenversagen, in der u.a. die Lehrer zu Verhaltensauffälligkeiten der Kinder und deren Geschwister einen Fragebogen ausfüllten, allerdings hervor, dass weder bei den Patienten noch bei deren Geschwistern mehr Verhaltensprobleme in der Schule registriert wurden als bei einer normalen Kontrollgruppe. Diese Erkenntnis steht im Gegensatz zu einem Ergebnis aus einer bereits erwähnten Studie von Reynolds et al. (1988). In dieser gaben signifikant mehr Eltern nierenkranker Kinder Schulprobleme (wie schwache Leistungen, Konzentrationsprobleme und Schulschwänzen) bei Geschwisterkindern im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe an.

Neben den bereits erwähnten Aspekten kann sich die chronische Nierenerkrankung des Kindes jedoch auch auf die elterliche Beziehung auswirken. Eine 1988 von Reynolds et al. durchgeführte Studie mit Eltern von 22 Kindern, die im Krankenhaus eine Hämodialysetherapie erhielten, sowie Eltern von 22 Kindern, die an einer chronischen Niereninsuffizienz litten, jedoch noch nicht therapiert werden mussten, und Eltern von 31 gesunden Kindern als Kontrolle ergab, dass vermehrt Eltern von Kindern mit stationärer Dialysetherapie von einer Belastung durch die Krankheit des Kindes auf die elterliche Beziehung berichteten, elterliche Trennungen jedoch nicht im Zusammenhang mit dem Krankheitsstatus des Kindes standen. In einer Publikation von Reynolds et al. (1991) mit 29 nierentransplantierten Kindern und deren Eltern, 31 gesunden Kontrollen, 22 Patienten mit stationärer Hämodialyse sowie 22 Patienten mit chronischen

Niereninsuffizienz ohne Dialysetherapie wurde festgestellt, dass in der Patientengruppe, die ein Transplantat erhalten hatte, ein geringerer Prozentsatz an intakten Familien zu finden war (61% vs. 81% bei gesunden Kontrollen). Dieser Aspekt sollte jedoch aufgrund der geringen Fallzahl unter Vorbehalt betrachtet werden, zumal die Autoren zusätzlich angaben, dass eine erneute Heirat in fast allen Fällen keine Konsequenz der Transplantation gewesen sei, sondern dieser vorausgegangen sei.

In einer Arbeit von Douglas et al. (1998) mit einer relativ kleinen Stichprobe von 14 nierentransplantierten Kindern unter acht Jahren und deren Eltern, in der methodisch ein halbstandardisiertes Interview mit den Eltern sowie Fragebögen zur allgemeinen Gesundheit (GHQ), zu elterlichem Stressniveau, kindlichem Verhalten sowie Copingstrategien der Eltern benutzt wurden, berichteten zudem 36% der Eltern über Uneinigkeit im Bezug auf die Handhabung der Krankheit ihres Kindes. Darüber hinaus empfanden die Eltern ihre Ehe insgesamt als glücklich, allerdings nahmen Väter ein höheres Stresslevel innerhalb der ehelichen Beziehung wahr als Mütter.

Des Weiteren berichteten Väter bei Fielding et al. (1985) von einer durch die Erkrankung des Kindes häufig stark intensivierten Beziehung zwischen der Mutter und dem erkrankten Kind und gaben diese Tatsache als wiederholte Ursache für eheliche und familiäre Spannungen an. Ähnliches berichten auch Sampson et al. in einer Arbeit aus dem Jahr 1975. In dieser wurden 22 terminal niereninsuffiziente Patienten (Alter: 10-18 J.), von denen 14 ein Transplantat von einem Familienmitglied (zwölfmal von der Mutter) bekommen hatten und 8 mittels Hämodialyse behandelt wurden, und deren Eltern bezüglich der emotionalen Auswirkungen von der Behandlung auf den Patienten und die Familie untersucht. Dabei stellte sich heraus, dass sowohl in der Patientengruppe, die mit Hämodialyse therapiert wurde, als auch in der Patientengruppe, die ein Transplantat erhalten hatte, eine Intensivierung der Patient-Mutter-Beziehung stattgefunden hatte, was vielfach zu Verstimmungen und Unmut bei den Vätern führte, da diese das Gefühl hatten, ausgegrenzt zu werden und nicht in angemessenem Maße ihre Vaterrolle ausfüllen zu können. Die Mütter hingegen nahmen zwar die Beziehungsintensivierung wahr, sahen jedoch keinen Konflikt mit ihrer Rolle als Ehefrau bzw. Mutter der Geschwisterkinder.

Ein ganz anderer Aspekt, der nicht unerwähnt bleiben darf, ist die finanzielle Belastung, die durch eine chronische Erkrankung entsteht. So entstehen auf der einen Seite durch

die häufigen Fahrten ins Krankenhaus, durch Medikamente, therapeutische Hilfsmittel etc. für die Familie höhere Kosten, während auf der anderen Seite ein Elternteil häufig seine Berufstätigkeit einschränken oder ganz aufgeben muss, um sich der Versorgung des chronisch kranken Kindes zu widmen, wodurch wiederum ein Teil des Einkommens entfällt.

So berichten Tsai et al. (2006) in einer Fall-Kontroll-Studie von 32 Eltern, deren Kinder Peritonealdialyse erhielten, und 64 Eltern von gesunden Kontrollen, dass das jährliche Durchschnittseinkommen bei 66% der Familien in der Studiengruppe unter 15.000 US Dollar lag, während in der Kontrollgruppe weniger als 10% der Familien ein jährliches Durchschnittseinkommen unter 15.000 US Dollar hatten. Das Durchschnittseinkommen liegt in Taiwan bei 33.583 US Dollar. Zudem berichten die Autoren in der Studiengruppe über eine höhere Arbeitslosenrate von 53% im Vergleich zu 3,86% als Durchschnittswert für Taiwan. Entsprechend ist auch der Anteil der Vollzeitbeschäftigten in der Studiengruppe mit 25% signifikant geringer als in der Kontrollgruppe mit 76,6%, weswegen die Autoren einen kausalen Zusammenhang zwischen dem geringeren Einkommen und der höheren Arbeitslosenquote vermuten.

Auch im bereits mehrfach erwähnten Review von Tong et al. (2008) werden finanzielle Probleme als eine zentrale Belastung für Eltern chronisch niereninsuffizienter Kinder identifiziert. Darüber hinaus fanden Fielding et al. (1999) in einer Studie mit 60 Kinder und Jugendlichen unter Dialysetherapie und deren Eltern einen Zusammenhang zwischen dem sozioökonomischen Status und dem Ausmaß von elterlicher Angst und Depression. So stellte sich heraus, dass ein geringer sozioökonomischer Status mit erhöhten Angst- und Depressionswerten der Eltern korrelierte, was wiederum die Bedeutung der finanziellen Aspekte und deren Auswirkungen auf das psychosoziale Befinden der Eltern im Zusammenhang mit einer chronischen Nierenerkrankung des Kindes verdeutlicht. Zudem äußern Aldridge et al. (2008) in ihrem ebenfalls schon erwähnten Review die These, dass Eltern mit einem niedrigeren sozioökonomischen Status größere Schwierigkeiten haben, sich an die chronische Nierenerkrankung des Kindes anzupassen, wobei der Mechanismus dieses Zusammenhangs unklar bleibt. Die Autoren bieten jedoch den Erklärungsansatz, dass ein geringer sozioökonomischer Status mit einem erhöhten generellen Stresslevel assoziiert ist.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Eltern chronisch nierenkranker Kinder diversen Belastungen auf verschiedenen Ebenen ausgesetzt sind: Beeinflusst wird die persönliche psychoemotionale Ebene der betroffenen Mütter und Väter, was sich beispielsweise in Zukunftssorgen, Ängsten und Depressionen widerspiegelt, ebenso wie die interfamiliären Beziehungen zum Ehepartner, den Geschwisterkindern sowie natürlich zum erkrankten Kind. Darüber hinaus kommen für die Eltern soziale Einschränkungen, finanzielle Belastungen sowie ein großer organisatorisch-logistischer Aufwand zum Tragen.

Einschränkend muss erwähnt werden, dass die hier vorgestellten Studien zum Teil nur sehr kleine Stichproben untersucht haben, weswegen nur unter Vorbehalt auf eine generelle Problematik für alle Eltern chronisch nierenkranker Kinder geschlossen werden darf. Zudem sind einige zitierte Studien bereits vor mehr als dreißig Jahren durchgeführt worden. Gerade im Bereich der Verträglichkeit für die Patienten und des technischen Fortschritts bei der Dialyse, den Überlebens- und Erfolgsraten von Nierentransplantationen sowie den Belastungen durch die immunsuppressive Medikation nach einer Transplantation ist in den letzten Jahren und Jahrzehnten ein großer Fortschritt verzeichnet worden, wodurch sich sicherlich auch die Belastungen und Sorgen der Eltern verändert haben. Vor diesem Hintergrund müssen vor allem die älteren Studien kritisch betrachtet werden, auch wenn diese viele immer noch relevante Sorgen und Belastungen ansprechen und deswegen dennoch in dieser Arbeit vorgestellt worden sind.

### 1.3.3 Zur Relevanz psychischer Belastungen der Eltern chronisch niereninsuffizienter Kinder und Jugendlicher

Eltern chronisch nierenkranker Kinder sind im Verlauf der Erkrankung ihres Kindes diversen psychischen Belastungen ausgesetzt. Melnyk (2001) unterteilt die Stressoren, die auf Eltern chronisch kranker Kinder einwirken, folgendermaßen:

- Stressoren bei Diagnosestellung (Unsicherheit über die Perspektiven des Kindes, Verlustangst, Hilflosigkeit, Verleugnung, Schock, Verzweiflung, Depression, Schuldgefühle)

- Stressoren bei Entwicklungsübergängen (Umgang mit dem „Anders sein“ des kranken Kindes im Vergleich zu gesunden Kindern, Überprotektion vs. Autonomieentwicklung, Sorgen über Behandlung des Kindes in der Schule und durch Gleichaltrige)
- Stressoren aufgrund der medizinischen Langzeitbetreuung des Kindes (Belastung der Partnerschaft und des Familienlebens durch täglichen Pflegeaufwand, finanzielle Belastungen)
- Stressoren im Zusammenhang mit akuten Verschlechterungen und Krankenhausaufenthalten (Zeitmangel, Machtlosigkeit, Kontrollverlust, Unsicherheit und Zukunftsangst).

Darüber hinaus spielt das auf Olshansky (1962) zurückgehende Konzept des „chronic sorrow“ im Zusammenhang mit den psychischen Belastungen von Eltern chronisch kranker Kinder eine wichtige Rolle. Dieses beschreibt anhaltende oder wiederkehrende Sorgen um die Entwicklung des erkrankten Kindes sowie eine anhaltende oder wiederkehrende Trauerreaktion aufgrund der Erkrankung des Kindes. Sorge und Traurigkeit werden als normale, angemessene, zeitlich nicht limitierte Reaktion auf ein Verlustereignis verstanden, die im Krankheitsverlauf in unterschiedlicher Ausprägung immer wieder auftreten können (Lowes, 2000; Roos, 2002). Wiedebusch et al. (2007) stellten in einer Arbeit zum Erleben von „chronic sorrow“ bei Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis fest, dass ein höheres Ausmaß an Krankheitsorgen mit einer signifikant geringeren Lebensqualität der Eltern einherging. Dieses Ergebnis unterstreicht die Relevanz psychischer Belastungen bei Eltern chronisch kranker Kinder.

Zudem zeigten Studien, die sich speziell mit Eltern chronisch nierenkranker Kinder befassten, dass betroffene Eltern erhöhte Stress-, Depressions- und Angstwerte aufwiesen (Aldridge, 2008), wobei Sorgen über die Zukunft des Kindes als größter Stressfaktor identifiziert wurden (Reynolds et al., 1995). Desweiteren postulierten Hulstijn-Dirkmaat et al., dass elterlicher Stress eher durch psychologische als durch medizinische Probleme verursacht wurde (Hulstijn-Dirkmaat & Damhuis, 1994). Nicht unerwähnt bleiben darf darüber hinaus die Tatsache, dass in etlichen Studien gezeigt wurde, dass Mütter durch die chronische Erkrankung des Kindes häufig stärker belastet waren als Väter (de Paula et al., 2008; Heaton et al., 2005).



Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass Eltern chronisch nierenkranker Kinder diversen psychischen Belastungen ausgesetzt sind, die diverse Lebensbereiche wie die elterliche Beziehung, Sozialleben, Lebensqualität, Stimmung etc. beeinflussen. Hieraus lässt sich eine große Relevanz dieser Thematik für wissenschaftliche Arbeiten und einer daraus resultierenden besseren Betreuung von Eltern chronisch nierenkranker Kinder ableiten.

## **2 MATERIAL UND METHODEN**

In diesem Abschnitt wird zunächst die Planung, Durchführung und Auswertung der Untersuchung beschrieben. Es folgt die Darstellung der im Fragebogen eingesetzten Erhebungsinstrumente zur Lebensqualität, Krankheitsbelastung und –bewältigung sowie zu Bedürfnissen. Abschließend wird die Stichprobe einschließlich soziodemographischer Daten sowie verschiedener Krankheitsparameter beschrieben.

### **2.1 Planung und Durchführung der Untersuchung**

#### *Entwicklung des Messinstruments*

Im Rahmen eines Forschungsprojektes (Wiedebusch, 2009) zur Lebensqualität und Belastungen der Eltern von Kindern mit verschiedenen chronischen Erkrankungen wurde ein achtseitiger Elternfragebogen zu Belastungen und Lebensqualität für Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen entwickelt. Ziel der Untersuchung war es, die Lebenssituation und Sorgen der Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen besser einschätzen sowie die Beratungsangebote darauf abstimmen zu können.

Der Fragebogen (s. Anhang) besteht aus fünf Erhebungsinstrumenten, die die Lebensqualität, Krankheitsbelastungen, Krankheitsbewältigung sowie die Bedürfnisse von Eltern chronisch kranker Kinder messen. Zusätzlich wurden soziodemographische Angaben sowie verschiedene Parameter zur Erkrankung des Kindes in den Fragebogen aufgenommen.

### *Durchführung der Untersuchung*

Die Durchführung der Datenerhebung erfolgte durch die Versendung des erstellten Fragebogens an Eltern (jeweils ein Fragebogen für Mütter und Väter), deren Kinder ambulant im Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche des Universitätsklinikums Münster bzw. im Universitätsklinikum Heidelberg behandelt wurden. Die Erhebung wurde auf die Eltern begrenzt, deren Kind

- vor mindestens drei Monaten die Diagnose einer Nierenerkrankung gestellt bekommen hatte
- das Alter von 22 Jahren nicht überschritten hatte und mit den Eltern in einem gemeinsamen Haushalt lebte.

Eltern mit ungenügenden Kenntnissen der deutschen Sprache wurden nicht eingeschlossen.

Die Erhebung der Daten erfolgte im Zeitraum von März bis Juli 2008.

Insgesamt 441 Eltern wurden angeschrieben und bekamen den Fragebogen mit einer kurzen Testinstruktion und einem frankierten Rückumschlag zugeschickt. Die ausgefüllten Fragebögen wurden von den Eltern an das Institut für Medizinische Psychologie in Münster zurückgeschickt.

Die Datenerhebung erfolgte anonym. Durch einen vierstelligen Code auf den Fragebögen war die anonyme Zuordnung zusammengehöriger Elternpaare möglich.

Die Rücklaufquote lag mit 195 Fragebögen bei 44,2%.

### *Auswertungsphase*

Die Auswertung der eingegangenen Fragebögen erfolgte am Institut für Medizinische Psychologie der Westfälischen Wilhelms-Universität in Münster.

Die statistische Datenanalyse erfolgte mit dem Programm SPSS 15.0. Sie umfasste deskriptive Statistik und Bildung von Summenskalen.

## 2.2 Erhebungsinstrumente

Im Folgenden werden die in den Fragebogen aufgenommenen Erhebungsinstrumente vorgestellt.

### 2.2.1 Erhebungsinstrument zur Lebensqualität

Das **Ulmer Lebensqualität-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE; Goldbeck & Storck, 2000, 2002)** ist ein Erhebungsinstrument, das die Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder während der letzten Woche erfasst. Es besteht aus 29 Items, die in fünf Subskalen unterteilt werden: Dabei beziehen sich sieben Items auf die Leistungsfähigkeit (z.B. „In der letzten Woche war ich im Beruf/ im Haushalt voll leistungsfähig.“), sechs Items auf die Zufriedenheit mit der familiären Situation (z.B. „In der letzten Woche konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen.“), vier Items auf die emotionale Belastung durch die Erkrankung des Kindes (z.B. „In der letzten Woche war ich niedergeschlagen und unglücklich.“), vier Items auf die Selbstverwirklichung (z.B. „In der letzten Woche konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen.“) und ebenfalls vier Items auf das Allgemeinbefinden (z.B. „In der letzten Woche konnte ich gut schlafen.“). Alle Items werden auf einer fünfstufigen Ratingskala von „nie“ bis „immer“ bewertet.

Für die Gesamtskala beträgt Cronbach's  $\alpha$  0,91, während es für die einzelnen Subskalen zwischen 0,74 und 0,88 variiert. Die Retest-Reliabilität des Verfahrens liegt zwischen 0,69 und 0,86. Die konvergente Validität des Erhebungsinstruments ist durch substantielle Korrelationen mit einem generischen Instrument zur Erfassung der Lebensqualität (SF-36) belegt; außerdem konnte der ULQIE zwischen verschiedenen pädiatrischen Krankheitsgruppen differenzieren (Goldbeck & Storck, 2002).

### 2.2.2 Erhebungsinstrument zu psychosozialen Krankheitsbelastungen

Der **Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen; Ravens-Sieberer et al., 2001)** entspricht als deutsche Version dem im anglo-amerikanischen Sprachraum weit

verbreiteten „Impact on Family Scale“-Instrument (Stein & Riessmann, 1980). Der FaBel besteht aus 33 Items, die auf einer vierstufigen Ratingskala von „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft weitgehend zu“ beantwortet werden. Auch dieser Fragebogen erfasst fünf Subskalen: So beziehen sich 15 Items auf tägliche soziale Belastungen (z.B. „Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.“), fünf Items auf persönliche Belastungen und Zukunftssorgen (z.B. „Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin).“), vier Items auf finanzielle Belastungen (z.B. „Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.“), sechs Items auf Belastungen der Geschwister (z.B. „Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.“) und drei Items auf Probleme bei der Bewältigung (z.B. „Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind „anders“ als ein normales Kind behandeln soll.“). Für die Gesamtskala beträgt Cronbach's  $\alpha$  0,89, während für die fünf Subskalen Werte zwischen 0,70 und 0,89 ermittelt wurden (Ravens-Sieberer et al., 2001).

### 2.2.3 Erhebungsinstrumente zur Krankheitsverarbeitung im Sinne von Coping

Der **Freiburger Fragebogen zur Krankheitsbewältigung (FKV; Muthny, 1989)** erfasst verschiedene Bewältigungsformen im Rahmen des Copings bei chronischen Krankheiten. Bei der Kurzversion mit 35 Items werden die Eltern gebeten, auf einer fünfstufigen Ratingskala von „gar nicht“ bis „sehr stark“ das Zutreffen verschiedener Bewältigungsformen zu bewerten. Dabei soll der Umgang mit der chronischen Erkrankung des eigenen Kindes zeitnah in der letzten Woche berücksichtigt werden. Der FKV besteht aus fünf Subskalen, die verschiedene Copingformen repräsentieren: So beziehen sich fünf Items auf eine „Depressive Verarbeitung“ (z.B. „sich selbst die Schuld geben“), fünf Items auf ein „Aktives problemorientiertes Coping“ (z.B. „Informationen über Erkrankung und Behandlung suchen“), weitere fünf Items auf „Ablenkung und Selbstaufbau“ (z.B. „sich vornehmen, intensiver zu leben“), ebenfalls fünf Items auf „Religiosität und Sinnsuche“ (z.B. „Versuch, in der Krankheit einen Sinn zu sehen“) und drei Items auf „Bagatellisieren und Wunschdenken“ (z.B.

„Wunschdenken und Tagträumen nachhängen“). Das Cronbach's  $\alpha$  beträgt 0,68 bis 0,77 für die einzelnen Skalen (Muthny, 1989).

Der Fragebogen **Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK; Krause & Petermann, 1998)** erfasst Bewältigungsreaktionen von Eltern im Umgang mit den körperlichen Behinderungen ihres Kindes. Dieses Instrument besteht aus 23 Items, die auf einer sechsstufigen Ratingskala von „nie“ bis „sehr häufig“ rückblickend für den Zeitraum der letzten vier Wochen beurteilt werden sollen. Auch dieses Instrument wird in vier Subskalen unterteilt: So befassen sich sechs Items mit der „Intensivierung der Partnerschaft“ (z.B. „Ich spreche mit meinem Ehe-/Partner über meine Gefühle.“), sechs Items mit der „Nutzung sozialer Unterstützung“ (z.B. „Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung von Freunden und Bekannten bin ich zufrieden.“), sechs Items mit der „Fokussierung auf das behinderte Kind“ (z.B. „Ich kann mein Kind zuhause aus den Augen lassen.“) und fünf Items mit „Selbstbeachtung/Selbstverwirklichung“ (z.B. „Trotz allem ist es mir wichtig, mich und meine Bedürfnisse zu verwirklichen.“). Cronbach's  $\alpha$  beträgt für die vier Subskalen zwischen 0,73 und 0,84. Mit diesem Instrument konnten Bewältigungsreaktionen von Müttern und Vätern differenziert werden (Krause & Petermann, 1998).

#### 2.2.4 Erhebungsinstrument zu Bedürfnissen

Die **Bedürfnis-Skala für Eltern chronisch kranker Kinder (Bedürfnis-Skala; Wiedebusch & Muthny, 2004)** misst mit 19 Items die Bedürfnisse der Eltern chronisch kranker Kinder auf einer fünfstufigen Ratingskala von „gar nicht“ bis „sehr stark“. Erhoben wird dabei das Bedürfnis nach weiteren Informationen (z.B. „Ich wünsche mir mehr Informationen über das Krankheitsbild der Nierenerkrankung zu bekommen.“), nach einem psychosozialen Versorgungsangebot (z.B. „Ich wünsche mir, einen Ansprechpartner (Psychologe/Sozialpädagoge/Sozialarbeiter) im Behandlungszentrum zu haben, mit dem ich über meine Probleme reden kann.“), nach Austausch mit gleicher Weise betroffenen Eltern (z.B. „Ich wünsche mir, mit anderen betroffenen Eltern über meine Probleme reden zu können.“) und nach Unterstützung im Alltag (z.B.

„Ich wünsche mir, im Alltag mehr Entlastung durch Freunde zu bekommen.“). Cronbach's  $\alpha$  beträgt für die Bedürfnis-Skala 0,92 (Wiedebusch & Muthny, 2004).

### 2.3 Die Stichprobe

Als Stichprobe wurden Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen, die im Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche der Universitätsklinik Münster bzw. Heidelberg behandelt wurden, ausgewählt.

Aus Tabelle 3 geht hervor, dass insgesamt 195 auswertbare Fragebögen zurückgeschickt wurden, wovon 69 Fragebögen von Eltern stammten, deren Kinder am Universitätsklinikum Münster behandelt wurden, und 126 Fragebögen von Eltern, deren Kinder an das Nierenzentrum der Universitätsklinik Heidelberg angebunden waren.

Tab. 3: **Rücklauf auswertbarer Fragebögen** (n = 195)

<b>Kliniken</b>	<b>Rücklauf</b>
Uniklinik Münster	69
Uniklinik Heidelberg	126
<b>Gesamt</b>	<b>195</b>

Tabelle 4 beinhaltet die soziodemographischen Daten, die im Folgenden beschrieben werden.

Ca. 54% der teilnehmenden Eltern waren weiblichen Geschlechts, während 46% männlich waren. Hieraus ergibt sich ein nicht ganz ausgeglichenes Geschlechterverhältnis mit leichtem Überwiegen des weiblichen Geschlechts. Die Altersstruktur der Eltern reichte von 22 bis 65 Jahren bei einem Mittelwert von 43,4 Jahren und einer Standardabweichung von 7,8 Jahren. Aus den Angaben zum Familienstand wird deutlich, dass fast 90% der teilnehmenden Eltern verheiratet waren, während etwa 7% geschieden waren bzw. getrennt lebten, 3% ledig waren und nur 1% keine Angabe zum Familienstand gemacht hatte.

Mit ca. 79% gab ein Großteil der Eltern an, weitere Kinder zu haben, wobei die Anzahl der Geschwisterkinder zwischen einem und fünf variierte bei einem Mittelwert von 1,5 Geschwistern und einer Standardabweichung von 0,8. Knapp ein Fünftel der befragten Eltern hatte keine weiteren Kinder.

In der Stichprobe der befragten Eltern waren alle Schulabschlüsse vertreten. Dabei gaben 36% der Eltern an, die Mittlere Reife zu haben, gefolgt von 28% der Eltern, die einen Hauptschulabschluss erlangt hatten, während 27% das Abitur gemacht bzw. an einer Fachhochschule oder Hochschule ein Studium abgeschlossen hatten. 6% gaben an, einen anderen Schulabschluss zu haben, während 3% keine Angaben zum Schulabschluss machten.

Tab.4: **Soziodemographische Daten** (n = 195)

<b>Geschlecht der Eltern:</b>	männlich = 46,2%	weiblich = 53,8%
<b>Alter der Eltern:</b>	MW = 43,4 s = 7,8 (Bereich von 22-65 Jahre)	
<b>Familienstand:</b>	ledig	2,6%
	verheiratet	89,7%
	geschieden/ getrennt lebend	6,7%
	k. A.	1,0%
<b>Geschwisterkinder:</b>	nein	19,4%
	ja	78,5%
	k. A.	2,1%
<b>Anzahl Geschwisterkinder:</b>	MW = 1,5 s = 0,8 (Bereich von 1-5)	
<b>Schulabschluss:</b>	Volks- bzw. Hauptschule	27,7%
	Realschule, Mittlere Reife	36,4%
	Abitur	4,6%
	Fachhochschulabschluss	9,7%
	Hochschulabschluss	12,3%
	anderer Schulabschluss	6,2%
	k. A.	3,1%



Tabelle 5 umfasst die Krankheitsparameter des erkrankten Kindes. Die folgenden Angaben beziehen sich auf diese Tabelle.

Auffällig ist, dass fast zwei Drittel der erkrankten Kinder männlichen Geschlechts waren und nur knapp ein Drittel weiblich.

Das Alter der erkrankten Kinder betrug im Mittel 12 Jahre mit einer Standardabweichung von 5,3 Jahren. Das jüngste erkrankte Kind in dieser Stichprobe war ein Jahr alt, während das Alter des ältesten Patienten bereits 22 Jahre betrug.

Hinsichtlich der Diagnose der erkrankten Kinder bestand eine große Heterogenität. So gaben mit ca. 36% die meisten Eltern an, dass bei ihrem Kind eine angeborene Fehlbildung vorliege, während bereits an zweiter Stelle mit 28% sonstige Erkrankungen genannt wurden. Mit 20% war eine erbliche Nierenerkrankung eine recht häufige Diagnose, wohingegen bei 8% der Kinder die Ursache der Nierenerkrankung nicht bekannt war. Bei 4% war die Diagnose „Glomerulonephritis“ gestellt worden, während ebenfalls 4% keine Angaben zur Diagnose des Kindes machten.

Aus den Krankheitsparametern wird darüber hinaus deutlich, dass die Erkrankungsdauer bei den einzelnen Patienten sehr unterschiedlich war. So lag das Minimum bei 4 Monaten und das Maximum bei 264 Monaten, also 22 Jahren, mit einem Mittelwert von 111 Monaten und einer Standardabweichung von 65 Monaten.

Die Frage nach einer Nierenersatztherapie wurde von knapp 62% der Eltern positiv beantwortet, wobei die Dauer der Nierenersatztherapie im Mittel bei 59 Monaten lag. 23% gaben an, dass eine Nierenersatztherapie noch nicht begonnen habe, während 16% keine Angaben machten.

Die mit Abstand am häufigsten durchgeführte Behandlungsart der Nierenerkrankung der Kinder war mit knapp 60% die Nierentransplantation (wobei ca. 3% der Kinder bereits ihr zweites Transplantat erhalten hatten), gefolgt von den verschiedenen Formen der Dialyse (16%) sowie einer medikamentösen Therapie (15%).

23% der Eltern bestätigten das Vorliegen einer weiteren chronischen Erkrankung ihres Kindes, wohingegen mit 73% die Mehrheit der Eltern eine solche verneinte.

Auf die Frage, wie stark das Kind im Alltag durch die Erkrankung beeinträchtigt sei, gaben 34% der Eltern eine starke bis sehr starke Beeinträchtigung an, während mit 38% die meisten Eltern die Beeinträchtigung als mäßig einstufen und 25% eine geringe bis nicht vorhandene Beeinträchtigung beschrieben.

Schließlich bejahten gut die Hälfte der Eltern die Frage nach der Inanspruchnahme psychosozialer Beratung.

Tab. 5: **Krankheitsparameter** (n = 195)

<b>Geschlecht des erkrankten Kindes:</b>	männlich = 65,1% weiblich = 31,3% k. A. = 3,6%														
<b>Alter des erkrankten Kindes:</b>	MW = 12,0 s = 5,3 (Bereich von 1-22 Jahre)														
<b>Diagnose:</b>	<table> <tr><td>Glomerulonephritis</td><td>3,6%</td></tr> <tr><td>Angeborene Fehlbildung</td><td>36,4%</td></tr> <tr><td>Erbliche Nierenerkrankung</td><td>19,5%</td></tr> <tr><td>Sonstige</td><td>28,2%</td></tr> <tr><td>nicht bekannt</td><td>8,2%</td></tr> <tr><td>k. A.</td><td>4,1%</td></tr> </table>	Glomerulonephritis	3,6%	Angeborene Fehlbildung	36,4%	Erbliche Nierenerkrankung	19,5%	Sonstige	28,2%	nicht bekannt	8,2%	k. A.	4,1%		
Glomerulonephritis	3,6%														
Angeborene Fehlbildung	36,4%														
Erbliche Nierenerkrankung	19,5%														
Sonstige	28,2%														
nicht bekannt	8,2%														
k. A.	4,1%														
<b>Erkrankungsdauer:</b>	MW = 110,6 s = 65,0 (Bereich von 4-264 Monate)														
<b>Nierenersatztherapie:</b>	<table> <tr><td>ja</td><td>61,5%</td></tr> <tr><td>noch nicht</td><td>22,6%</td></tr> <tr><td>k. A.</td><td>15,9%</td></tr> </table>	ja	61,5%	noch nicht	22,6%	k. A.	15,9%								
ja	61,5%														
noch nicht	22,6%														
k. A.	15,9%														
<b>Beginn Nierenersatztherapie:</b>	MW = 58,9 s = 47,1 (Bereich von 1-192 Monate)														
<b>Behandlungsart der Nierenerkrankung:</b>	<table> <tr><td>Hämodialyse</td><td>8,2%</td></tr> <tr><td>Bauchfelldialyse</td><td>6,7%</td></tr> <tr><td>Erneute Dialyse n. Transplantation</td><td>1,5%</td></tr> <tr><td>erstes Transplantat</td><td>59,5%</td></tr> <tr><td>zweites Transplantat</td><td>2,6%</td></tr> <tr><td>Medikamentöse Therapie</td><td>15,4%</td></tr> <tr><td>k. A.</td><td>6,2%</td></tr> </table>	Hämodialyse	8,2%	Bauchfelldialyse	6,7%	Erneute Dialyse n. Transplantation	1,5%	erstes Transplantat	59,5%	zweites Transplantat	2,6%	Medikamentöse Therapie	15,4%	k. A.	6,2%
Hämodialyse	8,2%														
Bauchfelldialyse	6,7%														
Erneute Dialyse n. Transplantation	1,5%														
erstes Transplantat	59,5%														
zweites Transplantat	2,6%														
Medikamentöse Therapie	15,4%														
k. A.	6,2%														
<b>Weitere chronische Erkrankungen:</b>	ja 22,6% nein 72,8% k. A. 4,6%														
<b>Alltagsbeeinträchtigung:</b>	<table> <tr><td>gar nicht</td><td>2,6%</td></tr> <tr><td>kaum</td><td>22,1%</td></tr> <tr><td>mäßig</td><td>37,9%</td></tr> <tr><td>stark</td><td>26,2%</td></tr> <tr><td>sehr stark</td><td>8,2%</td></tr> <tr><td>k. A.</td><td>3,1%</td></tr> </table>	gar nicht	2,6%	kaum	22,1%	mäßig	37,9%	stark	26,2%	sehr stark	8,2%	k. A.	3,1%		
gar nicht	2,6%														
kaum	22,1%														
mäßig	37,9%														
stark	26,2%														
sehr stark	8,2%														
k. A.	3,1%														
<b>Inanspruchnahme psychosozialer Beratung:</b>	ja 53,8% nein 45,2% k. A. 1,0%														

### **3 ERGEBNISSE**

Mithilfe verschiedener Fragebögen wurden Daten zu den Bereichen Lebensqualität der Eltern, psychosoziale Krankheitsbelastungen und Krankheitsbewältigung im Sinne von Coping der Eltern erhoben. Die Ergebnisse werden im Folgenden anhand dieser drei Bereiche in der oben genannten Reihenfolge beschrieben.

#### **3.1 Ergebnisse zur Lebensqualität**

Tabelle 6a beinhaltet Ergebnisse zur Lebensqualität von Eltern chronisch nierenkranker Kinder. Aus dieser geht hervor, dass sich ca. 63% der Eltern oft oder immer belastbar fühlten und etwa ebenso viele (66%) im Beruf bzw. Haushalt voll leistungsfähig waren.

Hinsichtlich des Allgemeinbefindens gaben mehr als die Hälfte der Eltern an, gut schlafen zu können, während drei Viertel der Eltern bestätigten, gut essen zu können.

Auch die familiäre Situation wurde von einem Großteil der Eltern positiv gesehen. So gaben etwa 73% an, innerhalb der Familie offen miteinander reden zu können. Ähnlich hohe Werte ergaben sich für das Wohlfühlen im Kreis der Familie, die familiäre Unterstützung sowie die Zufriedenheit mit der Partnerschaft.

Weniger positiv wurde hingegen das Thema Selbstverwirklichung bewertet. So stimmten 23% zu, eigene Wünsche und Bedürfnisse in ausreichendem Maße verwirklichen zu können.

Die emotionale Belastung durch die Erkrankung des Kindes bzw. die Betreuung des erkrankten Kindes wurde in dieser Stichprobe von etwa einem Viertel der betroffenen Eltern als hoch angesehen.

Zu dieser Tabelle – und ebenso zu allen folgenden Tabellen – befindet sich eine ausführliche, jeweils mit dem Buchstaben b gekennzeichnete Tabelle im Anhang (Tab. 6b).

Tab. 6a: Häufigkeiten der Items zur Lebensqualität der Eltern (ULQIE) (n=195)

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in % *
1. war ich aktiv und voller Energie..	45,6
2. hatte ich körperliche Beschwerden.	25,1
3. fühlte ich mich erschöpft.	35,4
4. konnte ich gut schlafen.	53,9
5. konnte ich gut essen	74,9
6. habe ich mich fit gefühlt.	42,5
7. hatte ich Schmerzen	18,5
8. konnte ich mich gut konzentrieren.	59,0
9. habe ich mir Sorgen gemacht.	39,5
10. hatte ich Mühe, mich zu etwas aufzuraffen.	24,1
11. war ich hoffnungsvoll und zuversichtlich.	55,9
12. war ich belastbar.	62,6
13. war ich reizbar und nervös.	23,6
14. konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen.	23,1
15. war ich niedergeschlagen und unglücklich.	18,0
16. hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde/Bekannte zu treffen.	30,8
17. habe ich mich im Kreis meiner Familie wohlfühlt.	72,3
18. war mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufrieden stellend.	85,7
19. war ich mit meiner Partnerschaft zufrieden.	69,3
20. hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte.	60,0
21. geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen.	10,8
22. war ich im Beruf/im Haushalt voll leistungsfähig.	65,6
23. konnte ich die wichtigsten anstehenden Aufgaben erledigen.	78,9
24. hat mich die Betreuung meines erkrankten Kindes stark belastet.	21,6
25. hatte ich ausreichend freie Zeit für mich persönlich.	25,6
26. hatte ich genügend Zeit für meinen Partner.	33,4
27. fühlte ich mich durch die chron. Nierenerkrankung meines Kindes belastet.	27,2
28. konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen.	68,2
29. konnten wir in der Familie offen miteinander reden.	73,4

\* bezogen auf die 5er-Skala: 1 = nie, 2 = selten, 3 = manchmal, 4 = oft, 5 = immer; Werte 4 und 5 addiert.

Tabelle 7 bezieht sich auf die Lebensqualität der Eltern von Kindern mit einer chronischen Nierenerkrankung. In dieser sind die Kennwerte der Subskalen sowie der Gesamtskala des ‚Ulmer Lebensqualitäts-Inventars für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE)‘ zusammengefasst.

Die Cronbach’s  $\alpha$ -Werte variieren in den einzelnen Subskalen zwischen 0,70 und 0,83, während sich der höchste Wert mit 0,93 für die ULQIE-Gesamtskala ermitteln ließ.

Den höchsten Mittelwert (2,94) zeigt die Subskala „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ bei einer Ratingskala von 0 bis 4, während der niedrigste Mittelwert (1,88) aus der Subskala „Selbstverwirklichung“ hervorgeht.

**Tab. 7: Kennwerte der Subskalen zur Lebensqualität der Eltern von Kindern mit einer chronischen Nierenerkrankung (ULQIE, Skala von 0 bis 4, n = 195)**

	MW	SD	Spanne	Cronbach’s $\alpha^*$
ULQIE - Gesamtskala	2,50	0,66	1,1-3,6	0,93
Subskala 1: Leistungsfähigkeit	2,50	0,70	0,6-3,7	0,83
Subskala 2: Zufriedenheit mit der familiären Situation	2,94	0,86	1,0-4,0	0,80
Subskala 3: Emotionale Belastung	2,31	0,75	0,3-4,0	0,76
Subskala 4: Selbstverwirklichung	1,88	0,75	0,3-3,8	0,75
Subskala 5: Allgemeinbefinden	2,61	0,58	0,3-4,0	0,70

\*Cronbach’s  $\alpha$  zeigt die interne Konsistenz psychometrischer Skalen an; Werte bewegen sich zwischen 0 und 1, Werte  $> 0,70$  sind akzeptabel.

### 3.2 Ergebnisse zu psychosozialen Krankheitsbelastungen

Anhand des ‚Fragebogens zur Familiären Belastung (FaBel)‘ wurden Werte zur psychosozialen Belastung der Eltern durch die Erkrankung des Kindes erhoben.

Viele Eltern (82%) nahmen Sorgen über die Zukunft des Kindes als stark belastend wahr (s. Tab. 8a). Relativ gering fielen hingegen die Belastungen aus, die sich auf die Geschwisterkinder bezogen. Hierbei belastete die Eltern vor allem (40%), den anderen Kindern nicht genug Aufmerksamkeit schenken zu können.

Finanzielle Probleme durch die Erkrankung des Kindes wurden von 43% der Eltern angegeben.

Bezogen auf den Alltag wurden von 58% der Eltern u.a. Einschränkungen beim Verreisen sowie die Fahrten ins Krankenhaus als belastend wahrgenommen.

Positiv wurde hingegen die familiäre Nähe (76%), die Hilfe durch Verwandte (72%) sowie die Besprechung von Problemen mit dem Partner (87%) hervorgehoben.

Zudem versuchten knapp 90% der Eltern, ihr erkranktes Kind wie ein ganz „normales“ Kind zu behandeln.

Tab. 8a: **Häufigkeiten der Items zur Familiären Belastung (FaBel)** (n=195)

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in % *
1. Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	43,1
2. Durch Termine im Behandlungszentrum geht Arbeitszeit verloren.	57,0
3. Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.	35,4
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	21,5
5. Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	19,0
6. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.	58,0
7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.	14,9
8. Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.	34,9
9. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst.	43,6
10. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.	43,1

Fortsetzung Tab. 8a: **Häufigkeiten der Items zur Familiären Belastung (FaBel)**  
(n=195)

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in % *
11. Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	30,7
12. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	76,4
13. Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind „anders“ als ein normales Kind behandeln soll.	40,5
14. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen.	71,7
15. Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.	47,7
16. Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	86,7
17. Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz „normales“ Kind.	89,8
18. Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.	26,1
19. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	16,4
20. Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.	53,8
21. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und angespannt.	37,9
22. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.	46,1
23. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.	48,7
24. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	57,9
25. Dadurch, dass ich lernen musste, mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.	50,7
26. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin).	81,5
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.	79,5
28. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	40,0
29. Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	26,7
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	23,1
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	23,6
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	7,2
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.	10,8

\* bezogen auf die 4er-Skala: 1 = trifft überhaupt nicht zu, 2 = trifft weitgehend nicht zu, 3 = trifft weitgehend zu, 4 = trifft ganz zu; Werte 3 und 4 addiert.

Tabelle 9 beinhaltet die Kennwerte der Subskalen zu psychosozialen Belastungen der Eltern, die mit Hilfe des Fragebogens zur ‚Familiären Belastung (FaBel)‘ erhoben wurden.

Aus dieser geht hervor, dass bei einer Ratingskala von 1 bis 4 der Mittelwert in der Subskala „Tägliche soziale Belastung“ bei 2,31 lag, während sich der Mittelwert im Bezug auf die Belastungen der Geschwister bei einer Größe von 1,97 befand. In der Subskala „Finanzielle Belastungen“ ergab sich ein Mittelwert von 2,19, bei „Persönlichen Belastungen und Zukunftssorgen“ einer von 2,46 und in der Subskala „Probleme bei der Bewältigung“ ein Mittelwert von 1,76.

In den ersten drei, in Tabelle 20 aufgeführten Subskalen war die interne Konsistenz mit einem Cronbach’s  $\alpha$  von 0,75 bis 0,86 akzeptabel bis gut, während die beiden letzten Subskalen Cronbach’s  $\alpha$ -Werte von 0,51 bis 0,59 aufwiesen.

**Tab. 9: Kennwerte der Subskalen zu psychosozialen Belastungen der Eltern (FaBel; Skala von 1 bis 4; n = 195)**

	<b>MW</b>	<b>SD</b>	<b>Spanne</b>	<b>Cronbach’s <math>\alpha^*</math></b>
Tägliche soziale Belastung	2,31	0,58	1,1-3,8	0,86
Belastungen der Geschwister	1,97	0,62	1,0-3,5	0,75
Finanzielle Belastungen	2,19	0,78	1,0-4,0	0,80
Persönliche Belastungen und Zukunftssorgen	2,46	0,58	1,0-4,0	0,51
Probleme bei der Bewältigung	1,76	0,63	1,0-4,0	0,59

\*Cronbach’s  $\alpha$  zeigt die interne Konsistenz psychometrischer Skalen an; Werte bewegen sich zwischen 0 und 1, Werte > 0,70 sind akzeptabel.



### 3.3 Ergebnisse zur Krankheitsbewältigung im Sinne von Coping

Tabelle 10a enthält zusammengefasste Ergebnisse vom Freiburger Fragebogen zur Krankheitsbewältigung (FKV). Aus dieser wird ersichtlich, dass für die meisten Eltern der mit Abstand wichtigste Aspekt zum Umgang mit der Erkrankung des Kindes der war, den Ärzten zu vertrauen (75%) bzw. den ärztlichen Rat genau zu befolgen (71%).

Darüber hinaus gaben 57% der Eltern an, die Krankheit des Kindes als Schicksal anzunehmen, während 51% die Aussage, entschlossen gegen die Krankheit anzukämpfen, als zutreffend beschrieben.

Die Zustimmung vieler Eltern fanden zudem die Aussagen, sich selbst Mut zu machen (46%), sich damit zu trösten, dass es anderen schlechter geht (42%) sowie Gefühle zu unterdrücken (35%) bzw. Erfolge und Selbstbestätigung zu suchen (34%).

Nur wenige Eltern gaben hingegen an, ihre Stimmung mit Alkohol oder Beruhigungsmitteln zu verbessern (3%), sich selbst zu bemitleiden (5%), andere für die Erkrankung des Kindes verantwortlich zu machen (6%) bzw. den Ärzten zu misstrauen (6%).

Tab. 10a: **Häufigkeiten der Items zur Krankheitsverarbeitung (FKV)** (n=195)

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in % *
1. Informationen über Erkrankung/ Behandlung suchen	18,4
2. Geschehenes "nicht wahrhaben wollen"	11,3
3. Herunterspielen der Bedeutung und Tragweite	11,8
4. Wunschdenken/ Tagträumen nachhängen	17,5
5. Sich selbst die Schuld geben	8,7
6. Andere verantwortlich machen	5,7
7. Aktive Anstrengungen zur Lösung von Problemen unternehmen	28,2
8. Plan machen und danach handeln	24,6
9. Gereizt/ ungeduldig auf andere reagieren	21,1
10. Gefühle auch nach außen zeigen	18,5
11. Gefühle unterdrücken, Selbstbeherrschung	34,9
12. Stimmungsverbesserung durch Alkohol oder Beruhigungsmittel	2,6
13. Sich mehr gönnen	5,6
14. Sich vornehmen, intensiver zu leben	27,7
15. Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	50,8
16. Sich selbst bemitleiden	5,1
17. Sich selbst Mut machen	45,7
18. Erfolge und Selbstbestätigung suchen	34,4
19. Sich abzulenken versuchen	29,8
20. Abstand zu gewinnen versuchen	13,8
21. Krankheit als Schicksal annehmen	57,0
22. Ins Grübeln kommen	28,7
23. Trost im religiösen Glauben suchen	24,1
24. Versuch, in der Krankheit einen Sinn zu sehen	20,0
25. Sich damit trösten, dass es anderen schlechter geht	42,1
26. Mit dem Schicksal hadern	13,4
27. Genau den ärztlichen Rat befolgen	70,9
28. Vertrauen in die Ärzte setzen	75,4
29. Den Ärzten misstrauen, die Diagnose überprüfen lassen	6,2
30. Anderen Gutes tun wollen	32,3
31. Galgenhumor entwickeln	22,6
32. Hilfe anderer in Anspruch nehmen	15,4
33. Sich gerne umsorgen lassen	8,8
34. Von anderen Menschen zurückziehen	13,3
35. Sich auf frühere Erfahrungen mit ähnlichen Schicksalsschlägen besinnen	13,8

\* bezogen auf die 5er-Skala: 1 = gar nicht, 2 = wenig, 3 = mittel, 4 = ziemlich, 5 = sehr stark; Werte 4 und 5 addiert.

In den folgenden drei Tabellen sind die Items aus dem FKV aufgeführt, die den Eltern an erster, zweiter bzw. dritter Stelle am meisten geholfen haben, die Erkrankung ihres Kindes und deren Auswirkungen am besten zu verarbeiten.

An erster Stelle wählten mit ca. 11% die meisten Eltern die Aussage, die Krankheit als Schicksal anzunehmen, gefolgt von den mit jeweils gleicher Häufigkeit genannten Items, sich über die Erkrankung und Behandlung zu informieren (9%) und den Ärzten zu vertrauen (9%).

Tab. 11a: **Kausalattribution der Krankheitsverarbeitung (FKV) – Rangplatz 1**

<b>Vorgegebene Kategorien</b>	<b>Anzahl der Nennungen in %</b>
<b>Was hat Ihnen am meisten geholfen, um mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen fertig zu werden? – Rangplatz 1</b>	
Die Krankheit als Schicksal annehmen	10,8
Informationen über Erkrankung und Behandlung suchen	9,2
Vertrauen in die Ärzte setzen	9,2
Trost im religiösen Glauben suchen	6,2
Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	5,1
Sich damit trösten, dass es andere noch schlimmer getroffen hat	5,1

Auf Platz 2 der hilfreichsten Verhaltensweisen zur Krankheitsverarbeitung fand sich wiederum die Aussage, Vertrauen in die Ärzte zu setzen, hier mit 9% das am häufigsten gewählte Item für den zweiten Rang. Als ebenfalls hilfreich stellte sich für gut 8% der Eltern die Aussage heraus, die Krankheit als Schicksal anzunehmen, während jeweils knapp 8% zustimmten, entschlossen gegen die Krankheit anzukämpfen bzw. sich selbst Mut zu machen.

Tab. 12a: **Kausalattribution der Krankheitsverarbeitung (FKV) – Rangplatz 2**

Vorgegebene Kategorien	Anzahl der Nennungen in %
<b>Was hat Ihnen am meisten geholfen, um mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen fertig zu werden? – Rangplatz 2</b>	
Vertrauen in die Ärzte setzen	9,2
Die Krankheit als Schicksal annehmen	8,2
Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	7,7
Sich selbst Mut machen	7,7
Sich damit trösten, dass es andere noch schlimmer getroffen hat	6,2
Genau den ärztlichen Rat befolgen	6,2

An dritter Stelle gaben schließlich gut 14% der Eltern als hilfreich an, Vertrauen in die Ärzte zu setzen, während 6% sich damit trösteten, dass es andere noch schlimmer getroffen hatte. Mit einer Häufigkeit von jeweils knapp 5% bewerteten Eltern die Aussagen, entschlossen gegen die Krankheit anzukämpfen, sich selbst Mut zu machen und sich vorzunehmen, intensiver zu leben, als hilfreich, um die Erkrankung des Kindes zu verarbeiten.

Tab. 13a: **Kausalattribution der Krankheitsverarbeitung (FKV) – Rangplatz 3**

Vorgegebene Kategorien	Anzahl der Nennungen in %
<b>Was hat Ihnen am meisten geholfen, um mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen fertig zu werden? – Rangplatz 3</b>	
Vertrauen in die Ärzte setzen	14,4
Sich damit trösten, dass es andere noch schlimmer getroffen hat	6,2
Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	4,6
Sich selbst Mut machen	4,6
Sich vornehmen, intensiver zu leben	4,6

Die nachfolgende Tabelle zum FKV beinhaltet die Gesamthäufigkeit der Nennungen (n = 458), unabhängig davon, ob die von den Eltern als hilfreich angesehenen Aussagen auf den ersten, zweiten oder dritten Platz gewählt worden waren.

Diese Tabelle zeigt, dass es 14% der Eltern bei der Krankheitsverarbeitung geholfen hatte, Vertrauen in die Ärzte zu setzen, während 10% die Einstellung als hilfreich

bewerteten, die Krankheit als Schicksal anzunehmen. Jeweils knapp 7% der Eltern hatten die Aussagen, sich damit zu trösten, dass es andere noch schlimmer getroffen hat bzw. sich vorzunehmen, intensiver zu leben, als hilfreich empfunden, um die Erkrankung des Kindes zu verarbeiten

Tab. 14a: **Kausalattribution der Krankheitsverarbeitung (FKV) – Gesamthäufigkeit auf allen drei Rangplätzen**

Vorgegebene Kategorien	Anzahl der Nennungen in %
<b>Was hat Ihnen am meisten geholfen, um mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen fertig zu werden? – Gesamthäufigkeit der Nennungen (n = 458)</b>	
Vertrauen in die Ärzte setzen	14,0
Die Krankheit als Schicksal annehmen	9,8
Sich damit trösten, dass es andere noch schlimmer getroffen hat	7,4
Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	7,4
Sich selbst Mut machen	7,0

In Tabelle 15 sind Kennwerte der Subskalen zur Krankheitsbewältigung im Sinne von Coping, die sich aus dem Erhebungsinstrument ‚Freiburger Fragebogen zur Krankheitsbewältigung (FKV)‘ ergeben, zusammengefasst.

Die Tabelle macht deutlich, dass die interne Konsistenz bei allen Subskalen mit einem Cronbach’s  $\alpha$  von 0,70 bis 0,79 akzeptabel ist, wovon die Subskala „Religiosität und Sinnsuche“ mit einem Cronbach’s  $\alpha$  von 0,65 ausgenommen ist.

Die Mittelwerte der einzelnen Skalen liegen bei einer Ratingskala von 1 bis 5 zwischen 2,03 und 2,79, wobei der niedrigste Wert die Subskala „Bagatellisieren und Wunschdenken“ repräsentiert und der höchste den Teilbereich „Religiosität und Sinnsuche“.

Tab. 15: **Kennwerte der Subskalen zur Krankheitsbewältigung im Sinne von Coping (FKV; Skala von 1 bis 5, n = 195)**

	MW	SD	Spanne	Cronbach's $\alpha^*$
Depressive Verarbeitung	2,20	0,88	1,0-5,0	0,79
Aktives problemorientiertes Coping	2,66	0,90	1,0-4,6	0,70
Ablenkung und Selbstaufbau	2,56	0,83	1,0-4,6	0,75
Religiosität und Sinnsuche	2,79	0,88	1,0-5,0	0,65
Bagatellisieren und Wunschdenken	2,03	0,98	1,0-5,0	0,74

\*Cronbach's  $\alpha$  zeigt die interne Konsistenz psychometrischer Skalen an; Werte bewegen sich zwischen 0 und 1, Werte  $> 0,70$  sind akzeptabel.

In der folgenden Tabelle 16a sind Ergebnisse zu Bewältigungsreaktionen von Eltern im Umgang mit den körperlichen Behinderungen ihres Kindes, die mit Hilfe des Fragebogens zur Sozialen Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK) erhoben wurden, zusammengefasst.

Aus dieser Tabelle geht hervor, dass mehr als 90% der Eltern den familiären Zusammenhalt als das Wichtigste überhaupt ansahen. Mit jeweils 71% stimmten knapp drei Viertel der Eltern den Aussagen zu, mit der Unterstützung durch den Partner zufrieden zu sein bzw. mit dem Partner in schwierigen Situationen eine gemeinsame Lösung zu finden. Etwa 64% der Eltern gaben an, dass die Behauptung, dass die Sorge für das chronisch kranke Kind zurzeit das wichtigste sei, häufig bzw. sehr häufig zutrefte, während genauso viele Eltern (64%) zustimmten, das Kind zu Hause aus den Augen lassen zu können.

Schließlich bestätigte gut die Hälfte der Eltern, die chronische Krankheit des Kindes als schwerwiegend zu empfinden (52%); die eigene Gesundheit wurde jedoch von ebenfalls etwas mehr als der Hälfte der Eltern (52%) als gut eingeschätzt.

Wenig Zustimmung fanden hingegen die Aussagen, sich von Freunden beraten (7%) oder trösten (6%) zu lassen, die eigenen Hilflosigkeitsgefühle anzusprechen (7%) und sich in der Erziehung des Kindes abgelehnt (3%), überfordert (4%) oder enttäuscht (5%) zu fühlen.

Tab. 16a: Häufigkeiten der Items vom SOEBEK

(n = 195)

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in % *
1. Ich suche Informationen, wie ich unser chronisch krankes Kind noch besser fördern kann.	30,8
2. Ich frage meine Freunde um Rat.	6,6
3. Ich bin sehr zufrieden mit der Unterstützung, die ich von anderen Menschen erhalte.	42,5
4. Ich Sorge dafür, dass ich in der Familie unabhängiger werde.	20,0
5. Ich grübele darüber nach, ob ich mit unserem chronisch kranken Kind richtig umgehe.	21,5
6. Ich zeige mich stärker als ich mich fühle.	45,6
7. Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung durch den Ehe-/Partner bin ich zufrieden.	70,8
8. Das Wichtigste überhaupt ist mir der familiäre Zusammenhalt.	90,8
9. Ich lasse mich vom Ehe-/Partner trösten.	33,9
10. Ich nehme mir Zeit für meinen Ehe-/Partner.	43,6
11. Die Sorge für mein chronisch krankes Kind ist mir zurzeit das Wichtigste.	63,6
12. Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung von Verwandten bin ich zufrieden.	38,5
13. Ich suche den Kontakt zu anderen Eltern chronisch kranker Kinder.	10,7
14. Wenn ich nicht mehr weiter weiß, bitte ich meinen Ehe-/Partner um Hilfe.	46,2
15. Ich spreche mich darüber aus, was die chronische Erkrankung meines Kindes bei mir auslöst.	13,3
16. Ich gehe meinen persönlichen Hobbies nach.	27,7
17. Ich fühle mich am Ende meiner Kräfte.	19,5
18. Ich zeige meine Gefühle so wie sie sind.	30,3
19. Ich bin nur für unser chronisch krankes Kind da.	42,0
20. Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung von Freunden und Bekannten bin ich zufrieden.	36,9
21. In schwierigen Situationen finde ich gemeinsame Lösungen mit meinem Ehe-/Partner.	70,8
22. Trotz allem ist es mir wichtig, mich und meinen Bedürfnisse zu verwirklichen.	29,7
23. Ich suche das Verständnis meiner Eltern/Verwandten für meine Probleme.	15,9
24. Die Probleme unseres chronisch kranken Kindes lassen mich innerlich nicht zur Ruhe kommen.	38,0
25. Meine Traurigkeit über die chronische Erkrankung meines Kindes mache ich mit mir allein ab.	47,2
26. Ich spreche mit meinem Ehe-/Partner über meine Gefühle.	36,4
27. Ich suche bei meinen Freunden Trost.	6,1
28. Ich genieße das Zusammensein mit meinem Ehe-/Partner.	61,6
29. Mit der gefühlsmäßigen Unterstützung durch Verwandte bin ich zufrieden.	28,2
30. Ich spreche meine Ohnmachts-/Hilflosigkeitsgefühle an.	7,2
31. Ich gehe mit meinem Ehe-/Partner aus.	9,8
32. Ich nehme mir Zeit, meine Freundschaften zu pflegen.	22,6
33. Mit der gefühlsmäßigen Unterstützung durch den Ehe-/Partner bin ich zufrieden.	68,2
34. Ich nehme mir Zeit für mich selbst.	20,0

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in % *
35. Mit der gefühlsmäßigen Unterstützung durch Freunde und Bekannte bin ich zufrieden.	30,3
36. Mit meinen Möglichkeiten, außerhalb der Familie soziale Kontakte zu haben, bin ich zufrieden.	35,4
37. Ich fühle mich durch den Haushalt belastet.	20,0
38. Die chronische Krankheit meines Kindes empfinde ich als schwerwiegend.	51,8
39. Die Durchführung der Behandlung meines Kindes zu Hause empfinde ich als belastend.	14,3
40. Versorgung und Pflege meines Kindes belastet mich emotional.	16,4
41. Die chronische Krankheit meines Kindes belastet mich emotional.	34,9
42. Unabhängig von der Sorge um unser Kind ist unsere Familie noch durch andere Umstände belastet.	25,6
43. Ich fühle mich durch Stress wegen Konflikten mit meinem Ehe-/Partner belastet.	14,4
44. Konflikte mit Verwandten belasten mich.	11,3
45. Ich fühle mich durch Konflikte mit Freunden und Bekannten belastet.	3,6
46. Ich kann mein Kind zu Hause aus den Augen lassen.	64,1
47. Das Temperament meines Kindes ist schwierig.	18,5
48. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich abgelehnt.	3,0
49. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich überfordert.	4,1
50. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich enttäuscht.	4,6
51. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich innerlich wütend.	6,1
52. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich unter Druck.	10,2
53. Meine Gesundheit schätze ich als gut ein.	52,3

\* bezogen auf die 6er-Skala: 1 = nie, 2 = sehr selten, 3 = selten, 4 = manchmal, 5 = häufig, 6 = sehr häufig; Werte 5 und 6 addiert.

Tabelle 17 beinhaltet Kennwerte der Subskalen zur Krankheitsbewältigung im Sinne von Coping, die sich auf das Erhebungsinstrument ‚Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)‘ beziehen.

Aus dieser Tabelle wird ersichtlich, dass die interne Konsistenz aller Subskalen mit Cronbach's  $\alpha$ -Werten von 0,73 bis 0,90 akzeptabel bis gut ist.

Bei einer Ratingskala im SOEBEK von 1 bis 6 liegt der höchste Mittelwert bei 4,29 in der Subskala ‚Intensivierung der Partnerschaft‘, während sich für den Teilbereich ‚Nutzung sozialer Unterstützung‘ ein Mittelwert von 2,78 errechnen lässt.



Tab. 17: **Kennwerte der Subskalen zur Krankheitsbewältigung im Sinne von Coping (SOEBEK, Skala von 1 bis 6, n = 195)**

	<b>MW</b>	<b>SD</b>	<b>Spanne</b>	<b>Cronbach's <math>\alpha^*</math></b>
Intensivierung der Partnerschaft	4,29	1,08	1,0-6,0	0,90
Nutzung sozialer Unterstützung	2,78	0,88	1,0-4,8	0,75
Fokussierung auf das behinderte Kind	4,03	0,85	2,0-6,0	0,73
Selbstbeachtung/ -verwirklichung	3,40	0,89	1,0-5,2	0,74

\*Cronbach's  $\alpha$  zeigt die interne Konsistenz psychometrischer Skalen an; Werte bewegen sich zwischen 0 und 1, Werte > 0,70 sind akzeptabel.

### 3.4 Ergebnisse zu Bedürfnissen

In Tabelle 18a sind Ergebnisse zu den Bedürfnissen von Eltern chronisch kranker Kinder zusammengefasst.

Aus dieser geht hervor, dass sich ein Großteil der befragten Eltern mehr Informationen hinsichtlich des Umgangs mit Behörden (59%), der Therapie (49%) sowie des Krankheitsbildes (47%) wünschte. Immerhin 42% der Eltern gaben darüber hinaus den Wunsch nach mehr Informationen über den Umgang mit dem eigenen erkrankten Kind an.

Knapp die Hälfte der Eltern (47%) stimmte der Aussage zu, mehr Zeit für den Partner haben zu wollen. Etwa 36% der Eltern wünschten sich zudem mehr Zeit für die Geschwisterkinder des erkrankten Kindes.

Als Ansprechpartner für Probleme wurde neben dem Ehe-/Partner (31%) vor allem eine psychosozial geschulte Kontaktperson im Behandlungszentrum gewünscht (35%).

Tab. 18a: Häufigkeiten der Items zu Bedürfnissen (B-Skala)

(n = 195)

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in % *
<b>Ich wünsche mir...</b>	
1. mehr Informationen über das Krankheitsbild der Nierenerkrankung zu bekommen.	47,2
2. mehr Informationen über die Therapie der Nierenerkrankung zu bekommen.	49,2
3. mehr Informationen über den Umgang mit Behörden (Ämter, Versicherungen) zu bekommen.	59,0
4. mehr Informationen über den Umgang mit meinem erkrankten Kind zu bekommen.	41,5
5. mich mit anderen betroffenen Eltern treffen zu können.	19,5
6. mit meinem Ehe-/Partner häufiger über meine Probleme reden zu können.	31,3
7. mit Familienangehörigen häufiger über meine Probleme reden zu können.	16,4
8. mit Freunden häufiger über meine Probleme reden zu können.	10,7
9. mit anderen betroffenen Eltern über meine Probleme reden zu können.	16,4
10. einen Ansprechpartner (Psychologe/ Sozialpädagoge/ Sozialarbeiter) im Behandlungszentrum zu haben, mit dem ich über meine Probleme reden kann.	35,3
11. im Alltag mehr Entlastung durch meinen Ehe-/Partner zu bekommen.	23,6
12. im Alltag mehr Entlastung durch Familienangehörige zu bekommen.	16,4
13. im Alltag mehr Entlastung durch Freunde zu bekommen.	6,6
14. mehr Zeit für mich selbst zu haben.	32,3
15. mehr Zeit für meinen Ehe-/Partner zu haben.	47,2
16. mehr Zeit für andere Familienangehörige zu haben.	34,9
17. mehr Zeit für meine Freunde zu haben.	24,6
18. mehr Informationen über den Umgang mit meinem anderen Kind/ meinen anderen Kindern zu bekommen.	26,7
19. mehr Zeit für mein anderes Kind/ meine anderen Kinder zu haben.	36,4

\* bezogen auf die 5er-Skala: 1 = gar nicht, 2 = wenig, 3 = mittelmäßig, 4 = ziemlich, 5 = sehr stark; Werte 4 und 5 addiert.

## 4 DISKUSSION

Im folgenden Teil dieser Arbeit sollen die zuvor vorgestellten Ergebnisse unter verschiedenen Gesichtspunkten diskutiert werden.

Dabei werden zunächst die Ergebnisse dieser Arbeit zur Lebensqualität, psychosozialen Belastungen, zur Krankheitsverarbeitung sowie zu Bedürfnissen von Eltern chronisch niereninsuffizienter Kinder mit Studien verglichen, die sich mit Belastungen, Lebensqualität, Coping und Bedürfnissen von Eltern von Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen befasst haben.

Aus den diskutierten Ergebnissen werden im Anschluss daran Konsequenzen für die Versorgung von Eltern chronisch kranker Kinder, speziell von Eltern chronisch niereninsuffizienter Kinder, gezogen.

Abschließend wird auf forschungsmethodische Aspekte und diesbezügliche Einschränkungen eingegangen.

### 4.1 Diskussion und Interpretation relevanter Ergebnisse

#### *Zur Lebensqualität der Eltern von Kinder mit chronischen Nierenerkrankungen*

Die mit Hilfe des ‚Ulmer Lebensqualitäts-Inventars für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE)‘ gemessene Lebensqualität ergab für Eltern chronisch nierenkranker Kinder für die Gesamtskala des ULQIE einen durchschnittlichen Wert (MW = 2,5), woraus sich eine moderate Beeinträchtigung der Lebensqualität ableiten lässt. Die höchsten Werte ergaben sich für die Subskala „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ (MW = 2,94), während im Bereich der „Selbstverwirklichung“ mit einem Mittelwert von 1,88 die geringste Zufriedenheit der Eltern ermittelt wurde.

Vergleicht man diese Ergebnisse zur Lebensqualität mit denen von Eltern anderer chronisch kranker Kinder, lassen sich viele Übereinstimmungen finden. So wurde in einer Arbeit von Wiedebusch (2009) ebenfalls mit Hilfe des ULQIE die Lebensqualität von 285 Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA), Diabetes mellitus Typ 1 sowie Hämophilie gemessen. Dabei ergab sich für die Gesamtskala des ULQIE ein zum Ergebnis dieser Arbeit nahezu identischer Mittelwert von 2,39, der

ebenfalls eine moderate Beeinträchtigung der Lebensqualität der Eltern dieser drei Krankheitsgruppen anzeigt. Auch die hohe Zufriedenheit mit der familiären Situation, jedoch ebenso die stark eingeschränkten Möglichkeiten, eigene Bedürfnisse zu verwirklichen, finden sich in der Arbeit von Wiedebusch et al. (2009) analog zu den Ergebnissen dieser Arbeit wieder.

Auch Studien, die sich mit der Lebensqualität von Eltern von Kindern mit angeborenen Herzerkrankungen im Vergleich zu Eltern von gesunden Kindern befasst haben, kamen zu dem Ergebnis, dass Eltern chronisch kranker Kinder eine geringere Lebensqualität aufwiesen (Lawoko, 2003).

Interessant ist darüber hinaus eine Studie von West et al. (2009): In dieser wurde mit Hilfe des ULQIE die Lebensqualität von Eltern von onkologischen, kardiologischen sowie an Mukoviszidose erkrankten Kindern bei Anreise, Abreise sowie sechs Monate nach Abreise von einer Familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme gemessen. Auch in dieser Studie gaben die Eltern eine große Zufriedenheit mit der familiären Situation an, während die Möglichkeiten, eigene Bedürfnisse zu verwirklichen, als eingeschränkt gesehen wurden. Während der Rehabilitation und auch noch sechs Monate nach Ende der Rehabilitation konnte jedoch eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität sowohl von Müttern als auch von Vätern in allen Bereichen, vor allem jedoch im Bereich der Selbstverwirklichung gemessen werden.

In diesem Zusammenhang wäre es interessant zu untersuchen, ob sich dieser positive Effekt einer Familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme auch im Bezug auf die Lebensqualität von Eltern chronisch nierenkranker Kinder nachweisen ließe, da sich hieraus eine nachhaltig sinnvolle Option zur Unterstützung von Eltern chronisch nierenkranker Kinder ergeben könnte.

#### *Psychosoziale Krankheitsbelastungen von Eltern chronisch niereninsuffizienter Kinder*

In dieser Untersuchung gaben Eltern ihre psychosoziale Belastung im Familienbelastungsfragebogen (FaBel) insgesamt als relativ gering an. Die höchsten Werte wurden im Bereich „Persönliche Belastungen und Zukunftssorgen“ erreicht (MW = 2,46), während die „Probleme bei der Bewältigung“ die geringste Belastung darstellten (MW = 1,76).

In der Arbeit von Wiedebusch et al. (2009) wurde neben der Lebensqualität auch die psychosoziale Belastung von Eltern von Kindern mit JIA, Diabetes mellitus Typ 1 sowie Hämophilie mit Hilfe des FaBel gemessen. In Übereinstimmung mit den Ergebnissen zur psychosozialen Belastung von Eltern chronisch nierenkranker Kinder fanden auch Wiedebusch et al. eine von den Eltern als gering eingeschätzte Krankheitsbelastung, wobei Eltern von Kindern mit JIA insgesamt eine signifikant stärkere Beeinträchtigung durch die Erkrankung ihres Kindes erlebten als Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 oder Hämophilie.

Auch in anderen Studien schätzten Eltern chronisch kranker Kinder ihre psychosozialen Krankheitsbelastungen im FaBel als relativ gering ein (Ravens-Sieberer et al., 2001; Warschburger et al., 2004).

Dennoch darf aufgrund dieser Ergebnisse nicht der Schluss gezogen werden, dass Eltern chronisch kranker Kinder kaum höheren psychosozialen Belastungen unterworfen sind als Eltern gesunder Kinder. Dagegen spricht allein die Tatsache, dass in der vorliegenden Untersuchung knapp die Hälfte aller Eltern der Aussage, dass „niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss“, weitgehend oder ganz zustimmten.

Vielmehr muss überlegt werden, warum Eltern chronisch kranker Kinder ihre eigene psychosoziale Belastung als relativ gering einschätzen. Dies könnte an den forschungsmethodischen Umständen liegen, jedoch vielleicht auch darin begründet sein, dass die oft langjährige Erkrankung des Kindes mit all ihren Erfordernissen und Umständen schon so weit zur „Routine“ geworden ist, dass Eltern selbst die damit einhergehenden Belastungen und Einschränkungen gar nicht mehr in dem Maße wahrnehmen wie sie ein externer Betrachter sehen würde.

#### *Krankheitsverarbeitung im Sinne von Coping bei Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen*

Betrachtet man die Einzelitems des ‚Freiburger Fragebogens zur Krankheitsbewältigung (FKV, Muthny, 1989)‘, wird deutlich, dass für die meisten Eltern bezogen auf die vergangenen sieben Tage die wichtigsten Aspekte zum Umgang mit der Erkrankung des Kindes die waren, den Ärzten zu vertrauen (75%), den ärztlichen Rat genau zu befolgen

(71%), die Krankheit des Kindes als Schicksal anzunehmen (57%) bzw. entschlossen gegen die Krankheit anzukämpfen (51%).

Vergleicht man diese Ergebnisse mit einer Studie von Muthny et al. (1992), die sich mit der Krankheitsverarbeitung von Herzinfarkt-, Dialyse- und MS-Patienten befasst, stellt man fest, dass auch diese Patienten auf die oben genannten Verarbeitungsmodi zurückgriffen mit Ausnahme der Aussage, die Krankheit als Schicksal anzunehmen. Stattdessen war für diese Patienten wichtig, Informationen über Erkrankung und Behandlung zu suchen.

Interessant ist, dass in der aktuellen Studie die Suche nach Informationen über die Erkrankung und Behandlung des Kindes mit 18% für die Krankheitsverarbeitung nur eine sehr untergeordnete Rolle spielte, während dieser Aspekt in der Studie von Muthny et al. (1992) eine zentrale Position einnimmt. Dies könnte zum einen damit erklärt werden, dass die Eltern chronisch nierenkranker Kinder zum Großteil auf langjährige Erfahrungen mit der Erkrankung des Kindes zurückblicken können, während in der Studie von Muthny et al. bei der Krankheitsverarbeitung einerseits der Fokus auf den Erkrankungsbeginn bzw. die Diagnosemitteilung gelegt wurde und andererseits auch Herzinfarktpatienten untersucht wurden, bei denen das Ereignis häufig noch nicht so lange zurücklag und die im Gruppenvergleich auch das höchste Bedürfnis nach Informationssuche zur Krankheitsverarbeitung angaben. Zum anderen könnte aber auch die heutzutage deutliche Erleichterung der Informationssuche für Patienten über das Internet und andere Medien zu dem geringeren Bedarf an der Suche nach Informationen beigetragen haben. Eine weitere Erklärung könnte sein, dass Ärzten und Therapeuten heutzutage die Relevanz gut informierter Patienten bewusster ist bzw. die Forschung inzwischen Fortschritte gemacht hat und einzelne Details der Erkrankungen besser erklären kann, sodass die Suche nach weiteren Informationen in der Krankheitsverarbeitung zumindest in der vorliegenden Studie nur eine untergeordnete Rolle spielt.

Bezogen auf die Summenscores des FKV bevorzugten Eltern chronisch nierenkranker Kinder die Bereiche „Religiosität und Sinnsuche“ (MW = 2,79) sowie „aktives, problemorientiertes Coping“ (MW = 2,66), um die Erkrankung ihres chronisch kranken Kinder zu verarbeiten. „Depressive Verarbeitung“ (MW = 2,20) sowie „Bagatellisieren

und Wunschdenken“ (MW = 2,03) spielten bei den in dieser Arbeit untersuchten Eltern hingegen eine geringere Rolle.

Diese Ergebnisse stehen in Einklang mit einer Studie von Wiedebusch et al. (2008), in der psychosoziale Belastungen, Lebensqualität und Coping bei Eltern von Kindern mit Hämophilie untersucht wurden. Die Autoren fanden heraus, dass auch bei Eltern hämophiliekranker Kinder Religiosität und Sinnsuche sowie ein aktives, problemorientiertes Coping bevorzugt wurden.

Ähnliche Ergebnisse zeigte eine Arbeit von Wiedebusch et al. (2009), die sich mit der Krankheitsverarbeitung von Lebendniere Spendern befasste.

All diese Arbeiten machen deutlich, dass bevorzugt adaptive Copingstrategien, wie etwa das aktive, problemorientierte Coping, benutzt wurden. Dennoch dürfen die Eltern, die eher zu ungünstigen Formen der Krankheitsbewältigung, wie etwa eine depressive Verarbeitung, neigen, nicht übersehen werden. Für Eltern hämophiliekranker Kinder wurde gezeigt, dass maladaptive Copingstrategien im Rahmen eines psychologischen Beratungsprogramms in adaptivere Formen verändert werden konnten (Bottos et al., 2007). Daher wäre ein wichtiger Schritt, auch unter Eltern chronisch nierenkranker Kinder diejenigen zu identifizieren, die zu ungünstigem Coping neigen, und diesen dann das Angebot eines psychologischen Beratungsprogramms zu unterbreiten.

In der vorliegenden Arbeit wurde die Krankheitsbewältigung zudem mit Hilfe des Fragebogens zur ‚Sozialen Orientierung von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)‘ analysiert. Hieraus ergab sich, dass Eltern vor allen Dingen von einer „Intensivierung der Partnerschaft“ (MW = 4,29) profitierten, jedoch auch dazu neigten, sich auf das behinderte Kind zu fokussieren (MW = 4,03). Die „Nutzung sozialer Unterstützung“ (MW = 2,78) wurde hingegen seltener in Anspruch genommen.

Auch in der Arbeit von Wiedebusch et al. (2008), die sich mit Eltern hämophiliekranker Kinder befasst, war die Intensivierung der Partnerschaft die am häufigsten genannte Copingstrategie (MW = 4,48). Hingegen stand die Fokussierung auf das behinderte Kind bei Eltern von Kindern mit Hämophilie nicht so sehr im Vordergrund (MW = 3,21). Dies könnte dadurch bedingt sein, dass heutzutage eine prophylaktische Behandlung der Hämophilie existiert, sodass Eltern hämophiliekranker Kinder weniger dazu neigen, zu ängstlich zu sein und die Aktivitäten ihres Kindes aus Sorge die ganze Zeit im Auge zu behalten (Shaw, 2008; Yee et al., 2002). Dialysepflichtige Kinder und

auch immunsupprimierte Kinder nach Nierentransplantation sind jedoch durch Infektionen, Peritonitis, mögliche Transplantatabstoßungen etc. ständig gefährdet, was erklären könnte, warum Eltern chronisch nierenkranker Kinder stärker auf ihr Kind fokussieren.

#### *Bedürfnisse von Eltern chronisch nierenkranker Kinder*

Der Wunsch nach mehr Informationen zum Umgang mit Behörden war in dieser Untersuchung mit 59% der größte. Auch das Bedürfnis nach mehr Informationen über Krankheitsbilder und Therapie des Kindes war bei knapp der Hälfte aller Eltern vorhanden.

Ebenfalls knapp die Hälfte der Eltern wünschte sich mehr Zeit für den Ehe-/Partner, jedoch nur knapp ein Drittel äußerte den Wunsch nach mehr Zeit für sich selbst.

Mehr als jedes dritte Elternteil stimmte dem Wunsch nach einem psychosozialen Ansprechpartner im Behandlungszentrum zu.

Vergleicht man diese Ergebnisse mit den Bedürfnissen von Eltern von Kindern mit Hämophilie, Diabetes mellitus Typ 1 sowie Juveniler Idiopathischer Arthritis (JIA), lässt sich übereinstimmend das hohe Bedürfnis nach Informationen zu Krankheitsbildern und Therapie feststellen (Wiedebusch, 2009). Lediglich Eltern hämophiliekranker Kinder gaben ein geringeres Informationsbedürfnis an (39%).

Der Wunsch nach Informationen wurde auch in einem Review von Fisher et al. (2001) zu den Bedürfnissen von Eltern chronisch kranker Kinder als ein zentraler Punkt identifiziert. Zudem stellten Fisher et al. fest, dass das Bedürfnis nach Normalität und Sicherheit sowie jenes nach einer partnerschaftlichen Beziehung zum Therapeutenteam wichtige Rollen spielten. Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Hallström et al. (2007). Neben dem Wunsch nach mehr Informationen nehmen aber auch die persönlichen Bedürfnisse der Eltern einen hohen Stellenwert ein. Während in der Arbeit von Wiedebusch et al. (2009) jedoch bei den persönlichen Bedürfnissen der Wunsch überwog, mehr Zeit für sich selbst zu haben, gaben Eltern chronisch nierenkranker Kinder vorrangig ein vermehrtes Bedürfnis nach mehr Zeit für den Ehe-/Partner an. Dies könnte mit dem in dieser Studie angegebenen hohen Stellenwert des partnerschaftlichen Zusammenhalts zusammenhängen.



Höher als bei Eltern von Kindern mit Hämophilie (17%) bzw. Diabetes (30%) und etwa ebenso hoch wie bei Eltern von Kindern mit JIA (35%) war zudem der Wunsch nach einem psychosozialen Ansprechpartner im Behandlungszentrum.

#### **4.2 Konsequenzen für die Versorgung von Eltern chronisch nierenkranker Kinder**

- Auch wenn Eltern chronisch nierenkranker Kinder in dieser Untersuchung insgesamt nur von einer moderaten Einschränkung ihrer Lebensqualität berichteten, sahen sie vor allem Hindernisse im Bereich der Selbstverwirklichung. Um Eltern chronisch kranker Kinder zeitlich zu entlasten und ihnen so den Freiraum für die Erfüllung eigener Bedürfnisse sowie die Möglichkeit sozialer Kontaktpflege zu gewähren, wird von vielen Seiten eine bessere Bereitstellung von medizinisch, technisch und psychosozial geschulten, kurzfristig einsetzbaren ambulant tätigen Pflegekräften gefordert (vgl. (Heaton et al., 2005).
- Studien haben gezeigt, dass Mütter chronisch (nieren)kranker Kinder stärker belastet sind und eine geringere Lebensqualität aufweisen als Väter (de Paula et al., 2008; Heaton et al., 2005; Wiedebusch et al., 2010). Daher sollte der psychosozialen Situation betroffener Mütter besondere Aufmerksamkeit geschenkt und frühzeitig ein psychosoziales Hilfsangebot unterbreitet werden.
- Aus der vorliegenden Studie wird deutlich, dass 75% aller Eltern im Rahmen der Krankheitsverarbeitung hohes Vertrauen in die Ärzte setzen. Es scheint daher sinnvoll, diese Haltung der Eltern durch eine höhere Aufmerksamkeit von Seiten der Ärzte und des Pflegepersonals bezüglich der psychosozialen Belastungen und der Krankheitsverarbeitung zu würdigen in diesem Zusammenhang der Arzt-Patienten-Beziehung mehr Beachtung zu schenken (vgl. Muthny, 1992).
- Auch wenn in dieser Arbeit viele Eltern angaben, adaptive Copingstrategien wie ein aktives-problemorientiertes Coping zu benutzen, spielte auch die maladaptive Form der Fokussierung auf das behinderte Kind eine wichtige Rolle im Rahmen der Krankheitsverarbeitung. Hier sollte untersucht werden, ob auch bei Eltern nierenkranker Kinder z.B. mit Hilfe eines psychologischen Beratungsprogramms

ungünstige Formen der Krankheitsverarbeitung beeinflusst und verändert werden können (vgl. Bottos et al., 2007).

- Die vorliegende Arbeit macht deutlich, dass sowohl im Bereich der Lebensqualität als auch im Bereich der psychosozialen Belastungen und der Krankheitsbewältigung bei Eltern chronisch nierenkranker Kinder der partnerschaftliche und familiäre Zusammenhalt eine wichtige Rolle spielt. So war die Zufriedenheit mit der familiären Situation und der Unterstützung durch den Partner insgesamt hoch. Da verschiedene Studien die Bedeutung einer gemeinsamen partnerschaftlichen Problemlösung für eine höhere Lebensqualität gezeigt haben (vgl. Wiedebusch et al., 2008, Wiedebusch et al., 2010) sollte betroffenen Eltern auch weiterhin die Tragweite eines guten partnerschaftlichen Gefüges verdeutlicht werden.
- In dieser Studie gab etwa die Hälfte aller Eltern ein Bedürfnis nach mehr Informationen zu Krankheitsbild, Therapie, aber auch zum Umgang mit Behörden an. Dies sollte von den zuständigen Ärzten, Krankenschwestern und Sozialarbeitern beachtet werden, indem Eltern z.B. über Fortschritte in Therapie und Forschung möglichst verständlich informiert werden bzw. Hilfestellungen beim Ausfüllen von Anträgen etc. erhalten.

### 4.3 Forschungsmethodische Aspekte und Einschränkungen

Wie in der Einleitung bereits erwähnt, wurde mit der vorliegenden Studie der Versuch unternommen, die Belastungen, Lebensqualität, Krankheitsverarbeitung sowie Bedürfnisse von Eltern chronisch nierenkranker Kinder genauer zu untersuchen, da bisher auf die psychosozialen Belange, die die Eltern chronisch nierenkranker Kinder betreffen, wenig Augenmerk gelegt wurde.

Hierzu wurde eine Querschnittsstudie mit verschiedenen Fragebögen als Messinstrumente durchgeführt. Neben soziodemographischen Angaben und Krankheitsparametern wurden lediglich bereits etablierte Erhebungsinstrumente in den Gesamtfragebogen (siehe Anhang) aufgenommen.

Lässt man die soziodemographischen Angaben und Krankheitsparameter unberücksichtigt, waren alle Items auf einer mehrstufigen Ratingskala (z.B. von „nie“ bis „immer“ oder „trifft gar nicht zu“ bis „trifft voll und ganz zu“) zu beantworten. Im Gegensatz zu einem Patienteninterview bietet dieses Verfahren den Vorteil einer besseren Vergleichbarkeit der Patientenangaben. Da der eingesetzte Fragebogen jedoch gar keine offenen Fragen enthielt, besteht grundsätzlich die Gefahr, dass vereinzelt spezifische Belastungen oder Bedürfnisse etc. nicht erfasst wurden. Dieses Risiko wurde zum einen dadurch verringert, dass den Eltern die Möglichkeit gegeben wurde, einen Kommentar abzugeben (die jedoch kaum genutzt wurde).

Betrachtet man die forschungsmethodischen Aspekte, darf die Rücklaufquote nicht unerwähnt bleiben. Diese war mit 44,2 % recht gering. Es kann spekuliert werden, dass sich aufgrund der bereits diskutierten vielfältigen – auch zeitlichen - Belastungen, denen Eltern chronisch kranker Kinder ausgesetzt sind, nur ein Teil der Eltern dazu in der Lage sah, den doch recht umfangreichen Fragebogen zu beantworten. Eine größere Rolle dürften allerdings motivationale Faktoren spielen, die wir allerdings nicht kennen. Da die Datenerhebung darüber hinaus anonym erfolgte, kann nicht untersucht werden, ob sich die Studienteilnehmer von den Eltern, die nicht teilnahmen, unterscheiden, sodass ein Ergebnisbias nicht definitiv ausgeschlossen werden kann.

Des Weiteren darf nicht vergessen werden, dass es sich bei dieser Studie um eine retrospektive Erhebung handelt. Um einem Recall-Bias jedoch zuvorzukommen,

wurden die Eltern gebeten, eine Einschätzung zur aktuellen Situation bzw. maximal für die letzten vier Wochen abzugeben.

Zudem ist zu beachten, dass die in dieser Untersuchung eingesetzte Form der Querschnittsstudie immer nur eine „Momentaufnahme“ bietet, weswegen Längsschnittstudien nötig wären, um den zeitlichen Verlauf von Belastungen der Eltern, Lebensqualität etc. genauer zu erfassen.

Trotz all dieser Einschränkungen liefert die vorliegende Arbeit dennoch einen Beitrag zu einem besseren Verständnis für die Belastungen und Bedürfnisse der Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen.

## 5 LITERATURVERZEICHNIS

- Aktorics, K. (2005). Allgemeine und spezielle Pharmakologie und Toxikologie. *Elsevier, München, 9. Auflage*, 391-395.
- Aldridge, M. D. (2008). How do families adjust to having a child with chronic kidney failure? A systematic review. *Nephrology Nursing Journal : Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 35(2), 157-162.
- Benchimol, C. (2003). Focal segmental glomerulosclerosis: Pathogenesis and treatment. *Current Opinion in Pediatrics*, 15(2), 171-180.
- Bottos, A. M., Zanon, E., Sartori, M. T., & Girolami, A. (2007). Psychological aspects and coping styles of parents with haemophilic child undergoing a programme of counselling and psychological support. *Haemophilia : The Official Journal of the World Federation of Hemophilia*, 13(3), 305-310.
- Burra, P., & De Bona, M. (2007). Quality of life following organ transplantation. *Transplant International : Official Journal of the European Society for Organ Transplantation*, 20(5), 397-409.
- Chiu, M. C., Ng, C. F., Lee, L. P., Lai, W. M., & Lau, S. C. (2007). Automated peritoneal dialysis in children and adolescents--benefits: A survey of patients and parents on health-related quality of life. *Peritoneal Dialysis International : Journal of the International Society for Peritoneal Dialysis*, 27 Suppl 2, 138-42.
- Crosson, J. T. (2007). Focal segmental glomerulosclerosis and renal transplantation. *Transplantation Proceedings*, 39(3), 737-743.
- de Paula, E. S., Nascimento, L. C., & Rocha, S. M. (2008). Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. *International Journal of Nursing Practice*, 14(3), 215-220.
- Douglas, J. E., Hulson, B., & Trompeter, R. S. (1998). Psycho-social outcome of parents and young children after renal transplantation. *Child: Care, Health and Development*, 24(1), 73-83.
- Falger, J., Landolt, M. A., Latal, B., Ruth, E. M., Neuhaus, T. J., & Laube, G. F. (2008). Outcome after renal transplantation. part II: Quality of life and psychosocial adjustment. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 23(8), 1347-1354.
- Fielding, D., & Brownbridge, G. (1999). Factors related to psychosocial adjustment in children with end-stage renal failure. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 13(9), 766-770.
- Fielding, D. (1985). Children with end-stage renal failure: Psychological effects on patients, siblings and parents. *Journal of Psychosomatic Research*, 29(5), 457-465.

- Fisher, H. R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 600-607.
- Gipson, D. S., Gibson, K., Gipson, P. E., Watkins, S., & Moxey-Mims, M. (2007). Therapeutic approach to FSGS in children. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 22(1), 28-36.
- Goldbeck, L., & Storck, M. (2002). Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE). Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie: Forschung und Praxis*, 31(1), 31-39.
- Goldstein, S. L. (2007). Advances in renal replacement therapy as a bridge to renal transplantation. *Pediatric Transplantation*, 11(5), 463-470.
- Goldstein, S. L., Gerson, A. C., & Furth, S. (2007). Health-related quality of life for children with chronic kidney disease. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 14(4), 364-369.
- Goldstein, S. L., Graham, N., Burwinkle, T., Warady, B., Farrah, R., & Varni, J. W. (2006). Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 21(6), 846-850.
- Goldstein, S. L., Rosburg, N. M., Warady, B. A., Seikaly, M., McDonald, R., Limbers, C., et al. (2009). Pediatric end stage renal disease health-related quality of life differs by modality: A PedsQL ESRD analysis. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 24, 1553-1560
- Greenbaum, L. A. (2008). Renal dysplasia and MRI: A clinician's perspective. *Pediatric Radiology*, 38 Suppl 1, S70-5.
- Grootenhuis, M. A., Stam, H., Destrée-Vonk, A. (2003). Levensloop Vragenlijst voor Jong-Volwassenen (Course of life questionnaire for young adults). *Gedrag Gezond*, 31, 336-350.
- Gulati, A., Sarwal, M. M. (2010). Pediatric renal transplantation: an overview and update. *Current Opinion in Pediatrics*, 22, 189-196
- Hallstrom, I., & Elander, G. (2007). Families' needs when a child is long-term ill: A literature review with reference to nursing research. *International Journal of Nursing Practice*, 13(3), 193-200.
- Heaton, J., Noyes, J., Sloper, P., & Shah, R. (2005). Families' experiences of caring for technology-dependent children: A temporal perspective. *Health & Social Care in the Community*, 13(5), 441-450.

- Hildebrandt, F., Attanasio, M., & Otto, E. (2009). Nephronophthisis: Disease mechanisms of a ciliopathy. *Journal of the American Society of Nephrology : JASN*, 20(1), 23-35.
- Hulstijn-Dirkmaat, G. M., & Damhuis, E. H. (1994). Peritoneal dialysis treatment in children and parental stress. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 83(9), 972-976.
- Kerecuk, L., Schreuder, M. F., & Woolf, A. S. (2008). Renal tract malformations: Perspectives for nephrologists. *Nature Clinical Practice.Nephrology*, 4(6), 312-325.
- Krause, M. P., & Petermann, F. (1998). Konstruktion einer Bewältigungsskala für Eltern behinderter Kinder (Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder - SOEBEK). *Kindheit und Entwicklung*, (7), 112-120.
- Krishnan, R., Eley, L., & Sayer, J. A. (2008). Urinary concentration defects and mechanisms underlying nephronophthisis. *Kidney & Blood Pressure Research*, 31(3), 152-162.
- Lai, W. M. (2009). Quality of life in children with end-stage renal disease: Does treatment modality matter? *Peritoneal Dialysis International : Journal of the International Society for Peritoneal Dialysis*, 29 Suppl 2, S190-1.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 12(6), 655-666.
- Lowes, L., & Lyne, P. (2000). Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: A review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 41-48.
- Mahan, J. D., & Patel, H. P. (2008). Recent advances in pediatric dialysis: A review of selected articles. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 23(10), 1737-1747.
- Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Moldenhouer, Z., & Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: Strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing*, 27(6), 548-558.
- Muller, D., Zimmering, M., Chan, C. T., McFarlane, P. A., Pierratos, A., & Querfeld, U. (2008). Intensified hemodialysis regimens: Neglected treatment options for children and adolescents. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 23(10), 1729-1736.
- Muthny, F. A. (1989). FKV - Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung. Manual. Göttingen, Hogrefe.

- Muthny, F. A., Bechtel, M., & Spaete, M. (1992). Laienätiologien und Krankheitsverarbeitung bei schweren körperlichen Erkrankungen. Eine empirische Vergleichsstudie mit Herzinfarkt-, Krebs-, Dialyse- und MS-Patientinnen. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 42(2), 41-53.
- Muthny, F. A. (1992). Krankheitsverarbeitung im Vergleich von Herzinfarkt-, Dialyse- und MS-Patienten. *Zeitschrift Für Klinische Psychologie*, 21(4), 372-391.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193.
- Pollak, M. R. (2008). Focal segmental glomerulosclerosis: Recent advances. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 17(2), 138-142.
- Poursanidou, K., Garner, P., Watson, A., & Stephenson, R. (2003). Difficulties and support at school for children following renal transplantation: A case study. *Support for Learning*, 18(4), 170-176.
- Ravens-Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R. E. K., Jessop, D. J., Bullinger, M., & Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen)—Testung und Validierung der deutschen Version der 'impact on family scale' bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 51(9), 384-393.
- Rees, L. (2007). Long-term peritoneal dialysis in infants. *Peritoneal Dialysis International : Journal of the International Society for Peritoneal Dialysis*, 27 Suppl 2, S180-4.
- Reynolds, J. M., Garralda, M. E., Jameson, R. A., & Postlethwaite, R. J. (1988). How parents and families cope with chronic renal failure. *Archives of Disease in Childhood*, 63(7), 821-826.
- Reynolds, J. M., Garralda, M. E., Postlethwaite, R. J., & Goh, D. (1991). Changes in psychosocial adjustment after renal transplantation. *Archives of Disease in Childhood*, 66(4), 508-513.
- Reynolds, J. M., Wood, A. J., Eminson, D. M., & Postlethwaite, R. J. (1995). Short stature and chronic renal failure: What concerns children and parents? *Archives of Disease in Childhood*, 73(1), 36-42.
- Roos, S. (2002). Chronic sorrow: A living loss. *New York, NY US: Brunner-Routledge*.
- Sacca, E., & Hazza, I. (2006). Pre-emptive pediatric renal transplantation. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation : An Official Publication of the Saudi Center for Organ Transplantation, Saudi Arabia*, 17(4), 549-558.
- Salomon, R., Saunier, S., & Niaudet, P. (2009). Nephronophthisis. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 24, 2333-2344.



- Sampson, T. F. (1975). The child in renal failure. emotional impact of treatment on the child and his family. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 14(3), 462-476.
- Sanna-Cherchi, S., Caridi, G., Weng, P. L., Scolari, F., Perfumo, F., Gharavi, A. G., et al. (2007). Genetic approaches to human renal agenesis/hypoplasia and dysplasia. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 22(10), 1675-1684.
- Saunier, S., Salomon, R., & Antignac, C. (2005). Nephronophthisis. *Current Opinion in Genetics & Development*, 15(3), 324-331.
- Schlichter, A., Steiner, T., John, U., & Schubert, J. (2007). Kidney transplantation in childhood and adolescence. management of functional disorders and follow-up care of the kidney transplant recipient. *Der Urologe.Ausg.A*, 46(2), 137-142.
- Shaw, D., & Riley, G. A. (2008). The impact on parents of developments in the care of children with bleeding disorders. *Haemophilia : The Official Journal of the World Federation of Hemophilia*, 14(1), 65-67.
- Shiiki, H., & Dohi, K. (2000). Primary focal segmental glomerulosclerosis: Clinical course, predictors of renal outcome and treatment. *Internal Medicine (Tokyo, Japan)*, 39(8), 606-611.
- Sousa, C. N., Gama, M., Andrade, M., Faria, M. S., & Pereira, E. (2008). Haemodialysis for children under the age of two years. *Journal of Renal Care*, 34(1), 9-13.
- Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J., & Grootenhuis, M. A. (2006). Young adult patients with a history of pediatric disease: Impact on course of life and transition into adulthood. *Journal of Adolescent Health*, 39(1), 4-13.
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*, 121(2), 349-360.
- Tsai, T. C., Liu, S. I., Tsai, J. D., & Chou, L. H. (2006). Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney International*, 70(11), 1983-1987.
- van Heurn, E., de Vries, E. (2009). Kidney transplantation and donation in children. *Pediatric Surgery International*, 25, 385-393
- Warady, B. A., & Chadha, V. (2007). Chronic kidney disease in children: The global perspective. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 22(12), 1999-2009.
- Warschburger, P., Buchholz, H. T., & Petermann, F. (2004). Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: Which factors predict parental quality of life? *The British Journal of Dermatology*, 150(2), 304-311.

- Watson, A. R. (1997). Stress and burden of care in families with children commencing renal replacement therapy. *Advances in Peritoneal Dialysis. Conference on Peritoneal Dialysis, 13*, 300-304.
- West, C. A., Besier, T., Borth-Bruhns, T., & Goldbeck, L. (2009). Effectiveness of a family-oriented rehabilitation program on the quality of life of parents of chronically ill children. *Klinische Pädiatrie, 221*(4), 241-246.
- Wiedebusch, S., Ganser, G., Saenger, N., & Muthny, F. A. (2007). Erleben von "chronic sorrow" bei Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis. *Aktuelle Rheumatologie, (32)*, 349-354.
- Wiedebusch, S., Konrad, M., Reichwald-Klugger, E., Schreiber, V., & Muthny, F. A. (2010) Health related quality of life, psychosocial strains and coping in parents of children with renal disease. *Pediatric Nephrology (in press)*.
- Wiedebusch, S., & Muthny, F. A. (2004). Bedürfnis-Skala für Eltern chronisch kranker Kinder. Unveröffentlichtes Manuskript.
- Wiedebusch, S., & Muthny, F. A. (2009). Eltern von chronisch kranken Kindern - Lebensqualität, psychosoziale Belastungen und Bedürfnisse. *Monatsschrift Kinderheilkunde, (157)*, 903-910.
- Wiedebusch, S., Pollmann, H., Siegmund, B., & Muthny, F. A. (2008). Quality of life, psychosocial strains and coping in parents of children with haemophilia. *Haemophilia : The Official Journal of the World Federation of Hemophilia, 14*(5), 1014-1022.
- Wiedebusch, S., Reiermann, S., Steinke, C., Muthny, F. A., Pavenstaedt, H. J., Schoene-Seifert, B., et al. (2009). Quality of life, coping, and mental health status after living kidney donation. *Transplantation Proceedings, 41*(5), 1483-1488.
- Yee, T. T., Beeton, K., Griffioen, A., Harrington, C., Miners, A., Lee, C. A., et al. (2002). Experience of prophylaxis treatment in children with severe haemophilia. *Haemophilia : The Official Journal of the World Federation of Hemophilia, 8*(2), 76-82

## DANKSAGUNG

An dieser Stelle möchte ich mich bei denjenigen bedanken, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

An erster Stelle ist hier mein Doktorvater Herr Prof. Dr. Dr. Fritz A. Muthny zu nennen, der es mir ermöglicht hat, am Institut für Medizinische Psychologie zu einem sehr spannenden Thema zu promovieren. Ihm danke ich für seine fachliche Kritik und Unterstützung bei der inhaltlichen Planung und methodischen Vorgehensweise.

Ein besonderer Dank gilt auch Frau Prof. Dr. Wiedebusch, die mich an ihrem Wissen und ihren Erfahrungen zu den Belastungen von Eltern chronisch kranker Kinder teilhaben lassen und mir damit eine große Hilfe war.

Auch Herrn Uwe Küchenmeister vom Institut für Medizinische Psychologie, der mir bei der Dateneingabe und den statistischen Berechnungen mit Rat und Tat zur Seite stand, möchte ich an dieser Stelle herzlich danken.

Darüber hinaus bedanke ich mich ganz besonders bei allen Eltern, die sich trotz aller Belastungen die Zeit genommen haben, den doch recht umfangreichen Fragebogen auszufüllen. Ohne ihr Engagement wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

Zuletzt, aber dennoch nicht weniger herzlich, möchte ich mich bei meinem Freund Niklas Jasper und bei meinen Eltern für die kritischen Einwände und die stetige Motivationsarbeit bedanken, durch die ich mein Ziel nicht aus den Augen verloren habe.

## **ANHANG**

**Tabellen zur deskriptiven Statistik .....I**

**Fragebogen.....XVII**

Tab. 6b: Lebensqualität (ULQIE)

(n=195)

Vorgegebene Kategorien In der letzten Woche...	Häufigkeiten in %					Verteilung		
	nie	selten	manchmal	oft	immer	MW *	s	k. A.
1. war ich aktiv und voller Energie..	2,6	13,8	36,4	40,0	5,6	3,33	0,88	1,5
2. hatte ich körperliche Beschwerden.	20,0	27,2	25,6	21,0	4,1	2,61	1,16	2,1
3. fühlte ich mich erschöpft.	5,6	23,1	33,3	27,7	7,7	3,09	1,03	2,6
4. konnte ich gut schlafen.	7,2	15,9	21,0	30,8	23,1	3,48	1,22	2,1
5. konnte ich gut essen	1,5	2,6	17,9	40,0	34,9	4,07	0,89	3,1
6. habe ich mich fit gefühlt.	4,1	22,1	28,2	37,4	5,1	3,18	0,98	3,1
7. hatte ich Schmerzen	29,2	24,6	24,6	14,4	4,1	2,38	1,18	3,1
8. konnte ich mich gut konzentrieren.	0,0	10,8	27,2	48,7	10,3	3,60	0,82	3,1
9. habe ich mir Sorgen gemacht.	2,6	26,7	28,7	23,6	15,9	3,24	1,11	2,6
10. hatte ich Mühe, mich zu etwas aufzuraffen.	10,8	31,8	30,8	20,5	3,6	2,74	1,03	2,6

<b>Vorgegebene Kategorien</b>	<b>Häufigkeiten in %</b>					<b>Verteilung</b>		
	nie	selten	manchmal	oft	immer	MW *	s	k. A.
11. war ich hoffnungsvoll und zuversichtlich.	1,5	11,8	28,2	36,4	19,5	3,62	0,99	2,6
12. war ich belastbar.	2,1	9,7	23,1	46,7	15,9	3,66	0,94	2,6
13. war ich reizbar und nervös.	7,2	39,0	27,2	20,0	3,6	2,73	0,99	3,1
14. konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen.	7,2	27,7	40,0	22,1	1,0	2,82	0,90	2,1
15. war ich niedergeschlagen und unglücklich.	21,5	32,3	25,6	14,9	3,1	2,44	1,09	2,6
16. hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde/Bekannte zu treffen.	7,2	31,8	28,2	27,2	3,6	2,88	1,02	2,1
17. habe ich mich im Kreis meiner Familie wohlgefühlt.	3,1	5,1	17,9	37,9	34,4	3,97	1,01	1,5
18. war mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufrieden stellend.	0,5	2,6	9,7	54,9	30,8	4,15	0,74	1,5
19. war ich mit meiner Partnerschaft zufrieden.	3,6	6,2	17,4	34,4	34,9	3,94	1,07	3,6
20. hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte.	4,1	14,4	19,5	27,7	32,3	3,71	1,19	2,1
21. geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen.	21,0	42,1	24,1	10,3	0,5	2,26	0,93	2,1
22. war ich im Beruf/im Haushalt voll leistungsfähig.	1,0	9,7	21,5	44,1	21,5	3,77	0,94	2,1

Fortsetzung Tab. 6b: **Lebensqualität (ULQIE)**

(n=195)

<b>Vorgegebene Kategorien</b>	<b>Häufigkeiten in %</b>					<b>Verteilung</b>		
	nie	selten	manchmal	oft	immer	MW *	s	k. A.
23. konnte ich die wichtigsten anstehenden Aufgaben erledigen.	0,0	3,6	14,9	45,1	33,8	4,12	0,80	2,6
24. hat mich die Betreuung meines erkrankten Kindes stark belastet.	25,1	32,3	19,0	14,9	6,7	2,45	1,22	2,1
25. hatte ich ausreichend freie Zeit für mich persönlich.	8,7	29,7	34,4	21,5	4,1	2,82	1,01	1,5
26. hatte ich genügend Zeit für meinen Partner.	4,1	29,2	28,7	27,2	6,2	3,02	1,01	4,6
27. fühlte ich mich durch die chronische Nierenerkrankung meines Kindes belastet.	20,0	25,1	25,6	19,0	8,2	2,70	1,23	2,1
28. konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen.	1,0	8,2	21,0	44,1	24,1	3,83	0,93	1,5
29. konnten wir in der Familie offen miteinander reden.	1,0	7,7	16,4	34,9	38,5	4,04	0,98	1,5

Tab. 8b: Familiäre Belastung (FaBel)

(n=195)

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in %				Verteilung		
	trifft überhaupt nicht zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft weitgehend zu	trifft ganz zu	MW *	s	k. A.
1. Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	26,2	30,3	32,3	10,8	2,28	0,97	0,5
2. Durch Termine im Behandlungszentrum geht Arbeitszeit verloren.	20,5	21,5	34,4	22,6	2,60	1,06	1,0
3. Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.	36,4	25,1	22,1	13,3	2,13	1,07	3,1
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	46,2	30,8	17,4	4,1	1,79	0,88	1,5
5. Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	68,2	11,8	8,2	10,8	1,61	1,03	1,0
6. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.	14,9	26,2	27,7	30,3	2,74	1,05	1,0
7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.	64,6	19,5	10,3	4,6	1,54	0,86	1,0
8. Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.	29,7	34,9	23,6	11,3	2,16	0,98	0,5
9. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst.	35,4	20,0	20,0	23,6	2,32	1,19	1,0
10. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.	18,5	37,4	23,6	19,5	2,45	1,01	1,0



Fortsetzung Tab. 8b: **Familiäre Belastung (FaBel)**

(n=195)

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in %				Verteilung		
	trifft überhaupt nicht zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft weitgehend zu	trifft ganz zu	MW *	s	k. A.
11. Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	34,4	34,4	17,4	13,3	2,1	1,03	0,5
12. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	8,7	13,8	42,6	33,8	3,03	0,92	1,0
13. Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind „anders“ als ein normales Kind behandeln soll.	24,6	33,8	26,7	13,8	2,30	1,00	1,0
14. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen.	11,3	16,4	37,9	33,8	2,95	0,98	0,5
15. Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.	37,4	12,3	9,2	38,5	2,5	1,35	2,6
16. Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	7,2	4,6	35,4	51,3	3,33	0,87	1,5
17. Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz „normales“ Kind.	4,1	5,1	38,5	51,3	3,38	0,77	1,0
18. Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.	29,7	43,6	17,9	8,2	2,05	0,90	0,5
19. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	59,0	24,1	11,3	5,1	1,62	0,88	0,5
20. Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.	16,9	28,7	32,8	21,0	2,58	1,01	0,5
21. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	22,6	39,0	28,2	9,7	2,25	0,92	0,5

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in %				Verteilung		
	trifft überhaupt nicht zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft weitgehend zu	trifft ganz zu	MW *	s	k. A.
22. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.	24,1	28,7	28,2	17,9	2,40	1,05	1,0
23. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss:	13,3	35,9	32,8	15,9	2,52	0,92	2,1
24. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	10,3	30,8	37,4	20,5	2,69	0,92	1,0
25. Dadurch, dass ich lernen musste, mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.	14,9	31,8	37,4	13,3	2,51	0,91	2,6
26. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin).	2,6	15,4	23,6	57,9	3,38	0,84	0,5
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.	5,1	14,9	34,4	45,1	3,20	0,88	0,5
28. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	28,7	28,2	25,6	14,4	2,26	1,04	3,1
29. Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	23,6	27,7	16,4	10,3	2,17	1,01	22,1
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	30,3	23,1	15,9	7,2	2,00	0,99	23,6

Fortsetzung Tab. 8b: **Familiäre Belastung (FaBel)**

(n=195)

<b>Vorgegebene Kategorien</b>	<b>Häufigkeiten in %</b>				<b>Verteilung</b>		
	trifft überhaupt nicht zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft weitgehend zu	trifft ganz zu	MW *	s	k. A.
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	27,7	25,6	16,4	7,2	2,04	0,98	23,1
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	49,21	20,5	5,1	2,1	1,48	0,74	23,1
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.	142,6	19,5	6,7	4,1	1,62	0,87	27,2

Tab. 10b: **Krankheitsverarbeitung (FKV)** (n=195)

Vorgegebene Kategorien	gar nicht	Häufigkeiten %			Verteilung			
		wenig	mittel	ziemlich	sehr stark	MW	s	k.A.
1. Info über Erkrankung/ Behandg. suchen	43,1	17,9	16,9	9,7	8,7	2,20	1,35	3,6
2. Geschehenes "nicht wahrhaben-wollen"	48,2	21,0	15,9	6,2	5,1	1,95	1,19	3,6
3. Herunterspielen der Bedeutung	41,5	21,0	20,0	9,2	2,6	2,05	1,14	5,6
4. Wunschdenken/ Tagträumen nachhängen	44,6	20,0	12,8	11,3	6,2	2,10	1,29	5,1
5. Sich selbst die Schuld geben	61,0	14,9	10,8	4,1	4,6	1,70	1,13	4,6
6. Andere verantwortlich machen	70,8	10,8	6,7	2,1	3,6	1,48	0,99	6,2
7. Anstrengungen zur Lösung v. Problemen	24,6	19,0	21,5	17,9	10,3	2,68	1,34	6,7
8. Plan machen und danach handeln	32,8	21,5	16,4	19,5	5,1	2,40	1,29	4,6
9. Gereizt/ ungeduldig auf andere reagieren	30,3	17,9	26,2	14,4	6,7	2,47	1,27	4,6
10. Gefühle auch nach außen zeigen	24,1	25,1	27,2	12,3	6,2	2,49	1,19	5,1
11. Gefühle unterdrücken	16,4	19,5	23,6	24,1	10,8	2,93	1,27	5,6
12. Stimmungsverbesserung durch Alkohol	81,0	9,7	2,6	0,5	2,1	1,26	0,73	4,1
13. Sich mehr gönnen	44,1	30,3	15,4	5,1	0,5	1,82	0,93	4,6
14. Sich vornehmen, intensiver zu leben	23,6	23,1	21,5	20,5	7,2	2,63	1,27	4,1
15. Gegen die Krankheit ankämpfen	15,4	11,3	17,4	23,6	27,2	3,38	1,43	5,1
16. Sich selbst bemitleiden	60,5	15,9	13,3	3,6	1,5	1,63	0,97	5,1
17. Sich selbst Mut machen	9,7	14,4	24,6	30,8	14,9	3,28	1,20	5,6
18. Erfolge u. Selbstbestätigung suchen	24,1	16,4	21,0	27,2	7,2	2,76	1,31	4,1
19. Sich abzulenken versuchen	23,6	17,4	25,6	22,1	7,7	2,72	1,28	3,6
20. Abstand zu gewinnen versuchen	32,3	23,1	25,6	13,3	0,5	2,23	1,09	5,1
21. Krankheit als Schicksal annehmen	17,9	7,2	13,3	34,9	22,1	3,38	1,41	4,6
22. Ins Grübeln kommen	18,5	30,3	17,9	17,4	11,3	2,72	1,29	4,6
23. Trost im religiösen Glauben suchen	40,0	15,4	16,9	9,2	14,9	2,41	1,48	3,6
24. In der Krankheit einen Sinn sehen	44,6	19,0	11,8	14,9	5,1	2,13	1,30	4,6
25. Trösten, daß es anderen schlechter geht	21,5	14,4	17,9	22,1	20,0	3,05	1,46	4,1
26. Mit dem Schicksal hadern	42,1	23,1	17,4	6,7	6,7	2,09	1,23	4,1
27. Genau den ärztlichen Rat befolgen	6,7	2,1	10,3	28,7	47,2	4,14	1,15	5,1
28. Vertrauen in die Ärzte setzen	3,6	3,6	12,8	36,4	39,0	4,09	1,02	4,6
29. Den Ärzten misstrauen	60,0	22,1	7,7	3,6	2,6	1,61	0,97	4,1
30. Anderen Gutes tun wollen	13,8	19,0	30,8	22,6	9,7	2,95	1,19	4,1
31. Galgenhumor entwickeln	36,4	21,0	14,9	15,4	7,2	2,32	1,33	5,1
32. Hilfe anderer in Anspruch nehmen	24,6	26,2	29,2	11,8	3,6	2,41	1,11	4,6
33. Sich gerne umsorgen lassen	40,0	31,3	15,4	6,7	2,1	1,95	1,03	4,6
34. Von anderen Menschen zurückziehen	37,9	24,6	19,5	9,7	3,6	2,12	1,16	4,6
35. Sich auf frühere Erfahrungen mit ähnlichen Schicksalsschlägen besinnen	48,2	19,5	14,4	9,2	4,6	1,98	1,22	4,1

\* bezogen auf 5er-Skala 1=gar nicht bis 5=sehr stark

Tab. 11b: **Kausalattribution der Krankheitsverarbeitung** (FKV)

Anzahl der  
Nennungen in %

---

Nr.1	
- Die Krankheit als Schicksal annehmen	10,8
- Informationen über Erkrankung und Behandlung suchen	9,2
- Vertrauen in die Ärzte setzen	9,2
- Trost im religiösen Glauben suchen	6,2
- Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	5,1
- Sich damit trösten, dass es andere noch schlimmer getroffen hat	5,1

Tab. 12b:

Nr.2	
- Vertrauen in die Ärzte setzen	9,2
- Die Krankheit als Schicksal annehmen	8,2
- Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	7,7
- Sich selbst Mut machen	7,7
- Sich damit trösten, dass es andere noch schlimmer getroffen hat	6,2
- Genau den ärztlichen Rat befolgen	6,2

Tab. 13b:

Nr.3	
- Vertrauen in die Ärzte setzen	14,4
- Sich damit trösten, dass es andere noch schlimmer getroffen hat	6,2
- Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	4,6
- Sich selbst Mut machen	4,6
- Sich vornehmen, intensiver zu leben	4,6

Tab. 14b:

Gesamthäufigkeit der Nennungen (n = 458)	
- Vertrauen in die Ärzte setzen	14,0
- Die Krankheit als Schicksal annehmen	9,8
- Sich damit trösten, dass es andere noch schlimmer getroffen hat	7,4
- Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	7,4
- Sich selbst Mut machen	7,0

---

Tab. 16b: SOEBEK (n=195)

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in %						Verteilung		
	nie	sehr selten	selten	manchmal	häufig	sehr häufig	MW *	s	k. A.
1. Ich suche Informationen, wie ich unser chronisch krankes Kind noch besser fördern kann.	7,2	12,3	19,0	29,2	23,6	7,2	3,72	1,35	1,5
2. Ich frage meine Freunde um Rat.	25,1	23,1	24,1	19,5	5,6	1,0	2,60	1,27	1,5
3. Ich bin sehr zufrieden mit der Unterstützung, die ich von anderen Menschen erhalte.	4,1	6,2	14,4	29,2	33,3	9,2	4,13	1,23	3,6
4. Ich Sorge dafür, dass ich in der Familie unabhängiger werde.	9,7	11,8	27,7	27,2	16,4	3,6	3,41	1,29	3,6
5. Ich grübele darüber nach, ob ich mit unserem chronisch kranken Kind richtig umgehe.	7,2	19,5	14,4	34,9	17,9	3,6	3,49	1,30	2,6
6. Ich zeige mich stärker als ich mich fühle.	5,1	7,2	12,8	26,7	32,3	13,3	4,17	1,33	2,6
7. Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung durch den Ehe-/Partner bin ich zufrieden.	4,6	2,6	4,1	13,8	39,0	31,8	4,83	1,28	4,1
8. Das Wichtigste überhaupt ist mir der familiäre Zusammenhalt.	1,0	0,5	1,0	5,1	39,0	51,8	5,40	0,83	1,5
9. Ich lasse mich vom Ehe-/Partner trösten.	7,7	10,3	16,4	27,2	18,5	15,4	3,89	1,47	4,6
10. Ich nehme mir Zeit für meinen Ehe-/Partner.	3,1	8,2	12,3	27,7	31,8	11,8	4,18	1,26	5,1
11. Die Sorge für mein chronisch krankes Kind ist mir zur Zeit das Wichtigste.	0,0	2,6	9,7	22,1	37,4	26,2	4,76	1,04	2,1
12. Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung von Verwandten bin ich zufrieden.	11,3	9,7	11,8	25,6	27,7	10,8	3,84	1,51	3,1

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in %						Verteilung		
	nie	sehr selten	selten	manchmal	häufig	sehr häufig	MW *	s	k. A.
13. Ich suche den Kontakt zu anderen Eltern chronisch kranker Kinder.	21,5	23,1	18,5	24,1	9,2	1,5	2,81	1,36	2,1
14. Wenn ich nicht mehr weiter weiß, bitte ich meinen Ehe-/Partner um Hilfe.	7,7	5,1	12,8	24,1	30,3	15,9	4,17	1,43	4,1
15. Ich spreche mich darüber aus, was die chronische Erkrankung meines Kindes bei mir auslöst.	16,4	17,4	27,2	23,6	9,7	3,6	3,04	1,35	2,1
16. Ich gehe meinen persönlichen Hobbies nach.	12,3	14,9	16,9	26,2	24,6	3,1	3,46	1,42	2,1
17. Ich fühle mich am Ende meiner Kräfte.	12,8	24,6	14,4	26,7	12,8	6,7	3,23	1,46	2,1
18. Ich zeige meine Gefühle so wie sie sind.	7,2	14,9	17,9	26,2	27,2	3,1	3,63	1,32	3,6
19. Ich bin nur für unser chronisch krankes Kind da.	4,1	8,2	13,8	27,2	25,6	16,4	4,17	1,35	4,6
20. Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung von Freunden und Bekannten bin ich zufrieden.	7,2	9,2	15,9	27,2	27,7	9,2	3,90	1,37	3,6
21. In schwierigen Situationen finde ich gemeinsame Lösungen mit meinem Ehe-/Partner.	4,1	2,1	4,6	14,4	39,0	31,8	4,85	1,24	4,1
22. Trotz allem ist es mir wichtig, mich und meinen Bedürfnisse zu verwirklichen.	6,2	11,8	12,8	37,4	25,6	4,1	3,79	1,25	2,1
23. Ich suche das Verständnis meiner Eltern/Verwandten für meine Probleme.	19,5	13,8	23,6	25,6	11,8	4,1	3,09	1,43	1,5
24. Die Probleme unseres chronisch kranken Kindes lassen mich innerlich nicht zur Ruhe kommen.	4,1	13,3	14,9	26,7	23,1	14,9	3,99	1,40	3,1

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in %						Verteilung		
	nie	sehr selten	selten	manchmal	häufig	sehr häufig	MW *	s	k. A.
25. Meine Traurigkeit über die chronische Erkrankung meines Kindes mache ich mit mir allein ab.	6,7	7,7	15,4	20,5	32,3	14,9	4,12	1,42	2,6
26. Ich spreche mit meinem Ehe-/Partner über meine Gefühle.	6,2	10,8	15,4	28,2	26,7	9,7	3,90	1,36	3,1
27. Ich suche bei meinen Freunden Trost.	24,1	24,6	23,1	20,0	5,1	1,0	2,60	1,26	2,1
28. Ich genieße das Zusammensein mit meinem Ehe-/Partner.	4,1	2,1	8,2	20,0	35,4	26,2	4,66	1,26	4,1
29. Mit der gefühlsmäßigen Unterstützung durch Verwandte bin ich zufrieden.	11,3	8,7	10,8	38,5	20,0	8,2	3,74	1,41	2,6
30. Ich spreche meine Ohnmachts-/Hilflosigkeitsgefühle an.	26,7	26,2	21,5	15,9	6,7	0,5	2,50	1,27	2,6
31. Ich gehe mit meinem Ehe-/Partner aus.	11,3	21,5	19,5	32,3	7,7	2,1	3,10	1,25	5,6
32. Ich nehme mir Zeit, meine Freundschaften zu pflegen.	5,6	13,3	22,6	32,3	20,0	2,6	3,57	1,21	3,6
33. Mit der gefühlsmäßigen Unterstützung durch den Ehe-/Partner bin ich zufrieden.	4,1	3,6	5,1	14,9	41,0	27,2	4,74	1,27	4,1
34. Ich nehme mir Zeit für mich selbst.	7,7	12,3	24,1	32,8	18,5	1,5	3,48	1,21	3,1
35. Mit der gefühlsmäßigen Unterstützung durch Freunde und Bekannte bin ich zufrieden.	7,2	10,8	15,9	33,3	27,7	2,6	3,73	1,26	2,6
36. Mit meinen Möglichkeiten, außerhalb der Familie soziale Kontakte zu haben, bin ich zufrieden.	4,1	10,8	15,4	31,8	32,8	2,6	3,88	1,19	2,6



Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in %						Verteilung		
	nie	sehr selten	selten	manchmal	häufig	sehr häufig	MW *	s	k. A.
37. Ich fühle mich durch den Haushalt belastet.	8,2	17,4	21,0	30,3	15,4	4,6	3,42	1,31	3,1
38. Die chronische Krankheit meines Kindes empfinde ich als schwerwiegend.	3,6	6,7	12,8	22,6	32,8	19,0	4,35	1,32	2,6
39. Die Durchführung der Behandlung meines Kindes zu Hause empfinde ich als belastend.	23,6	18,5	16,4	25,1	8,7	5,6	2,94	1,51	2,1
40. Versorgung und Pflege meines Kindes belastet mich emotional.	15,9	22,6	18,5	24,1	11,8	4,6	3,07	1,43	2,6
41. Die chronische Krankheit meines Kindes belastet mich emotional.	8,2	11,3	9,7	32,8	26,2	8,7	3,86	1,40	3,1
42. Unabhängig von der Sorge um unser Kind ist unsere Familie noch durch andere Umstände belastet.	12,3	16,4	16,4	27,2	16,9	8,7	3,47	1,49	2,1
43. Ich fühle mich durch Stress wegen Konflikten mit meinem Ehe-/Partner belastet.	17,4	21,5	21,5	21,5	10,3	4,1	2,98	1,41	3,6
44. Konflikte mit Verwandten belasten mich.	16,4	26,2	22,1	22,1	8,7	2,6	2,88	1,32	2,1
45. Ich fühle mich durch Konflikte mit Freunden und Bekannten belastet.	27,2	30,8	22,6	12,8	2,6	1,0	2,34	1,16	3,1
46. Ich kann mein Kind zu Hause aus den Augen lassen.	3,6	4,6	5,1	20,0	31,3	32,8	4,74	1,31	2,6
47. Das Temperament meines Kindes ist schwierig.	13,3	15,4	18,5	30,3	11,8	6,7	3,33	1,43	4,1
48. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich abgelehnt.	35,9	24,1	17,9	16,4	1,5	1,5	2,26	1,25	2,6

Fortsetzung Tab. 16b: SOEBEK

(n=195)

Vorgegebene Kategorien	Häufigkeiten in %						Verteilung		
	nie	sehr selten	selten	manchmal	häufig	sehr häufig	MW *	s	k. A.
49. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich überfordert.	29,7	23,6	20,0	19,5	3,6	0,5	2,43	1,25	3,1
50. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich enttäuscht.	41,0	20,5	19,5	11,8	3,1	1,5	2,18	1,27	2,6
51. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich innerlich wütend.	41,5	22,1	16,9	10,8	5,1	1,0	2,17	1,29	2,6
52. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich unter Druck.	32,8	23,6	13,3	16,9	9,2	1,0	2,48	1,41	3,1
53. Meine Gesundheit schätze ich als gut ein.	2,1	1,5	12,8	28,7	39,0	13,3	4,45	1,07	2,6

Tab. 18b: Bedürfnisse (B-Skala)

(n=195)

Vorgegebene Kategorien <b>Ich wünsche mir...</b>	Häufigkeiten in %					Verteilung		
	gar nicht	wenig	mittel- mäßig	ziemlich	sehr stark	MW *	s	k. A.
1. mehr Informationen über das Krankheitsbild der Nierenerkrankung zu bekommen.	3,6	15,9	31,3	26,2	21,0	3,46	1,11	2,1
2. mehr Informationen über die Therapie der Nierenerkrankung zu bekommen.	3,6	14,9	29,7	29,2	20,0	3,48	1,09	2,6
3. mehr Informationen über den Umgang mit Behörden (Ämter, Versicherungen) zu bekommen.	5,1	9,2	24,6	31,8	27,2	3,68	1,13	2,1
4. mehr Informationen über den Umgang mit meinem erkrankten Kind zu bekommen.	8,7	18,5	28,2	25,6	15,9	3,22	1,20	3,1
5. mich mit anderen betroffenen Eltern treffen zu können.	11,3	34,9	31,8	12,3	7,2	2,68	1,07	2,6
6. mit meinem Ehe-/Partner häufiger über meine Probleme reden zu können.	9,2	27,2	29,2	20,0	11,3	2,97	1,16	3,1
7. mit Familienangehörigen häufiger über meine Probleme reden zu können.	17,4	34,4	29,7	13,3	3,1	2,49	1,04	2,1
8. mit Freunden häufiger über meine Probleme reden zu können.	21,0	39,0	27,7	9,2	1,5	2,30	0,96	1,5
9. mit anderen betroffenen Eltern über meine Probleme reden zu können.	17,9	29,2	34,9	11,8	4,6	2,55	1,07	1,5
10. einen Ansprechpartner (Psychologe/ Sozialpädagoge/ Sozialarbeiter) im Behandlungszentrum zu haben, mit dem ich über meine Probleme reden kann.	10,8	25,6	26,7	21,5	13,8	3,02	1,22	1,5
11. im Alltag mehr Entlastung durch meinen Ehe-/Partner zu bekommen	16,4	25,6	31,3	17,4	6,2	2,70	1,14	3,1
12. im Alltag mehr Entlastung durch Familienangehörige zu bekommen.	18,5	39,0	24,1	12,8	3,6	2,43	1,05	2,1

Fortsetzung Tab. 18b: **Bedürfnisse (B-Skala)** (n=195)

<b>Vorgegebene Kategorien</b>	<b>Häufigkeiten in %</b>					<b>Verteilung</b>		
	gar nicht	wenig	mittel- mäßig	ziemlich	sehr stark	MW *	s	k. A.
<b>Ich wünsche mir...</b>								
13. im Alltag mehr Entlastung durch Freunde zu bekommen.	29,2	42,1	20,0	5,6	1,0	2,05	0,91	2,1
14. mehr Zeit für mich selbst zu haben.	4,6	21,0	40,0	18,5	13,8	3,16	1,07	2,1
15. mehr Zeit für meinen Ehe-/Partner zu haben.	6,2	12,3	31,3	34,4	12,8	3,37	1,07	3,1
16. mehr Zeit für andere Familienangehörige zu haben.	4,6	22,1	35,4	26,7	8,2	3,12	1,01	3,1
17. mehr Zeit für meine Freunde zu haben.	6,2	33,8	33,8	20,5	4,1	2,82	0,97	1,5
18. mehr Informationen über den Umgang mit meinem anderen Kind/ meinen anderen Kindern zu bekommen.	11,8	20,5	16,9	11,8	14,9	2,97	1,36	24,1
19. mehr Zeit für mein anderes Kind/ meine anderen Kinder zu haben.	6,7	12,3	21,0	22,6	13,8	3,32	1,20	23,6

# **Belastungen und Lebensqualität der Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen**

**– eine wissenschaftliche Untersuchung in Kooperation mit dem  
Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche des UKM –**

**Liebe Eltern,**

diese Untersuchung dient dazu, die Lebenssituation und die Sorgen der Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen besser einschätzen sowie die Beratungsangebote darauf abstimmen zu können. Wir danken für Ihre Mitarbeit!

## **Hinweise zum Ausfüllen**

- Beide Eltern erhalten einen Fragebogen; bitte bearbeiten Sie diese getrennt voneinander, da uns die Sichtweise von Müttern und Vätern interessiert.
- Bitte lesen Sie die jeweiligen Hinweise zur Beantwortung der Fragen aufmerksam durch. Beantworten Sie die Fragen dann so, wie es für Sie persönlich am besten zutrifft.
- Nur Ihr subjektives Empfinden zählt; es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.
- Bitte versuchen Sie, jede Frage zu beantworten und keine auszulassen.
- Die Befragung ist **anonym**. Die Code-Nummer am Ende des Fragebogens ermöglicht lediglich die anonyme Zuordnung der Elternpaare.

**Bitte geben Sie die ausgefüllten Fragebögen  
in den beiliegenden frankierten Umschlag  
und schicken diesen baldmöglichst zurück.**

**Danke !**

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 (4), weitgehend zutrifft (3), weitgehend nicht zutrifft (2) oder überhaupt nicht zutrifft (1).

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

	trifft überhaupt nicht zu 1	trifft weitgehend nicht zu 2	trifft weitgehend zu 3	trifft ganz zu 4
21. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und angespannt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Dadurch, dass ich lernen musste, mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
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="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen nur, wenn Ihr erkranktes Kind Geschwister hat.

29. Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(FaBel)

Im Folgenden geht es darum, genauer zu erfahren, wie Sie in der vergangenen Woche mit der chronischen Nierenerkrankung Ihres Kindes umgegangen sind, was Sie im Zusammenhang damit gedacht, gefühlt und getan haben, und inwieweit Ihnen dies geholfen hat, um mit Ihrer Situation fertig zu werden. Bitte kreuzen Sie für jeden der folgenden Begriffe an, wie stark er für Ihre Situation der **vergangenen 7 Tage** zutrifft:

	gar nicht	wenig	mittel- mäßig	ziem- lich	sehr stark
1. Informationen über Erkrankung und Behandlung suchen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Nicht-wahrhaben-wollen des Geschehenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Herunterspielen der Bedeutung und Tragweite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Wunschdenken und Tagträumen nachhängen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sich selbst die Schuld geben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Andere verantwortlich machen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Aktive Anstrengungen zur Lösung der Probleme unternehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Einen Plan machen und danach handeln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ungeduldig und gereizt auf andere reagieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Gefühle auch nach außen zeigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Gefühle unterdrücken, Selbstbeherrschung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Stimmungsverbesserung durch Alkohol oder Beruhigungsmittel suchen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Sich mehr gönnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Sich vornehmen, intensiver zu leben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Sich selbst bemitleiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sich selbst Mut machen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Erfolge und Selbstbestätigung suchen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Sich abzulenken versuchen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Abstand zu gewinnen versuchen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Die Krankheit als Schicksal annehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Ins Grübeln kommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Trost im religiösen Glauben suchen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Versuch, in der Krankheit einen Sinn zu sehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Sich damit trösten, dass es andere noch schlimmer getroffen hat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Mit dem Schicksal hadern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Genau den ärztlichen Rat befolgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Vertrauen in die Ärzte setzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Ärzten misstrauen, die Diagnose überprüfen lassen, andere Ärzte aufsuchen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Anderen Gutes tun wollen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Galgenhumor entwickeln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Hilfe anderer in Anspruch nehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Sich gerne umsorgen lassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Sich von anderen Menschen zurückziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Sich auf frühere Erfahrungen mit ähnlichen Schicksalsschlägen besinnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie sich die obigen 35 Aussagen vergegenwärtigen, was hat Ihnen **am meisten geholfen**, um mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen fertig zu werden? Bitte tragen Sie die Nummer der entsprechenden Aussage ein.

1. Nr. \_\_\_\_\_ 2. Nr. \_\_\_\_\_ 3. Nr. \_\_\_\_\_

(FKV)



Die folgenden Fragen beziehen sich auf **Ihr Befinden in den letzten 7 Tagen**. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so, wie es Ihrem eigenen Empfinden am besten entspricht.

In der letzten Woche ....	manch				
	nie 1	selten 2	-mal 3	oft 4	immer 5
1. ... war ich aktiv und voller Energie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte ich körperliche Beschwerden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... fühlte ich mich erschöpft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... konnte ich gut schlafen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... konnte ich gut essen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... habe ich mich fit gefühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ... hatte ich Schmerzen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ... konnte ich mich gut konzentrieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ... habe ich mir Sorgen gemacht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ... hatte ich Mühe, mich zu etwas aufzuraffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ... war ich hoffnungsvoll und zuversichtlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ... war ich belastbar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ... war ich reizbar und nervös.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ... konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ... war ich niedergeschlagen und unglücklich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ... hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde / Bekannte zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ... habe ich mich im Kreis meiner Familie wohlfühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ... war mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufriedenstellend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ... war ich mit meiner Partnerschaft zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ... hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ... geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. ... war ich im Beruf / im Haushalt voll leistungsfähig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ... konnte ich die wichtigsten anstehenden Aufgaben erledigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ... hat mich die Betreuung meines erkrankten Kindes stark belastet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ... hatte ich ausreichend freie Zeit für mich persönlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. ... hatte ich genügend Zeit für meinen Partner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. ... fühlte ich mich durch die chronische Nierenerkrankung meines Kindes belastet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. ... konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. ... konnten wir in der Familie offen miteinander reden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(ULQIE)

Die folgenden Sätze beschreiben Gefühle, Gedanken und Handlungen, die alle Eltern kennen, die ein chronisch krankes Kind haben. Wie häufig traf die jeweilige Behauptung für Sie persönlich **während der letzten 4 Wochen** zu?

	nie 1	sehr selten 2	selten 3	manch- mal 4	häufig 5	sehr häufig 6
1. Ich suche Informationen, wie ich unser chronisch krankes Kind noch besser fördern kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich frage meine Freunde um Rat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich bin sehr zufrieden mit der Unterstützung, die ich von anderen Menschen erhalte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich Sorge dafür, dass ich in der Familie unabhängiger werde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich grübele darüber nach, ob ich mit unserem chronisch kranken Kind richtig umgehe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ich zeige mich stärker als ich mich fühle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung durch den Ehe-/Partner bin ich zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Das Wichtigste überhaupt ist mir der familiäre Zusammenhalt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ich lasse mich vom Ehe-/Partner trösten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ich nehme mir Zeit für meinen Ehe-/Partner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Die Sorge für mein chronisch krankes Kind ist mir zur Zeit das Wichtigste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung von Verwandten bin ich zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ich suche den Kontakt zu anderen Eltern chronisch kranker Kinder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Wenn ich nicht mehr weiter weiß, bitte ich meinen Ehe-/Partner um Hilfe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ich spreche mich darüber aus, was die chronische Erkrankung meines Kindes bei mir auslöst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ich gehe meinen persönlichen Hobbies nach.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ich fühle mich am Ende meiner Kräfte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ich zeige meine Gefühle so wie sie sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ich bin nur für unser chronisch krankes Kind da.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Mit der „greifbaren“, praktischen Unterstützung von Freunden und Bekannten bin ich zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. In schwierigen Situationen finde ich gemeinsame Lösungen mit meinem Ehe-/Partner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Trotz allem ist es mir wichtig, mich und meine Bedürfnisse zu verwirklichen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Ich suche das Verständnis meiner Eltern / Verwandten für meine Probleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Die Probleme unseres chronisch kranken Kindes lassen mich innerlich nicht zur Ruhe kommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Meine Traurigkeit über die chronische Erkrankung meines Kindes mache ich mit mir allein ab.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Ich spreche mit meinem Ehe-/Partner über meine Gefühle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	nie 1	sehr selten 2	selten 3	manch- mal 4	häufig 5	sehr häufig 6
27. Ich suche bei meinen Freunden Trost.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Ich genieße das Zusammensein mit meinem Ehe-/Partner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Mit der gefühlsmäßigen Unterstützung durch Verwandte bin ich zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Ich spreche meine Ohnmachts- / Hilflosigkeitsgefühle an.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Ich gehe mit meinem Ehe-/Partner aus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Ich nehme mir Zeit, meine Freundschaften zu pflegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Mit der gefühlsmäßigen Unterstützung durch den Ehe-/Partner bin ich zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Ich nehme mir Zeit für mich selbst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Mit der gefühlsmäßigen Unterstützung durch Freunde und Bekannte bin ich zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Mit meinen Möglichkeiten, außerhalb der Familie soziale Kontakte zu haben, bin ich zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Ich fühle mich durch den Haushalt belastet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Die chronische Krankheit meines Kindes empfinde ich als schwerwiegend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Die Durchführung der Behandlung meines Kindes zuhause empfinde ich als belastend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Versorgung und Pflege meines Kindes im Alltag belasten mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Die chronische Krankheit meines Kindes belastet mich emotional.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Unabhängig von der Sorge um unser Kind ist unsere Familie noch durch andere Umstände belastet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Ich fühle mich durch Stress wegen Konflikten mit meinem Ehe-/Partner belastet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Konflikte mit Verwandten belasten mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Ich fühle mich durch Konflikte mit Freunden und Bekannten belastet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Ich kann mein Kind zuhause aus den Augen lassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Das Temperament meines Kindes ist schwierig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich abgelehnt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich überfordert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich enttäuscht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich innerlich wütend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. In der Erziehung meines Kindes fühle ich mich unter Druck.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Meine Gesundheit schätze ich als gut ein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(SOEBEK)

Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen wünschen sich häufig mehr Informationen, Gesprächsmöglichkeiten oder Unterstützung. Bitte schätzen Sie bei den folgenden Fragen ein, wie stark die genannten **Bedürfnisse** bei Ihnen ausgeprägt sind.

Ich wünsche mir...	gar nicht 1	wenig 2	mittel- mäßig 3	ziem- lich 4	sehr stark 5
1. ... mehr Informationen über das Krankheitsbild der Nierenerkrankung zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... mehr Informationen über die Therapie der Nierenerkrankung zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mehr Informationen über den Umgang mit Behörden (Ämter, Versicherungen) zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mehr Informationen über den Umgang mit meinem erkrankten Kind zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... mich mit anderen betroffenen Eltern treffen zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... mit meinem Ehe-/Partner häufiger über meine Probleme reden zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ... mit Familienangehörigen häufiger über meine Probleme reden zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ... mit Freunden häufiger über meine Probleme reden zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ... mit anderen betroffenen Eltern über meine Probleme reden zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ... einen Ansprechpartner (Psychologe / Sozialpädagoge / Sozialarbeiter) im Behandlungszentrum zu haben, mit dem ich über meine Probleme reden kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ... im Alltag mehr Entlastung durch meinen Ehe-/Partner zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ... im Alltag mehr Entlastung durch Familienangehörige zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ... im Alltag mehr Entlastung durch Freunde zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ... mehr Zeit für mich selbst zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ... mehr Zeit für meinen Ehe-/Partner zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ... mehr Zeit für andere Familienangehörige zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ... mehr Zeit für meine Freunde zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen nur, wenn Ihr erkranktes Kind Geschwister hat.

18. ... mehr Informationen über den Umgang mit meinem anderen Kind / meinen anderen Kindern zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ... mehr Zeit für mein anderes Kind / meine anderen Kinder zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(B-Skala)



**Wir bitten Sie abschließend um Angaben zu Ihrer Person und zur Erkrankung Ihres Kindes für die anonyme Auswertung**

1. **Geschlecht:**       weiblich       männlich      2. **Alter:**       Jahre
3. **Familienstand:**       ledig       verheiratet /  
in fester Partnerschaft lebend       geschieden /  
getrennt lebend

4. **Haben Sie außer dem erkrankten Kind weitere Kinder?**       nein       ja, Anzahl:

5. **Welchen höchsten Schul- bzw. Hochschulabschluss haben Sie?**

- Hauptschule / Volksschule  
 Realschule / Mittlere Reife  
 Abitur / allgemeine Hochschulreife  
 Fachhochschulabschluss  
 Hochschulabschluss  
 anderer Schulabschluss

6. **Geschlecht des erkrankten Kindes:**

- weiblich       männlich

7. **Alter des erkrankten Kindes:**  Jahre

11. **Wie sehr ist Ihr Kind Ihrer Meinung nach durch die Erkrankung im Alltag beeinträchtigt?**

- gar nicht beeinträchtigt  
 kaum beeinträchtigt  
 mäßig beeinträchtigt  
 stark beeinträchtigt  
 sehr stark beeinträchtigt

14. **Haben Sie schon einmal psychosoziale Beratungsangebote (z.B. von einem Sozialarbeiter, Sozialpädagogen, Psychologen, Psychotherapeuten, Psychiater) in Anspruch genommen, um Probleme mit Ihrem chronisch kranken Kind zu bewältigen?**

- nein       ja

wenn ja: **Welche Art von Beratung / Therapie haben Sie in Anspruch genommen?**

- sozialrechtliche Beratung  
 psychologische Beratung / Therapie  
  
 Einzelgespräche  
 Gruppengespräche

8. **Welche Grunderkrankung hat Ihr Kind?**

- Glomerulonephritis       nicht bekannt  
 angeborene Fehlbildung  
 erbliche Nierenerkrankung  
 Sonstiges: \_\_\_\_\_

9. **Seit wann ist die Nierenerkrankung Ihres Kindes bekannt?**

- seit Geburt  
 seit ca. \_\_\_\_\_ Monaten

10. **Wann wurde bei Ihrem Kind mit der Nierenersatztherapie begonnen?**

- vor ca. \_\_\_\_\_ Monaten       noch nicht

12. **Welche Behandlungsart wird gegenwärtig bei Ihrem Kind durchgeführt?**

- Hämodialyse  
 Bauchfelldialyse  
 erneute Dialyse nach Transplantation  
 erstes Transplantat       zweites Transplantat  
 medikamentöse Therapie

13. **Liegt bei Ihrem Kind eine weitere chronische Erkrankung vor?**

- ja, nämlich \_\_\_\_\_  
 nein

wenn ja: **Hat Ihnen die Beratung / Therapie bei der Problemlösung weitergeholfen?**

- gar nicht  
 wenig  
 teilweise  
 viel  
 sehr viel

Kommentar: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**

Code-Nr.

