universität wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Das Kohärenzgefühl, die Lebensqualität und die Partnerschaftsqualität von Müttern herzerkrankter Kinder und deren Einfluss auf das kindliche Befinden

Verfasserin

Nicole Pavitschitz

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag.rer.nat.)

Wien, im April 2010

Studienkennzahl:	A298
Studienrichtung:	Psychologie
Betreuer:	Ass.-Prof. Mag. Dr. Harald Werneck

Vorwort und Danksagung

Die vorliegende Arbeit wurde durch das Projekt „Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik bei somatisch oder psychisch kranken Kindern und ihren Familien – der Kohärenzsinn als Mediatorvariable im Gesundheits-/Krankheitsverlauf“ von der Arbeitsgruppe „Psychologie in der Pädiatrie“ der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien ermöglicht.

Ziel des Projektes ist es einerseits, das Kohärenzgefühl der Familien aus verschiedenen pädiatrischen Patient(inn)engruppen miteinander zu vergleichen, als auch seinen Bezug zu anderen Variablen, wie z.B. des Copings, der Lebensqualität und des elterlichen Stresserlebens zu schaffen. Ein weiteres Ziel des Projektes besteht darin, das Kohärenzgefühl im Längsschnitt zu untersuchen und seinen Einfluss auf den Krankheitsverlauf und die Krankheitsverarbeitung zu beobachten (Schubert et al., 2006). Die vorliegende Diplomarbeit setzt ihren Fokus speziell auf Familien von Kindern mit kardiologischen Erkrankungen und auf Familien mit gesunden Kindern und untersucht primär den Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Lebensqualität.

An dieser Stelle soll nun Dank ausgesprochen werden an all jene, die das Zustandekommen dieser Arbeit ermöglicht haben:

Insbesondere möchte ich Frau Ao. Univ. Prof. Dr. Maria Theresia Schubert danken, die mich in das Projekt aufgenommen hatte, wodurch ich wertvolle Erfahrungen im wissenschaftlichen Arbeiten sammeln konnte.

Weiters möchte ich Frau Mag. Sigrid Jalowetz danken, die meine direkte Betreuerin bei der Patient(inn)enrekrutierung war und mir stets zur Seite stand, wenn ich Fragen bzw. Probleme hatte.

Herzlichst möchte ich auch Frau Mag. Dr. Marion Herle danken, die bei statistischen Problemen immer aushelfen konnte. Für eine gute Projektzusammenarbeit möchte ich auch noch Frau Mag. Agnes Panagl und Frau Dr. Gerlinde Kaufmann danken.

Ein großes Dankeschön richte ich an alle Krankenschwestern der kardiologischen Ambulanz, die mich stets in der Patient(inn)enrekrutierung unterstützt haben. Auch möchte ich den Ärztinnen Dr. Silvia Novak, Dr. Christiane Pees und Dr. Doris Luckner herzlichst danken, da sie sich bei jeder Untersuchung eines Patienten Zeit nahmen, um für die Studie noch extra den Schweregrad der Herzerkrankung einzuschätzen. Dank gebührt auch Univ. Prof. Dr. Ulrike Salzer-Muhar gebührt.

Für eine tolle Zusammenarbeit hinsichtlich der Rekrutierung, der statistischen Auswertung und der theoretischen Aufarbeitung des theoretischen Teils möchte ich besonders Mag. Daniela Schuh und Mag. Katharina Zottl danken. Ein großer Dank sei auch Aruscha Ramskogler gewidmet, die mir am Ende meiner Arbeit noch sehr bei der Rekrutierung der Kontrollgruppe geholfen hat, die sich als nicht so einfach erwiesen hat.

Auch möchte ich meinem Diplomarbeitsbetreuer Herrn Ass.-Prof. Mag. Dr. Harald Werneck von der Universität Wien am Institut für Entwicklungspsychologie und Psychologischer Diagnostik für seine kompetente Beratung und stets rasche und bemühende Hilfe herzlichst danken.

Besonderer Dank gilt meinem Partner und meiner Familie, auf die ich immer zählen kann und die stets hinter mir stehen.

Der größte Dank gebührt aber allen Familien, die sich Zeit genommen haben und bei der Studie mitgemacht haben. Ohne ihre Zustimmung und Mitwirkung wäre diese Arbeit nie gelungen.

April, 2010

Inhaltsverzeichnis

I. Einleitung 1

II. Theoretischer Teil 5

1. Herzerkrankungen 5

1.1 Häufigkeit und Ursache von angeborenen Herzfehlern 6

1.2 Einteilung von angeborenen Herzfehlern 6

1.3 Körperliche Symptome von Herzerkrankungen vor und nach der Diagnosestellung 9

1.4 Kognitive Entwicklungsprobleme bei Kindern und Jugendlichen mit Herzerkrankungen 11

2. Das Salutogenesekonzept von Aaron Antonovsky 13

2.1 Salutogenese vs. Pathogenese 14

2.2 Die generalisierten Widerstandsressourcen 17

2.3 Das Kohärenzgefühl 18

2.3.1 Entwicklung und Stabilität des Kohärenzgefühls 20

2.3.1.1 Die Entwicklung des Kohärenzgefühls am Beispiel von Kindern mit einem angeborenen Herzfehler 25

2.3.2 Einfluss des Kohärenzgefühls auf die physische als auch psychische Gesundheit 27

2.3.3 Das Kohärenzgefühl von Eltern mit einem chronisch kranken Kind 31

2.3.4 Kritik am Konzept der Salutogenese und dem Kohärenzgefühl 33

3. Die Lebensqualität 36

3.1 Lebensqualität - eine definitorische Annäherung 37

3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität 39

3.2.1 Beziehung von Gesundheit und gesundheitsbezogener Lebensqualität 41

3.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Qualitätskriterium ärztlichen Handelns 42

3.2.3 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität 44

3.3 Lebensqualitätsmessung bei Kindern und Jugendlichen 46

3.4 Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen 48

3.5 Studienergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebens-qualität von Familien mit einem herzkranken Kind 53

3.5.1 Studienergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einer Herzerkrankung 53

3.5.2 Lebensqualität der betroffenen Eltern und deren Einfluss auf das kindliche Befinden 61

3.6 Kohärenzgefühl und Lebensqualität 65

4. Psychosoziale Probleme von Familien mit einem herzkranken Kind 67

4.1 Psychosoziale Einschränkungen bei herzkranken Kindern und Jugendlichen 68

4.1.1 Herausforderungen, denen sich ein herzkrankes Kind stellen muss 69

4.1.2 Probleme in der psychischen Verfassung und im Verhalten bei herzkranken Kindern und Jugendlichen 72

4.2 Psychosoziale Einschränkungen bei Eltern herzkranker Kinder und deren möglicher Einfluss auf das kindliche Befinden 75

4.2.1 Elterlicher Einfluss auf das kindliche Befinden 81

5. Partnerschaftsqualität von Eltern mit einem chronisch kranken Kind 84

III. Empirischer Teil 89

6. Das Projekt „Ressourcenorientierung und –diagnostik bei somatisch oder psychisch erkrankten Kindern und ihren Familien“ 89

7. Methodisches Vorgehen 91

7.1 Fragestellungen und Hypothesen 92

7.2 Hypothesen 96

7.3 Beschreibung der Erhebungsinstrumente 100

7.4 Untersuchungsdurchführung 106

7.4.1 Untersuchungsdurchführung in der kardiologischen Patientenstichprobe 107

7.4.2 Untersuchungsdurchführung in der gesunden Kontrollgruppe 109

7.4.3 Probleme bei der Datenerhebung 109

8. Ergebnisse 111

8.1 Deskriptive Darstellung der Daten 111

8.1.1 Deskriptive Darstellung der kindbezogenen Daten 112

8.1.2 Deskriptive Darstellung der elternbezogenen Daten 119

8.2 Beantwortung der Fragestellungen 126

8.2.1 Gruppen- und Altersvergleich der Mütterdaten von Kohärenzgefühl, Lebensqualität und Neurotizismus 127

8.2.2 Gruppen- und Altersvergleich der Subskalen des Ulmer Lebensqualitätsinventars 130

8.2.3 Gruppenvergleich der Partnerschaftsqualität 131

8.2.4 Mutter-Kind-Vergleich des Kohärenzgefühls 132

8.2.5 Gruppen- und Altersvergleich der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im Selbstbericht 133

8.2.6 Gruppenvergleich des Kohärenzgefühls von Jugendlichen 140

8.2.7 Zusammenhang Kohärenzgefühl und Lebensqualität bei Müttern 141

8.2.8 Zusammenhang Kohärenzgefühl der Mütter und Lebensqualität der Kinder 145

8.2.9 Zusammenhang Kohärenzgefühl der Mütter und Kohärenzgefühl ihrer Kinder im Jugendalter 147

8.2.10 Zusammenhang Kohärenzgefühl der Jugendlichen mit ihrer Lebensqualität (Globalwert) 148
8.2.11 Zusammenhang Kohärenzgefühl und Zufriedenheit mit der Partnerschaft 149
8.2.12 Zusammenhang von Lebens- und Partnerschaftsqualität 150
8.2.13 Zusammenhang von Kohärenzgefühl und familiären Belastungsfaktoren 150
8.2.14 Zusammenhang zwischen Lebensqualität der Mutter und Lebensqualität des Kindes 152
8.2.15 Zusammenhänge in der Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen 154
8.2.16 Unterschiede in der Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen 160

IV. Diskussion 173

9. Diskussion der Ergebnisse hinsichtlich des Kohärenzgefühls 173

10. Diskussion der Ergebnisse hinsichtlich der Lebensqualität 182

11. Ergebnisse hinsichtlich der Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen 186

12. Ergebnisse hinsichtlich der Partnerschaftsqualität 192

13. Kritik und Ausblick für die Praxis 193

V. Zusammenfassung 197

VI. Literaturverzeichnis 199

VII. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis 225

VIII. Anhang 228

Anhang A: Fragebogenbatterie der Eltern

Anhang B: Fragebogenbatterie der Kinder und Jugendlichen

Anhang C: Itemreliabilitäten der Mütterdaten aus der kardiologischen Gesamtstichprobe und Kontrollgruppe

Anhang D: Itemreliabilitäten der Väterdaten aus der kardiologischen Gesamtstichprobe und Kontrollgruppe

Anhang E: Itemreliabilitäten Jugenddaten

Anhang F: Beschreibung der häufigsten angeborenen und erworbenen Herzfehler

Anhang G: Lebenslauf

I. Einleitung

Die Gesundheitswissenschaften erfuhren in den letzten zwei Jahrzehnten zunehmend einen Perspektivenwandel in der Betrachtung von Gesundheit und Krankheit. Heute versucht man nicht nur nach Risikofaktoren zu forschen, die Krankheiten begünstigen, sondern der Fokus der Forschung liegt nun auch bei jenen Faktoren und psychischen Prozessen, die die Gesundheit eines Menschen trotz widriger Umstände fördern können (Reimann & Hammelstein, 2006).

Einen der bekanntesten ressourcenorientierten Ansätze stellt das Salutogenesemodell des Medizinsoziologen Aaron Antonovsky dar, das 1979 erstmals formuliert wurde. Die Schlüsselkomponente dieses Konzeptes stellt das Kohärenzgefühl (SOC, sense of coherence) dar. Antonovsky nimmt an, dass das Kohärenzgefühl eine bedeutsame Ressource für den Menschen darstellt, die es ihm ermöglicht mit Belastungen adäquat und flexibel umzugehen. Für Antonovsky ist das Kohärenzgefühl nicht nur irgendeine bestimmte Copingstrategie, sondern vielmehr eine generelle Lebenseinstellung, die indirekt schon im Vorhinein bestimmt, wie gut eine Person mit einer belastenden Situation umgehen wird (Antonovsky, 1997).

Forschungsergebnisse hinsichtlich des Kohärenzgefühls an verschiedenen Patent(inn)engruppen geben in der Tat Hinweise, dass es sich hierbei um eine besondere Ressource handelt. Personen mit einer hohen Ausprägung in diesem Konstrukt konnten oft mit Stress besser umgehen und schätzten ihre subjektiv empfundene Lebensqualität besser ein, als Personen, die nur ein schwaches bzw. moderates Kohärenzgefühl aufwiesen. Bislang beruht die Forschung des SOC-Konzeptes hauptsächlich auf Ergebnissen, die direkt von den erkrankten Personen selbst erhoben worden waren. Interessant wäre jedoch vor allem auch, inwieweit das Kohärenzgefühl eine schützende Ressource für Eltern mit einem chronisch kranken Kind darstellt. Die nächste Frage, die in diesem Zusammenhang aufkommt, ist jene, inwieweit das Kohärenzgefühl der Eltern das Befinden des kranken Kindes beeinflussen kann. Diese Diplomarbeit versucht darüber gezielt mehr Aufschluss zu geben. Da im Vergleich zu den Müttern nur sehr wenige Väter an der Studie teilgenommen haben, fo-

kussiert diese Arbeit in erster Linie auf die Daten der Mütter und ihrer Kinder. Als Stichprobe und als Repräsentant von einer chronischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter wurden Kinder und Jugendliche zwischen 4 und 16 Jahren mit kardialen Erkrankungen gewählt.

Um den obigen Fragestellungen näher zu kommen, wird in dieser Arbeit die gesundheitsbezogene Lebensqualität als Kriterium sowohl der Mütter als auch der Kinder erhoben und in Beziehung mit dem Kohärenzgefühl der Mütter gesetzt. Neben der Lebensqualität wurde auch der Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit der Partnerschaft und dem Kohärenzgefühl untersucht.

Ein weiterer Forschungsschwerpunkt dieser Arbeit bezieht sich darauf, inwieweit sich das Kohärenzgefühl, die Lebensqualität und die Zufriedenheit mit der Partnerschaft von Müttern von herzkranken Kindern und von Müttern von gesunden Kindern unterscheiden.

Ein weiterer Schwerpunkt dieser Arbeit bezieht sich auf die Lebensqualität. Es wird untersucht inwieweit sich die Lebensqualität der Mütter auf die Lebensqualität der Kinder auswirkt. Die Lebensqualität der Kinder wird sowohl im Fremd- (durch die Mütter) als auch im Selbstbericht erhoben. Hierbei wird untersucht, inwieweit sich die Aussagen zwischen Kindern und Müttern unterscheiden bzw. wie stark sie miteinander zusammenhängen.

Die Arbeit gliedert sich in drei Hauptteile: Theorie, Empirie und Diskussion. Im theoretischen Teil wird zuerst auf das Erkrankungsbild von Herzerkrankungen kurz eingegangen, wobei im Anhang F für sehr interessierte Leser(innen) noch ausführlicher auf die verschiedenen Herzerkrankungen eingegangen wird. Im Theorieteil wird diesbezüglich auf die Ätiologie und Häufigkeit, auf die Einteilung von angeborenen Herzfehlern und anderen erworbenen Herzerkrankungen, als auch auf einhergehende Symptome vor und nach der Diagnosestellung eingegangen. Jene Leser(innen), die sich bereits mit dem Krankheitsbild auskennen bzw. sich ein Bild über die Auswirkungen dieser Erkrankung auf die Kinder und deren Familien machen können, seien gleich auf die theoretische Aufbereitung der Kapitel Kohärenzgefühl, Lebensqualität und Zufriedenheit mit der Partnerschaft verwiesen.

Das zweite Kapitel widmet sich dem Kohärenzgefühl. Hier wird neben der Begriffserläuterung insbesondere auf seine Entwicklung und Stabilität im Lebensverlauf eingegangen und inwieweit es durch Intervention veränderbar ist. Ein weiterer Schwerpunkt in diesem Kapitel liegt darin, inwieweit das Kohärenzgefühl mit der körperlichen als auch psychischen Gesundheit eines Menschen zusammenhängt. Auch wird das Kohärenzgefühl von Eltern mit Kindern einer chronischen Erkrankung erläutert. Den Abschluss dieses Kapitels bildet die Kritik zum Salutogenesekonzept und zum Kohärenzgefühl.

Im dritten Kapitel geht es um die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Nach einer allgemeinen Begriffserklärung und den wichtigsten theoretischen Überlegungen zu Gesundheit und Lebensqualität, wird auch auf den Nutzen der Lebensqualitätsforschung in den Gesundheitswissenschaften und auf die Messung dieses Konstrukts eingegangen. Danach werden Studienergebnisse zur Lebensqualitätsforschung von Kindern mit Herzerkrankungen und deren Familien vorgestellt. Ein weiterer Schwerpunkt in diesem Kapitel liegt auf der Darstellung von Studienergebnissen hinsichtlich der Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von den Kindern und Jugendlichen. Als Abschluss dieses Kapitels werden Studien vorgestellt, die den Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Lebensqualität bereits untersucht haben.

Das nächste Kapitel geht auf die psychosoziale Situation von Kindern mit Herzerkrankungen und ihren Eltern ein. Dabei interessiert vor allem, inwieweit das Befinden der Eltern einen Einfluss auf das Befinden der Kinder nimmt. Das Thema des nächsten Kapitels widmet sich der Partnerschaftsqualität von Eltern beeinträchtigter Kinder.

Der zweite Hauptteil dieser Arbeit widmet sich den empirischen Ergebnissen dieser Studie. Zuerst wird das Gesamtprojekt vorgestellt, woraus diese Arbeit entstand. Es werden die Fragestellungen und Hypothesen vorgestellt und die verwendeten Messinstrumente eingehend beschrieben. Speziell wird auf die Untersuchungsdurchführung und auf Schwierigkeiten in diesem Prozess eingegangen. Im Anschluss an das methodische Vorgehen werden die wichtigsten soziodemographischen Daten der kardiologischen Versuchsgruppe als auch der gesunden Kontrollgruppe dargestellt. Danach erfolgen die Darstellung der statistischen Berechnungen und die Beantwortung der Fragestellungen. Zuerst werden die Unterschiede

bei den Müttern in der Versuchsgruppe und Kontrollgruppe hinsichtlich des Kohärenzgefühls, der Lebensqualität, des Neurotizismus und der Zufriedenheit mit der Partnerschaft analysiert. Dabei wird der Schweregrad der Erkrankung als auch das Alter des Kindes bei den meisten Berechnungen mit einbezogen. Auch wird untersucht, inwieweit sich das Kohärenzgefühl der Mütter vom Kohärenzgefühl der Jugendlichen unterscheidet. Im Anschluss daran werden die Zusammenhänge dieser Variablen unter Kontrolle des Neurotizismusfaktors und unabhängig vom Alter und des Schweregrades der Erkrankung untersucht. Die letzten Berechnungen dieses Kapitels betreffen die Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder. Hier interessiert, inwieweit die Beurteilungen zusammenhängen bzw. sich unterscheiden.

Der Diskussionsteil und somit das letzte Kapitel versucht die statistischen Ergebnisse dieser Studie mit der aktuellen Literatur in Verbindung zu setzen und zu interpretieren. Dabei werden zuerst alle Ergebnisse rund um das Kohärenzgefühl, dann rund um die Lebensqualität und zuletzt die Resultate zur Partnerschaftsqualität diskutiert. Kritik und Ausblick finden sich im Anschluss daran.

Eine umfassende Zusammenfassung dieser Diplomarbeit findet sich am Ende dieser Arbeit.

II. Theoretischer Teil

1. Herzerkrankungen

Der Mensch verbindet mit dem Herzen nicht nur ein existentielles Organ, welches das Leben überhaupt ermöglicht, sondern betrachtet sein Herz auch als Sitz der Seele und der Liebe, aber auch des Kummers, der Freude und der Sehnsucht (Geerlings & Mügge, 2006). Kein anderes Organ ist so stark symbolbehaftet wie das des Herzens, sodass bei betroffenen Eltern mit einem Kind, das einen angeborenen Herzfehler hat, irrationale Ängste entstehen können, wie z.B. ob sich ihr Kind aufgrund des Herzfehlers emotional normal entwickeln kann. Durch diese psychologische Sonderstellung des Herzens ist die Auseinandersetzung mit und die Bewältigung einer Herzerkrankung, im Gegensatz zu anderen chronischen Erkrankungen, mit weiteren Erschwernissen verbunden (Sticker, 2004). Auch Kinder weisen bereits im Vorschulalter dem Herzen die Funktion als lebenswichtiger Motor zu (Gellert, 1962; Lohaus, 1990; Kunick, 1994, alle zitiert nach Sticker, 2004) und schon 4- bis 5- jährige Kinder mit einem angeborenen Herzfehler sehen im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen signifikant öfter das Herz als das wichtigste Organ im Körper an (Busch, 2002, zitiert nach Sticker 2004). In einer Studie von Goldbeck und Dorschner (1996) wurde 38 pädiatrischen Patient(inn)en im Alter von 5-23 Jahren die Frage gestellt, welches für sie das wichtigste Körperorgan darstellt. Das Herz wurde mit Abstand am häufigsten genannt. Aus diesen Befunden ist es kaum verwunderlich, dass in einer Studie von Resch, Salzer-Muhar, Mutschlechner und Wimmer (1996, S. 247) an der Universität Wien bei herzkranken Kinder im Vergleich zu kardial gesunden Kindern signifikant häufiger „erhöhte Existenzangst“ beobachtet wurde.

Dieses Kapitel gibt zuerst einen Überblick über die Ätiologie, Inzidenz und Symptomatik von Herzerkrankungen. Im Anschluss daran wird erläutert, wonach angeborenen Herzfehler medizinisch eingeteilt werden und welche Herzerkrankungen es in diesen Gruppen gibt. Auf die eingehende medizinische Betrachtung der einzelnen Herzfehler wird nicht vergessen, jedoch auf den Anhang F verwiesen. Begründet wird dies, um die Aufnahmebereitschaft und das Interesse des Lesers bzw. der Leserin für die kommenden Kapitel aufrecht-

zuerhalten. Zusätzlich wird allgemein auf körperliche und kognitive Probleme, die mit einer Herzerkrankung nach erfolgter Behandlung einhergehen können, eingegangen. Danach werden die Hauptthemen „Kohärenzgefühl und Lebensqualität, als auch die Zufriedenheit mit der Partnerschaft“ theoretisch bearbeitet. Die psychosozialen Aspekte dieser Erkrankung werden ebenfalls abgehandelt.

1.1 Häufigkeit und Ursache von angeborenen Herzfehlern

Die Anzahl an Neuerkrankungen von angeborenen Herzfehlern auf 1000 Lebendgeburten beträgt ungefähr 0,5 - 0,8 % (Gutheil, Hoffmann, Limbach & Lindinger, 2002) und stellen die meisten kongenitalen Fehlbildungen dar (Wessel & Simon, 1995). Laut Brockmeier (2007) sind die Prävalenz und Inzidenz von angeborenen Herzfehlern, im Vergleich zu anderen Ländern mit einem ähnlich hochentwickelten Gesundheitssystem, über die letzten Jahre konstant. Aus medizinischer Sicht nimmt man heute bei mehr als 90 % der angeborenen Herzfehler eine multifaktorielle Genese an (Brockmeier, 2007; Gutheil et al., 2002). Die Ursachen gehen teilweise auf genetische Faktoren, teilweise auf externe Noxen während der Schwangerschaft, wie z.B. Medikamente, Drogen, Infektionen (Röteln) und mütterliche Erkrankungen, wie Diabetes mellitus, zurück (Gutheil et al., 2002). Die genaue Ätiologie ist aber bis heute unbekannt (Schmaltz & Singer, 2001). Herzfehler treten ebenfalls gehäuft bei genetischen Anomalien auf, jedoch machen diese nur ca. 5 - 10 % der Gesamtpopulation herzkranker Kinder aus. So leiden Kinder mit Down-Syndrom zu 50 % an einem angeborenen Herzfehler, Kinder mit dem Edwards- (Trisomie 18) und Pätau-Syndrom (Trisomie 13) sogar zu 90 % (Gutheil et al., 2002). Das Risiko, dass Geschwister ebenso an einem Herzfehler leiden, liegt je nach Schwere der Fehlbildung zwischen 2 und 4 % (Schmaltz & Singer, 2001; Gutheil et al., 2002). Durch neue medizinische Fortschritte und frühzeitige Operationen konnte die Letalitätsrate in den letzten 20 Jahren von 80 % auf 20 % gesenkt werden (Schmaltz & Singer, 2001).

1.2 Einteilung von angeborenen Herzfehlern

Angeborene Herzfehler werden normalerweise in zyanotische und azyanotische Herzfehler eingeteilt. Ebenfalls lassen sich die Herzfehler in jene ohne Shunt, mit Links-Rechts-Shunt oder mit Rechts-Links-Shunt unterteilen (Mennicken, Franz & Hirsch, 1992).

Bei **zyanotischen Herzfehlern** handelt es sich in erster Linie um Herzfehler mit einem Rechts-Links-Shunt (Wessel & Simon, 1995), wo sauerstoffarmes Blut in den Körperkreislauf gelangt und Patient(inn)en dadurch eine Zyanose (bläuliche Verfärbung der Haut, Lippen und Fingernägel) entwickeln können (Lewin, 1994). Zu den angeborenen Herzfehlern mit Rechts-Links-Shunt zählen unter anderem die beiden komplexen Herzerkrankungen:

- Fallot'sche Tetralogie (ToF): dieser Herzfehler ist meist mit mehreren Fehlbildungen des Herzen kombiniert: (1) großer Ventrikelseptumdefekt, (2) Pulmonalstenose, daraus entwickelte (3) Hypertrophie (Vergrößerung) der rechten Herzkammer sowie (4) einer weit rechts gelegenen Aorta, die über den VSD „reitet", sodass die Körperschlagader Blut sowohl aus dem rechten als auch dem linken Ventrikel erhält (Lewin, 1994; Mennicken et al., 1992).
- Transposition der großen Arterien (TGA): Hierbei handelt es sich um einen lebensgefährlichen Herzfehler, der ohne Eingriff nicht überlebensfähig ist. Bei dieser Anomalie ist die Hauptschlagader und die Lungenschlagader an den Herzkammern vertauscht verbunden, d.h. Körper- und Lungenkreislauf sind parallel geschaltet und es kann kein Austausch stattfinden (Lewin, 1994; Mennicken et al., 1992).

Azyanotische Herzfehler führen zu keiner Zyanose, machen die Mehrheit der angeborenen Herzfehler aus (70-80 %) und können durch einen Links-Rechts-Shunt, bei dem sauerstoffreiches Blut erneut die Lunge passiert (Mennicken et al., 1992), und/oder durch Stenosen (Verengungen; ohne Shunt) verursacht sein (Mennicken et al., 1992; Sticker, 2004; Wessel & Simon, 1995). Der Links-Rechts-Shunt bedingt eine vermehrte Lungendurchblutung, bei der ein Teil des Blutes immer wieder erneut den Lungenkreislauf passiert. Das Herz muss zusätzliche Energie für den gesamten Kreislauf aufwenden. Diese Mehrbelastung des Herzens kann zu Gedeihstörungen sowie Infektanfälligkeit führen und das Risiko einer Endokarditis (bakterielle Entzündung der Herzinnenhaut) erhöhen (Lewin, 1994; Sticker, 2004). Zu den angeborenen Herzfehlern mit einem Links-Rechts-Shunt zählen unter anderem:

- Ventrikelseptumdefekt (VSD): Hier ist ein Loch (Leckage) in der Herzkammerscheidewand zwischen dem linken und rechten Ventrikel. Das Ausmaß hängt von der jeweiligen Leckagegröße und Lage ab. Spontanverschlüsse und Verkleinerun-

gen sind beobachtbar, müssen jedoch ständig kontrolliert werden (Hilgenberg, 1996; Mennicken et al., 1992; Sticker, 2004).

- Persistierender Ductus arteriosus Botalli (PDA): Hierbei handelt es sich um eine offene Verbindung zwischen Aorta und Lungenschlagader (Lewin, 1994).
- Atriumseptumdefekt (ASD): Bei diesem Defekt ist ein Loch in der Scheidewand (Septum) zwischen linkem und rechtem Vorhof.

Zu den angeborenen Herzfehlern ohne Shunt zählen unter anderem die folgenden Herzerkrankungen:

- Aortenisthmusstenose (CoA): Sie geht einher mit einer angeborenen Verengung der Körperschlagader an der Stelle des Isthmus (Übergang zur Brustschlagader), die zu einer erhöhten Druckbelastung der linken Kammer führt (Schmaltz & Singer, 2001).
- Pulmonalstenose (PS): Hierbei handelt es sich um eine Verengung der Lungenschlagader (Lewin, 1994), die mit einer Rechtsherzbelastung (Mennicken et al., 1992) und einer Hypertrophie der Herzmuskulatur (Hilgenberg, 1996) einhergehen kann.
- Aortenstenose (AS): Im Bereich der Aorta besteht eine Verengung, die zu einer Linksherzbelastung führt (Gutheil et al., 2002).

Als kongenitale Fehlentwicklungen des Herzens kommen in erster Linie rein anatomisch Löcher (Leckagen), Verengungen, Fehlverbindungen der großen Gefäße und Kombinationen von diesen in Frage. Das Ausmaß der jeweiligen Fehlentwicklung bestimmt die Schwere der Herzerkrankung (Sticker, 2004).

Neben den angeborenen Herzfehlern gibt es auch erworbene Herzerkrankungen und Rhythmusstörungen des Herzens. Zu diesen anderen Herzerkrankungen zählt man z.B.:

- Kardiomyopathien: Hier ist der Herzmuskel betroffen, wobei die Krankheitsursache meist unbekannt ist (Lewin, 1994; Wessel & Simon, 1995). Kardiomyopathien verlaufen chronisch und können zur Herzinsuffizienz und zum plötzlichen Herztod führen. Herztransplantationen sind bei dieser Herzerkrankung nicht ausgeschlossen (Lewin, 1994).

- Rhythmusstörungen sind im Kindesalter häufig, jedoch nicht immer lebensbedrohlich. Sie gehen mit vielen anderen Herzerkrankungen einher.
- Rheumatisches Fieber zählt zu den erworbenen Herzerkrankungen. Sie sind heute aufgrund von antibiotischer Therapie nur noch sehr selten. Das Fieber kann zu einer Zerstörung der Mitral- und Aortenklappen führen (Brockmeier, 2007).
- Endokarditis: Dabei handelt es sich um eine Entzündung der Herzinnenhaut, die durch Bakterien verursacht ist. Sie ist lebensbedrohlich und kann zu Veränderungen der Klappen mit Stenosierungsgefahr und Schließungsunfähigkeit führen. Kinder mit Herzerkrankungen sind stark gefährdet und unterziehen sich häufig einer Endokarditisprophylaxe (Gutheil et al., 2002; Lewin, 1994).
- Myokarditis ist eine entzündliche Erkrankung des Herzmuskels bzw. auch des Herzbeutels, die durch Viren (Gutheil et al., 2002; Lewin, 1994), aber auch durch Bakterien, Parasiten und Pilze verursacht sein kann (Gutheil et al., 2002).

Um die Aufmerksamkeit und das Interesse des Lesers bzw. der Leserin für die nächsten Kapitel zu bewahren, wird hier die medizinische Betrachtung der unterschiedlichen Herzerkrankungen beendet, da es sonst einen zu großen Raum im theoretischen Teil einnehmen würde. Mit den dargestellten Informationen wurde ein grober Eindruck über das Erkrankungsbild gewonnen und welche Probleme damit einhergehen können. Jetzt im Anschluss wird noch auf körperliche Symptome, die mit der Erkrankung einhergehen können und auf kognitive Probleme eingegangen, die das Bild abrunden sollen. Da es mir jedoch ein Anliegen war, über die verschiedenen Herzfehler ebenso zu berichten, werden interessierte Leser(innen) auf den Anhang F verwiesen. Dort wird außerdem kurz auf die Funktion des gesunden Herzens eingegangen, um die verschiedenen Herzfehler besser verstehen zu können.

1.3 Körperliche Symptome von Herzerkrankungen vor und nach der Diagnosestellung

- **Körperliche Symptome vor der Diagnosestellung**

Die Symptome von angeborenen Herzfehlern können sehr unterschiedlich sein – auch der Zeitpunkt der Diagnosestellung. Oft entdeckt man einen Herzfehler schon im Neugebore-

nen- und Säuglingsalter, bei manchen kann er aber jahrelang unbemerkt bleiben und erst zufällig entdeckt werden. Auch komplexe Herzfehler können zu Beginn keine ausgeprägten Symptome zeigen. Herzgeräusche veranlassen oft zu weiteren Untersuchungen. Eine Zyanose kann erste Hinweise auf einen angeborenen Herzfehler geben (Lewin, 1994). Auch die Atmung lässt Hinweise zu: die Kinder sind oft kurzatmig und atmen schwer und tief bei Anstrengung, aufgrund einer vermehrten oder verminderten Lungendurchblutung. Ebenso markante Zeichen, die aber andere Krankheitsursachen haben können, sind Wachstumsstörungen, erhöhte Infektanfälligkeit, Trinkschwäche bei Neugeborenen, Ödeme, blasse Hautfärbung, rasche Ermüdbarkeit und eine eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit, besonders bei älteren Kindern (Hilgenberg, 1996; Lewin, 1994).

- **Körperliche Symptome nach medizinischer Intervention**

Viele der durchgeführten Operationen oder anderen medizinischen Interventionen führen nur zu einer palliativen Korrektur der Herzfunktion, was bedeutet, dass auch nach einer erfolgreichen Operation bzw. mittels Katheterintervention kardiovaskuläre Restbeschwerden im Langzeitverlauf auftreten können (Baumgartner & Däbritz, 2008; Stark, 1989, zitiert nach Hager & Hess, 2006; Resch et al., 1996). Fast 50 % der bereits operierten Patient(inn)en aus den USA müssen zu einem späteren Zeitpunkt nochmals operiert werden (Warnes et al., 2001, zitiert nach Karsdorp, Everaerd, Kindt & Mulder, 2007). 86 % der erwachsenen Herzpatient-(inn)en berichteten, dass sie zumindest eine größere Herzkomplikation erlebt hatten, wie z.B. eine Endokarditis, Embolien oder Rhythmusstörungen (Horner, Liberthson & Jellinek, 2000). Die kardiovaskulären Restbeschwerden sind jeweils vom Herzfehler und der jeweiligen Operationsmethode abhängig. Häufigste Beschwerden sind Herzrhythmusstörungen und Ventrikelfunktionsstörungen, welche die körperliche Belastungsfähigkeit des/der Patient(in)en einschränken können (Stark, 1989, zitiert nach Hager & Hess, 2006; Resch et al., 1996). Auch die Herzinsuffizienz kann zu den Langzeitproblemen gehören (Baumgartner & Däbritz, 2008). Insbesondere bei körperlicher Anstrengung können Patient(inn)en an Kurzatmigkeit, Herzklopfen, Schwindelgefühlen, Schweißausbrüchen und Bewusstseinstrübungen leiden. Herzmuskelentzündungen oder spätere Erkrankungen der Arterien können ebenso Restkomplikationen darstellen (Baumgartner & Däbritz, 2008; Resch et al., 1996).

Die Beeinträchtigungen im Alltag hängen von der Ausprägung des Herzfehlers ab. Kovacs, Sears und Saidi (2005) unterscheiden zwischen leichten, moderaten und komplexen kongenitalen Herzfehlern. So haben Patient(inn)en mit einem leichten Herzfehler meist eine normale Lebenserwartung und einen normalen Lebenswandel und leiden kaum, wenn überhaupt, an Beschwerden (Kovacs et al., 2005). Das Befinden von Patient(inn)en mit einer moderaten Krankheitsausprägung variiert sehr stark und ist abhängig vom Erfolg vergangener medizinischer Interventionen. Beschwerden im Alltag (hinsichtlich der körperlichen Belastungsfähigkeit), Entwicklung einer pulmonaren Hypertonie oder Herzrhythmusstörungen, aber auch die Gefahr einer Endokarditis können weiterhin bestehen. Weitere medizinische Interventionen sind im Langzeitverlauf oft notwendig (Gatzoulis, Elliott, Guru et al., 2000, zitiert nach Kovacs et al., 2005). Patient(inn)en mit einem komplexen Herzfehler sind in ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit oft massiv eingeschränkt, so dass sie im Alltag und für zukünftige Entscheidungen, wie z.B. in der Berufswahl, stark eingeschränkt sind. Ebenso kommt für manche Herzpatient(inn)en eine Herztransplantation in Frage (Graham, Bernard, Mellen et al., 2000, zitiert nach Kovacs et al., 2005). Sowohl Kinder als auch Erwachsene berichten häufig über Schwierigkeiten in ihrer körperlichen Belastungsfähigkeit, auch jene, die eine leichtere Herzerkrankung aufweisen (Green, 2004). Swan und Hills (2000, zitiert nach Green, 2004) zeigten in ihrer Studie, dass 5 % der Herzpatient(inn)en sehr aktiv Sport betrieben, 33 % moderaten Sport ausübten, 31 % eher leichten Sportübungen nachgingen und 25 % nur sehr selten Sport durchführten. Nur 5 % der Patient(inn)en konnten aufgrund ihrer Herzerkrankung keinen Sport ausüben. Auch werden Belastungen bis in das Erwachsenenalter berichtet, die die Körpergröße bzw. Statur betreffen (Foster et al., 2001, zitiert nach Green, 2004).

1.4 Kognitive Entwicklungsprobleme bei Kindern und Jugendlichen mit Herzerkrankungen

Kinder mit einem angeborenen Herzfehler haben als Gruppe eine höhere Rate an neurokognitiven Entwicklungsstörungen als ihre gesunden Gleichaltrigen (Mahle, 2001, zitiert nach Green, 2004). Die Ursachen von kognitiven Problemen sind multifaktoriell und noch nicht gänzlich erforscht (Mahle, 2001, zitiert nach Green, 2004; Wernovsky, 2006; Wray, 2006). Kognitive und entwicklungsneurologische Probleme können präoperativ (geneti-

sche Syndrome, Hypoperfusion, Azidose, zyanotische Episoden), während der Operation (z.B. durch den hypothermen Kreislaufstillstand, durch Anschluss an die Herz-Lungen-Maschine) und postoperativ (bei instabilem Kreislauf) auftreten (siehe hierzu speziell die Übersichtsarbeit von Hager & Hess, 2006; Daliento, Mapelli & Volpe, 2006; Mahle, 2001, zitiert nach Green, 2004; Wray, 2006).

Ein sehr aktuelles Literaturreview zu diesem Thema fasst zusammen (Karsdorp et al., 2007), dass Patient(inn)en mit einem komplexen Herzfehler (Transposition der Großen Arterien; Hypoplastisches Linkherz-Syndrom) niedrigere kognitive Fähigkeiten aufweisen als Patient(inn)en mit einem weniger gefährlichen Herzfehler (ASD, VSD). Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen Hager und Hess (2006) und die Mitarbeiter um Resch et al. (1996). Das Risiko im unteren Abschnitt des intellektuellen Normbereichs angesiedelt zu sein, scheint bei zyanotischen (Resch et al., 1993, zitiert nach Resch et al., 1996) und bei komplexen Herzfehlern insgesamt größer zu sein (Hager & Hess, 2006). Obwohl der IQ-Wert von der Mehrheit der Kinder im Normbereich streut, zeigt dennoch ein großer Teil der Kinder Lernschwierigkeiten, die zusätzliche Unterstützung benötigen (Hövels-Gürich et al., 2002; Massaro, El-dib, Glass & Aly, 2008; Walker, Gauvreau & Jenkins, 2004; Wray, 2006). So berichteten Eltern herzkranker Kinder in der Studie von Miatton, Wolf, François, Thiery und Vingerhoets (2007) signifikant häufiger über Schul- und Konzentrationsschwierigkeiten und schlechteren Noten ihrer Kinder als Eltern von gesunden Kindern. Daliento et al. (2006) kritisieren, dass zur Messung der kognitiven Fähigkeiten meist nur der IQ herangezogen wird, obwohl andere Instrumente die Bandbreite neuropsychologischer Fertigkeiten (Merk- und Lernfähigkeit, Konzentration, logisches Denken, exekutive Funktionen, etc.) differenzierter erfassen könnten. In einer Studie von Daliento, et al. (2005) waren einige Erwachsene mit einem angeborenen Herzfehler eher in ihren exekutiven Funktionen (Fähigkeit zur Planung, Zielsetzung, Flexibilität im Denken, Selbstregulation, etc.) beeinträchtigt, als in ihrer Merk- und Lernfähigkeit und Konzentration. Andere Studien hingegen finden keinen stringenten Zusammenhang zwischen angeborenen Herzfehlern und kognitiver Leistungsfähigkeit (Utens & Erdman, 1992).

Das nächste Kapitel befasst sich eingehend mit dem Salutogenesekonzept von Aaron Antonovsky (z.B. 1997).

2. Das Salutogenesekonzept von Aaron Antonovsky

Der Initiator des Salutogenesekonzepts ist Aaron Antonovsky. Er wurde 1923 in den USA geboren und studierte später die Wissenschaften Geschichte und Wirtschaft an der Yale-Universität, die er aber während des zweiten Weltkrieges unterbrechen musste. Letztendlich befasste er sich nach dem Krieg am Institut für Angewandte Sozialforschung mit Themen der Medizinsoziologie und kam mit der Stressforschung in Kontakt. Besonders wegweisend war für ihn eine Untersuchung, bei der Frauen über die Adaption in der Menopause untersucht worden waren, die in nationalsozialistischen Konzentrationslagern während des zweiten Weltkrieges überlebt hatten. Antonovsky bemerkte hier verblüfft, dass manche von diesen Frauen (29 %), obwohl sie Qualen erlitten hatten, sich in einer guten psychischen und physischen Verfassung befanden und das Alltagsleben gut bewältigten. Seine Antwort darauf war, dass diese Frauen über „heilsame Ressourcen" verfügen mussten. Ausgehend von dieser Erfahrung entwickelte er 1979 (vgl. Antonovsky – Health, Stress and Coping, zitiert nach Lorenz, 2004) sein Modell der Salutogenese und das Konzept zum „sense of coherence" (SOC[1], deutsche Übersetzung Kohärenzgefühl). Das Thema Gesundheit sollte von da an sein Lebenswerk sein, bis zu seinem Tode im Jahre 1994 (Antonovsky, 1997; Lorenz, 2004).

Bevor der Begriff des Kohärenzgefühls näher erläutert wird, muss zuerst auf das Konzept der Salutogenese von Antonovsky explizit eingegangen werden, aus der sich dieser Begriff als Schlüsselressource letztendlich entwickelt hat. Nach den theoretischen Darlegungen werden diese jeweils mit aktuellen Befunden aus der Forschung ergänzt. Es wird insbesondere auf die Stabilität und Veränderbarkeit des Kohärenzgefühls eingegangen und dessen Einfluss auf die psychische als auch physische Gesundheit eines Menschen. Auch wird auf das Kohärenzgefühl von Eltern beeinträchtigter Kinder eingegangen. Als letztes werden die Kritikpunkte zum Salutogenesekonzept dargelegt.

Zur Einstimmung dieses Kapitels wird mit der „Metapher des Flusses" von Antonovsky (1997) begonnen:

[1] Nachfolgend wird SOC manchmal als Abkürzung für das Kohärenzgefühl im Text verwendet, um die Leseflüssigkeit zu verbessern.

> Meine fundamentale Annahme ist, dass der Fluß der Strom des Lebens ist. Niemand geht sicher am Ufer entlang. Darüber hinaus ist für mich klar, dass ein Großteil des Flusses sowohl im wörtlichen wie auch im übertragenen Sinn verschmutzt ist. Es gibt Gabelungen im Fluß, die zu leichten Strömungen oder in gefährliche Stromschnellen und Strudel führen. Meine Arbeit ist der Auseinandersetzung mit folgender Frage gewidmet: „Wie wird man, wo immer man sich in dem Fluß befindet, dessen Natur von historischen, soziokulturellen und physikalischen Umweltbedingungen bestimmt wird, ein guter Schwimmer? (S. 92)

2.1 Salutogenese vs. Pathogenese

- **Das Konzept der Pathogenese**

Um das Konzept der Salutogenese besser zu verstehen, muss man ihr das gegenteilige Konzept der Pathogenese unweigerlich gegenüberstellen. Das Pathogenese-Konzept vertritt die Ansicht, dass über die Bekämpfung von Krankheit Gesundheit wieder hergestellt werden kann. Mit anderen Worten: Das Modell begreift Krankheit als Abwesenheit von Gesundheit. Gesundheit und Krankheit bilden hinsichtlich der pathogenetischen Sichtweise zwei dichotom unterscheidbare Zustände. Kranke Menschen haben sich nach diesem Paradigma vom Normalzustand entfernt und es gilt pathogene Einflüsse (seien sie mikrobiologisch, psychosozial, chemisch etc.) zu identifizieren und auszuschalten. Der Stressor bzw. der Risikofaktor liegt in der Schulmedizin im Zentrum des Interesses. Die pathogenetische Sichtweise vertritt die Ansicht, dass Stressoren stets schädlich sind und man sich schützen sollte, indem man sie „reduziert“, „abdämpft“ oder sich dagegen „impfen“ lässt (vgl. Antonoysky, 1997, S. 26). Das Konzept impliziert, dass Gesundheit wieder hergestellt werden kann, wenn die krankmachenden Faktoren entfernt werden. Diese Herangehensweise richtet ihr Augenmerk ausschließlich auf die Krankheit und vergisst die gesunden Anteile in der Person. Faltermaier (1994) beschreibt es insofern, dass der Patient als Person völlig in den Hintergrund rückt und die Behandlung sich ausschließlich auf die Krankheit konzentriert. Der Mensch erfährt durch die Zuschreibung der Patient(inn)enrolle im Krankenhaus eine „Entpersonalisierung“ (S. 47), die er mit seiner Entlassung wieder zurück gewinnt.

Die pathogenetische Orientierung konzentriert sich demnach auf diagnostizierbare Krankheiten bzw. auch auf dessen Prävention. In der Forschung wird gezielt versucht, pathogene

Einflüsse auf die Gesundheit zu finden und empirisch zu bestätigen. Der Pathogenetiker ist mit einem signifikanten Ergebnis hoch zufrieden (obgleich nur ein Teil an Varianz erklärt wird) – der Salutogenetiker geht jedoch noch einen Schritt weiter, er sieht sich die abweichenden Fälle an. Er fragt danach, welche Raucher nicht an Lungenkrebs erkrankt sind bzw. welche Personen vom Typ-A-Verhaltensmuster keinen Herzinfarkt bekommen haben (Antonovsky, 1997; Lorenz, 2004).

- **Das Konzept der Salutogenese**

Das Salutogenesekonzept (lat. salus: Wohlbefinden, Zufriedenheit; griech. genesis: Entstehung, Herkunft; Reimann & Hammelstein, 2006) konzentriert sich vielmehr auf die Ursprünge der Gesundheit. Nach diesem Modell sind Gesundheit und Krankheit zwei Pole eines gemeinsamen Kontinuums, in der sich der Mensch stets mehr oder weniger hin und her bewegen kann. Der eine Pol drückt die völlige Gesundheit aus („health-ease"), der andere die Abwesenheit von Gesundheit („dis-ease"). Antonovsky nennt dieses Kontinuum Health-ease-dis-ease-Kontinuum (HEDE-Kontinuum) (Antonovsky, 1979, zitiert nach Reimann & Hammelstein, 2006). Die stringente Trennung zwischen gesund und krank wird hier nicht vertreten, womit die Einteilung des Menschen in entweder gesund oder krank verworfen wird. Antonovsky (1997) betont deswegen:

> Wir sind alle sterblich. Ebenso sind wir alle, solange noch ein Hauch von Leben in uns ist, in einem gewissen Ausmaß gesund. Der salutogenetische Ansatz sieht vor, dass wir die Position jeder Person auf diesem Kontinuum zu jedem beliebigen Zeitpunkt untersuchen. (S. 23)

Im Kontinuummodell werden Krankheit, als auch Gesundheit als natürliche Bestandteile des Lebens aufgefasst. Krankheit stellt für Antonovsky (1997) nichts Unübliches dar, denn er geht davon aus, dass der Mensch sich stets in einem Prozess der Wiederherstellung von Gesundheit befindet. Aus diesem Grunde vertritt Antonovsky die Ansicht, dass wir in unserem Leben unweigerlich von mannigfachen Stressoren umgeben sind, denen man nicht immer aus dem Weg gehen kann. Wir können entweder gut oder schlecht mit ihnen umgehen. Egal wie glücklich sich ein Mensch mit einem starken Kohärenzgefühl fühlt, hält er trotzdem ein Gleichgewicht im Umgang mit Stressoren aufrecht, das immer wieder neu herausgefordert wird (vgl. Antonovsky, 1997, S. 116). Nach Antonovsky sind jedoch nicht alle Stressoren unbedingt negativ oder krankmachend. Er lehnt sich hier an die Arbeiten

des Stressforschers Selye, der unter anderem den funktionalen bzw. mobilisierenden Charakter einer Stressreaktion auf den Körper unterstreicht (siehe hierzu Antonovsky, 1997). Inwieweit ein Stressor eine negative, neutrale oder positive Auswirkung auf den Menschen hat, hängt nach Antonovsky von der Art des Stressors ab und wie dieser verarbeitet wird (Antonovsky, 1997).

Das Besondere an diesem Konzept ist, dass es versucht die kranke Person in ihrer Ganzheitlichkeit wahrzunehmen und zu behandeln und die gesunden Potentiale zu stärken. Die wesentlichste Forschungsfrage dieses Paradigmas ist: Warum bleiben manche Menschen unter bestimmten Bedingungen gesund oder gehen aus einer „Sache“ gut heraus, wo andere hingegen erkranken oder daran zerbrechen? Was besitzen diese Menschen, das sie davor beschützt, krank zu werden? Bei diesem Ansatz rückt die Gesundheit eindeutig in den Mittelpunkt der Betrachtung. Es wird versucht Faktoren zu betrachten oder zu identifizieren, die eine Person in Richtung Gesundheit auf dem Kontinuum wieder bringen bzw. halten kann. Das Modell bietet den ausreichenden Rahmen, sich mit protektiven Faktoren, Ressourcen und Potenzialen des Menschen auseinander zu setzen (Lorenz, 2004).

Fragestellungen in der Forschung, welche Ressourcen Gesundheit fördern könnten und nicht wie üblich, welche Faktoren krank machen, wurden durch Antonovsky erstmals im breitem Maße populär. Dadurch erfährt das pathogenetisch orientierte Gesundheitssystem durch das salutogenetische Modell eine notwendige Ergänzung, zum Wohle des einzelnen Menschen. Sein großes Anliegen war es vor allem einen Perspektivenwandel bzgl. Krankheit und Gesundheit innerhalb des Gesundheitssystems, das pathogenetisch orientiert ist, zu schaffen. Denn eine Person ist nicht nur krank, sondern sie besitzt auch gesunde Anteile, die es gilt herauszufinden und zu fördern, damit diese sich günstig auf die erkrankten Bereiche auswirken können und somit die Lebensqualität eines Patienten verbessert werden kann (Lorenz, 2004).

Als nächstes sollen zwei zentrale Themen des Salutogenesekonzeptes dargestellt werden: die generalisierten Widerstandsressourcen und das Konzept des Kohärenzgefühls, das nach Antonovsky die Antwort auf die salutogenetische Frage sein soll (Antonovsky, 1997; Lorenz, 2004).

2.2 Die generalisierten Widerstandsressourcen

Wenn man sich mit den Arbeiten von Antonovsky beschäftigt, begegnet man oft dem Begriff der „generalisierten Widerstandsressourcen“ (GGR). „Unter *generalisierten* Widerstandsressourcen versteht Antonovsky (1979) ein Wirksamwerden von spezifischen Ressourcen in allen Lebenslagen, die die *Widerstandsfähigkeit* des Menschen im Sinne einer Spannungsbewältigung verbessern helfen“ (zitiert nach Lorenz, 2004, S. 34). Im Übersichtartikel über die Salutogenese geben Reimann und Hammelstein (2006) eine treffende Definition:

> Generelle Widerstandsressourcen können als Kräfte verstanden werden, die Menschen dazu befähigen, potenziell krankmachende Einflüsse zu bewältigen, ohne zu erkranken. Diese werden nach Antonovsky (1979) schon in der Kindheit und Jugend gebildet und können unterschieden werden in
>
> - interne GRR (Empfinden von Entspannung, Ich-Stärke, Introspektionsfähigkeit usw.) und
> - externe GRR (soziale Unterstützung, materielle Ressourcen usw.) (S.15)

Ob ein Stressor pathogen wird, hängt davon ab, wie die Person ihn interpretiert und welche Ressourcen sie zur Verfügung hat, um den Spannungszustand im Organismus erfolgreich wieder auszugleichen. Gelingt es ihr, bewegt sie sich in Richtung Gesundheit auf dem Kontinuum, gelingt es ihr aber nicht, kann die erzeugte Spannung im Körper zu Krankheiten führen (Faltermaier, 1994). Die Art und Weise, wie jemand mit einem Stressor umgeht, ist erheblich durch die zur Verfügung stehenden Ressourcen einer Person bestimmt. Zu den GRR zählt Antonovsky (1997) z.B. die körperliche Konstitution, Intelligenz, Ich-Stärke und Selbstvertrauen, das Erkennen von eigenen Bedürfnissen, materielle und soziale Ressourcen sowie berufliche und soziale Stellung und Integration (Reimann & Hammelstein, 2006). Er sieht in diesen generalisierten Widerstandsressourcen „den Schlüssel zum Verständnis von Gesundheit“ (Antonovsky, 1991, S.121, zitiert nach Lorenz, 2004, S. 35). Dadurch, dass diese GRRs bei jedem Menschen individuell verschieden sind, und es ein schwieriges Unterfangen wäre ein Konzept daraus zu entwickeln, versuchte er eine Dimension zu finden, die die Variabilität in einem Konzept vereint. Das Kohärenzgefühl stellt

eine solche übergreifende generalisierte Widerstandressource dar, die zum Ausdruck bringen soll, worin sich Personen bezüglich ihrer Lage auf dem HEDE-Kontinuum unterscheiden (Reimann & Hammelstein, 2006).

2.3 Das Kohärenzgefühl

- **Begriffsbestimmung des Kohärenzgefühls**

Antonovsky führte den Begriff des „sense of coherence“ (SOC) ein, der im Deutschen meist mit Kohärenzgefühl übersetzt wird. Das Kohärenzgefühl wird in anderen Arbeiten und Übersetzungen auch oft als der Kohärenzsinn oder als Kohärenzerleben bzw. -empfinden ausgedrückt. Der ersteren Übersetzung wird meist Vorrang gegeben, da es die Vielfalt des Denkens und Fühlens einen Menschen besser umfasst (Lorenz, 2004).

Für Antonovsky ist das Kohärenzgefühl jene Schlüsselressource in einem Menschen, die maßgeblich dafür verantwortlich ist, wie jemand mit Stressoren aus seiner Umwelt umgeht. Für ihn stellt das Kohärenzgefühl die „Hauptdeterminante“ (Antonovsky, 1997, S. 34) des salutogenetischen Konzeptes dar. Das Kohärenzgefühl steht für Antonovsky (1997) dafür, „welche Position man auf dem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum erhält, als auch dafür, dass man sich in Richtung des gesunden Pols bewegt“ (S. 34). Das Kohärenzgefühl dient als theoretisches Konzept zur Erklärung, warum manche Menschen durch kritische Umstände krank werden, andere hingegen nicht (Geyer, 1997). Unter dem Kohärenzgefühl versteht Antonovsky (1993, zitiert nach Lorenz, 2004) nicht irgendeine spezielle Bewältigungsstrategie, sondern vielmehr eine „generelle Lebenseinstellung“ eines Menschen gegenüber seiner Umwelt, die zur Erhaltung der Gesundheit dient (Lorenz, 2004, S. 14). Das Kohärenzgefühl stellt die dahinter liegende Kraft dar, die es der Person ermöglicht flexibel geeignete Coping-Strategien auszuwählen, um mit einem Stressor günstig umzugehen (Antonovsky, 1993, zitiert nach Lorenz, 2004). Dieser generellen Lebenseinstellung ordnete er drei Komponenten zu, die in einer dynamischen und wechselseitigen Beziehung zueinander stehen und somit nur theoretisch voneinander unterscheidbar sind (Antonovsky, 1997):

- Verstehbarkeit (comprehensibility)
- Handhabbarkeit (manageability)
- Sinnhaftigkeit/ Bedeutsamkeit (meaningfulness)

Die Dimension der *Verstehbarkeit* ist die Vorrausetzung einer guten Bewältigung bzw. dass ein Bewältigungsprozess überhaupt beginnen kann. Unter der *Verstehbarkeit* kann man begreifen, dass die Person kognitiv in der Lage ist, einem aktuellen Problem die Willkür und Zufälligkeit zu entziehen, indem sie versucht, das Problem in seinen Dimensionen zu erfassen und zu interpretieren (Lorenz, 2004). Antonovsky (1997) erklärt es folgendermaßen: „das Ausmaß, in welchem man interne und externe Stimuli als kognitiv sinnhaft wahrnimmt, als geordnete, konsistente, strukturierte und klare Information und nicht als Rauschen – chaotisch, ungeordnet, willkürlich, zufällig und unerklärlich“ (S. 34). Er geht davon aus, dass für einen Menschen, bei dem die Dimension der *Verstehbarkeit* hoch ausgeprägt ist, zukünftige Stressoren vorhersagbar bzw. wenn überraschend zumindest einordbar und erklärbar sind. Personen hingegen mit einem niedrig ausgeprägten Kohärenzgefühl sehen sich meist als einen Pechvogel an, bei denen schreckliche Umstände unvorhersehbar über sie hereinbrechen.

Die *Handhabbarkeit* subsumiert das Vertrauen einer Person, dass man ein Problem lösen und klären kann und man über die notwendigen Ressourcen (persönlichkeits- und sozialbezogene Ressourcen) verfügt (Lorenz. 2004). Wer eine hohe Ausprägung in dieser Dimension hat, sieht sich in schlechten Zeiten nicht ausschließlich als Opfer oder vom Leben unfair behandelt, sondern akzeptiert, dass das Leben nicht nur schöne Seiten hat. Er weiß, dass er damit umgehen kann bzw. wird (Antonovsky, 1997).

Die *Sinnhaftigkeit* bzw. *Bedeutsamkeit* gibt dem Problem in erster Linie eine emotionale bzw. motivationale Bedeutung und spiegelt auch die grundlegende Lebenseinstellung einer Person wider. Sieht eine Person ein Problem als Herausforderung an, an dem sie wachsen kann, oder eher als Last? Nach Antonovsky beeinflusst diese dritte Dimension am Entscheidensten, wie ein Mensch mit schwierigen Lebenslagen umgeht (Antonovsky, 1997; Lorenz, 2004). Verfügt ein Mensch über ein hohes Ausmaß an Verstehbarkeit und Handhabbarkeit, aber gibt dem Problem nur wenig Bedeutung, so wird sein Engagement das Problem zu lösen niedrig bzw. von kurzer Dauer sein. Wenn eine Person die Auffassung vertritt, dass Probleme zum menschlichen Leben dazu gehören, um an ihnen zu lernen und sich weiter zu entwickeln, so sieht dieser Mensch das Leben auch in schwierigen Zeiten als lebenswert an (Antonovsky, 1997; Lorenz, 2004).

Antonovsky (1997) definiert das Kohärenzgefühl nun folgendermaßen:

> Das SOC (Kohärenzgefühl) ist eine globale Orientierung, die ausdrückt, in welchem Ausmaß man ein durchdringendes, andauerndes und dennoch dynamisches Gefühl des Vertrauens hat, daß
>
> 1. die Stimuli, die sich im Verlauf des Lebens aus der inneren und äußeren Umgebung ergeben, strukturiert, vorhersehbar und erklärbar sind;
>
> 2. einem die Ressourcen zur Verfügbar stehen, um den Anforderungen, die diese Stimuli stellen, zu begegnen;
>
> 3. diese Anforderungen Herausforderungen sind, die Anstrengung und Engagement lohnen. (S.36)

Ein stark ausgeprägtes Kohärenzgefühl zeichnet sich dadurch aus, dass sich der Mensch selbst annimmt und seinen Lebensbedingungen und zukünftigen Möglichkeiten einen Sinn gibt. Vor allem fühlt sich dieser Mensch nicht durch unbeeinflussbare Lebenskonstellationen bedroht, sondern reagiert flexibel auf die jeweiligen aktuellen Umstände, in dem Vertrauen, dass er die Fähigkeiten besitzt, das Problem auch lösen zu können. Das Kohärenzgefühl stellt somit eine Persönlichkeitsdisposition dar (Lorenz, 2004). Die Beschreibung des Kohärenzgefühls von Eriksson und Lindström (2006) soll diesen Abschnitt beenden: „The SOC is a resource that enables people to manage tension, to reflect about their external and internal resources, to identify and mobilise them, to promote effective coping by finding solutions, and resolve tension in a health promoting manner“ (p. 376).

2.3.1 Entwicklung und Stabilität des Kohärenzgefühls

Für Antonovsky (1997) ist die Entwicklung des Kohärenzgefühls eng verbunden mit der gesellschaftlichen Schicht, der Kultur und der mit ihr verbundenen Geschichte. Diese Faktoren bestimmen, welche generalisierten Widerstandsressourcen einem Menschen zur Verfügung stehen, die er im Umgang mit seiner Umwelt aktiv nützen kann. Die so erfahrenen Erlebnisse, seien sie positiv oder negativ, legen im Laufe der Entwicklung fest, ob jemand ein starkes oder schwaches Kohärenzgefühl ausbilden wird. Für eine Person in einer besse-

ren sozialen Schicht ist es eher möglich ein starkes Kohärenzgefühl zu entwickeln, als für eine Person in ökonomisch schlechteren Verhältnissen. Erstere hat im Idealfall mehr Ressourcen zur Verfügung stehen und hat öfters die Möglichkeit Entscheidungen im Leben zu treffen und anschließend darüber zu reflektieren. Auf diese Weise kann sie einen größeren Erfahrungsschatz sammeln und lernen, dass sie mit stressreichen Situationen umgehen kann (Geyer, 1997). Studienergebnisse bestätigen in gewisser Weise Antonovskys Vermutungen. So zeigte sich in einer Studie von Smith, Breslin und Beaton (2003), dass ein schwacher SOC mit einem geringen Haushaltseinkommen und einer geringeren Ausbildung sowohl bei Frauen als auch bei Männern assoziiert war. Bei den Studienteilnehmer(innen)n in der Untersuchung von Kattainen, Meriläinena und Sintonenb (2006) zeigte sich auch ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen Einkommen und Kohärenzgefühl. Personen in der geringsten Gehaltskategorie wiesen auch die geringsten Werte im SOC auf. Einkommen und Rückhalt in der Familie war auch ein Prädiktor für die Höhe des Kohärenzgefühls in der Studie von Fok, Chair und Lopez (2005).

Entwicklungspsychologisch entscheidend für die Ausbildung des Kohärenzgefühls sind nach Antonovsky vor allem die Erfahrungen, die man im Laufe seiner Kindheit, Jugend und Adoleszenz gesammelt hat. Für die Fundierung eines starken Kohärenzgefühls in der Kindheit und Jugend ist vor allem die Erfahrung von Konsistenz hinsichtlich der Lebensereignisse und der sozialen Umwelt, eine Ausgewogenheit zwischen Überlastung und Unterforderung und das Teilnehmen an Entscheidungsprozessen im unmittelbaren sozialen Kontext (z.B. Familie, Schule, Arbeit) wichtig (Antonovsky, 1997). In der Adoleszenz erfährt das Kohärenzgefühl noch einmal einen modifizierenden Schub, da in diesem Zeitabschnitt viele Veränderungen im Leben passieren und erneut die Frage gestellt wird, „ob die Welt als verstehbar, bedeutsam und handhabbar“ (Lorenz, 2004, S. 48) verstanden wird. Mit dem Übergang in das Erwachsenenalter, wo Personen soziale Rollen übernommen haben, werden die Kindheits- und Jugenderfahrungen nochmals analysiert und entweder verstärkt oder neu definiert und somit neu eingeordnet (Antonovsky, 1997). Nach Antonovsky´s Ansicht (1997) ist die Entwicklung des Konstrukts mit etwa dem 30. Lebensjahr abgeschlossen und veränderungsresistent. Er ist der Meinung, dass mit Ende des jungen Erwachsenenlebens die Person die „Inkonsistenzen in den verschiedenen Bereichen des Lebens in Ordnung gebracht oder akzeptiert hat, [und] eine bestimmte Position auf dem SOC-

Kontinuum erreicht hat“ (Antonovsky, 1997, S. 114). Nach dieser Entwicklung und Festigung ist es für Antonovsky (1997) unwahrscheinlich, dass sich das Kohärenzgefühl markant verändern kann, insbesondere bei Menschen mit einem starken Kohärenzgefühl. Er geht vor allem davon aus, dass es sich bei Veränderungen im SOC um vorübergehende handelt, die um einen Mittelwert streuen. Antonovsky (1997) gibt hierzu zwei Beispiele:

> Die Person mit einem starken SOC, deren Kind bei einem Verkehrsunfall ums Leben kommt, wird aus dem Gleichgewicht geraten; die Welt wird inkohärent. Die Person mit einem schwachen SOC, deren Gewerkschaft wichtige Konzessionen in einem siegreichen Streik erzielt, wird die Welt auf einmal anders sehen. Aber dies sind vorübergehende Zustände […]. Man kehrt bald wieder zu seinem Mittelwert zurück. (S. 118)

Nach Antonovsky (1987, zitiert nach Geyer, 1997; Lorenz, 2004) würde Psychotherapie an einer erwachsenen Person keinen signifikanten modifizierenden Effekt auf das Kohärenzgefühl ausüben können. Er spricht von einer Veränderung von maximal ± 5 Punkten. Ist die Veränderung in die positive Richtung könne man sich sehr glücklich schätzen. Er geht davon aus, dass eine Änderung des Kohärenzgefühls in die positive oder negative Richtung nur möglich wäre, wenn sich die Art der Lebenserfahrungen eines Menschen über einen längeren Zeitabschnitt konstant ändern. Dies sei aber selten (Antonovsky, 1997). Als nächstes werden die Ergebnisse von einigen Studien dargelegt, die die Stabilität des Kohärenzgefühls untersucht hatten. Vorweggenommen sei hier schon gesagt, dass Antonovskys Hypothese zur Stabilität des Konstrukts nur von manchen Studien empirisch unterstützt wurde.

Feldt, Leskinen, Kinnunen und Ruoppila (2003) versuchten Antonovskys Hypothese zu überprüfen, ob das Kohärenzgefühl mit einem Alter von 30 Jahren wirklich ausgebildet und stabil sei. Die Ergebnisse widersprachen Antonovskys Annahme. Jene beiden Altersgruppen (25-29 und 35-40 Jahre) die man einander zu zwei Testzeitpunkten gegenübergestellt hatte (es lagen 5 Jahre zwischen Testzeitpunkt 1 und 2), unterschieden sich in der Stabilität des SOC nicht voneinander. Das Alter spielte demnach keine Rolle hinsichtlich der Stabilität des Kohärenzgefühls. Die Autoren entdeckten jedoch, dass das Kohärenzgefühl in beiden Gruppen während der 5 Jahre anstieg. Sie schlussfolgern somit, dass sich das Konstrukt auch noch im Erwachsenenalter ändern kann.

Smith et al. (2003) untersuchten die postulierte Stabilität des Kohärenzgefühls von Antonovsky an 6790 Arbeitskräften während einer Periode von vier Jahren. Die Hypothese fand jedoch keine empirische Bestätigung. In dieser Zeit zeigten 58 % der Studienteilnehmer(innen) eine Veränderung des Kohärenzgefühls von mehr als 10 %.

Einige Wissenschaftler (Snekkevik, Anke, Stanghelle & Fugl-Meyer, 2003) gingen der Frage nach, ob das Kohärenzgefühl nach einer multiplen traumatischen Erfahrung sich im Zeitverlauf verändern würde. Die Fragebogenuntersuchung erfolgte am Tag der Aufnahme, am Tag der Entlassung und nochmals 1-3 Jahre später. Zusätzlich wurde auch der Zusammenhang zwischen SOC und Lebenszufriedenheit und psychologischem Wohlbefinden untersucht. Der SOC erwies sich bei allen Versuchspersonen ($n = 26$), zu allen nachfolgenden Testzeitpunkten als nicht stabil. Für 14 Versuchspersonen war der Unterschied im SOC-Wert bei den Follow-up Untersuchungen nur sehr gering (weniger als 10 Punkte). Nur bei vier Personen gab es eine deutliche Erhöhung des Wertes (10-23 Punkte); bei sieben sogar eine deutliche Verschlechterung (10-55 Punkte). Interessant erscheint zudem, dass eine extremere Schwankung im Punktewert bei den älteren Personen gefunden worden waren (Altersspanne dieser Studie war 18-68 Jahre).

In einer groß angelegten Längsschnittstudie (Volanen, Suominen, Lahelma, Koskenvuo & Silventoinen, 2007) an über 17 000 Personen, konnte man zeigen, dass das Kohärenzgefühl nach einem kritischen Lebensereignis stark betroffen sein kann und selbst nach 5 Jahren sich noch immer ein deutlicher Unterschied zwischen Personen, die kein negatives Lebensereignis erlebten, zeigte. Dieses Ergebnis widerspricht Antonovskys Hypothese, nach der das Kohärenzgefühl nach einem traumatischen Erlebnis, nach einer Zeit wieder in die Ausgangslage zurückkehrt. Das Ergebnis der hiesigen Studie verdeutlicht viel mehr, dass ein kritisches Lebensereignis, unabhängig von der Ausprägung des Kohärenzgefühls vorher, das Kohärenzgefühl nachhaltig schwächen kann.

In einer anderen Untersuchung an erwerbstätigen Personen (Feldt, Leskinen, Kinnunen & Mauno, 2000), wo es nach einem Jahr eine Follow-up Untersuchung gab, erwies sich das Kohärenzgefühl als eine relativ stabile Persönlichkeitsdisposition. Kivimäki, Feldt, Vahtera und Nurmi (2000) konnten die Stabilität des Kohärenzgefühls sowohl bei Männern als auch bei Frauen innerhalb eines 4-Jahresintervalls nachweisen. In der Untersuchung von

Schnyder, Büchi, Sensky und Klaghofer (2000) erwies sich das Kohärenzgefühl über ein Jahr hinweg zumindest bei einer Stichprobe als relativ stabil, so wie es Antonovsky postuliert hatte. In der Studie wurden zwei Stichproben miteinander verglichen. Die eine bestand aus Unfallopfern, die andere aus Patient(inn)en mit Rheumatoider Arthritis. Bei den Unfallopfern wurde ein deutlicher Abfall des Kohärenzgefühls innerhalb des ersten halben Jahres nach dem Unfall beobachtet. Nach einem weiteren halben Jahr stabilisierte sich der Wert wieder. Da kein Ausgangswert des SOC vor dem Unfall vor lag, können die Autoren aber nicht sagen, ob der „stabilisierte“ Wert den Normalzustand der Person widerspiegelte oder eine neue Veränderung des SOC stattfand. In der zweiten Stichprobe blieb der Wert über das ganze Jahr hinweg konstant. Die Autoren weisen mit diesem Ergebnis darauf hin, dass das Kohärenzgefühl durchaus als eine stabile Persönlichkeitsdisposition angesehen werden kann, welche aber dennoch Veränderungen aufweisen kann, wenn eine Person mit kritischen Lebensereignissen konfrontiert wird und sich dadurch die bisherige Sicht der Welt einer Person verändert.

Inwieweit das Kohärenzgefühl therapeutisch beeinflussbar ist, wurde bislang noch nicht genug untersucht. Sack, Künsebeck und Lamprecht (1997) konnten in ihrer Untersuchung an psychosomatischen Patient(inn)en eine Veränderung des SOCs im Verlaufe der stationären Behandlung zwar feststellen, diese sank jedoch wieder ein halbes Jahr später in der Nachuntersuchung, womit sich der SOC-Durchschnittswert nicht signifikant veränderte. Eine signifikante Zunahme des SOC-Gesamtwertes seit dem Aufnahmezeitpunkt im Krankenhaus konnte durch die Therapie demnach nicht erreicht werden. Die Autoren vermuten, dass das Kohärenzgefühl bei Personen mit starken psychischen Beeinträchtigungen nur wenig geeignet ist um Aussagen über dieses Konstrukt treffen zu können, weil eine beachtliche Interferenz mit psychischen Beschwerden angenommen wird. Diese Studie bestätigt Antonovskys Annahme (1997), dass Psychotherapie das Kohärenzgefühl nur zu einem geringen Anteil beeinflussen kann.

In einer anderen Untersuchung an 58 gesunden und aktiven Senioren (Durchschnittsalter: 66.3 Jahre) konnte gezeigt werden, dass auch im hohem Alter eine Veränderung des Kohärenzgefühls geschehen kann. Die 14-tägige Intervention sah so aus, dass die älteren Personen an Kursen, wie z.B. Yoga, Meditation oder Ausdauer teilnahmen. Das Kohärenzgefühl

wurde für diese Intervention schon ein Jahr davor erhoben, kurz vor der Intervention und danach. Das SOC erwies sich bis zum Interventionsbeginn als sehr stabil, jedoch konnte das aktuell gemessene SOC vor dem Programm die Befindlichkeit besser erklären. Nach dem Kurs konnte eine signifikante Besserung im Kohärenzgefühl festgestellt werden. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass selbst eine kurze Intervention, eine Veränderung im SOC herbeiführen kann und es auch im fortgeschrittenen Alter gestärkt werden kann (Wiesmann, Rölker, Ilg, Hirtz & Hannich, 2006).

Auch die Wissenschaftler(innen) Sandell, Blomberg, Lazar, Schubert, Carlsson und Broberg (1999) gingen der Frage nach, ob man das Kohärenzgefühl nachhaltig ändern könnte. Sie untersuchten diesbezüglich 418 Patient(inn)en, die sich einer klassischen Psychoanalyse unterzogen. Während der siebenjährigen Verlaufsuntersuchung konnten nachhaltige Verbesserungen im Kohärenzgefühl festgestellt werden.

2.3.1.1 Die Entwicklung des Kohärenzgefühls am Beispiel von Kindern mit einem angeborenen Herzfehler

An dieser Stelle soll eine theoretische Studie von Moons und Norekvål (2006) angeführt werden, die versucht zu erklären, warum manche Patient(inn)en manchmal über eine bessere Lebensqualität verfügen als gesunde Personen. Eine mögliche Erklärung scheint für den Autor das Kohärenzgefühl zu sein. Ausgangspunkt für die später dargestellten Hypothesen, stellt die Studie von Moons (2004, zitiert nach Moons & Norekvål, 2006) dar, bei der erwachsene Patient(inn)en mit einem angeborenen Herzfehler eine bessere Lebensqualität aufwiesen als eine Gruppe von gesunden Studienteilnehmer(innen)n.

Menschen, die mit einem angeborenen Herzfehler aufwachsen, müssen schon sehr früh lernen geeignete Coping-Mechanismen zu entwickeln, um einen günstigen Umgang mit ihrer Erkrankung zu finden. Der Umgang mit der Herzerkrankung wird im Laufe der Zeit immer wieder weiterentwickelt und an die jeweiligen Umstände angepasst. Da gesunde Kinder einer solchen Situation, wo immer wieder Anpassung stattfinden muss, nicht in so einem Ausmaß ausgeliefert sind, können sie vielleicht nicht so ein starkes Kohärenzgefühl ausbilden, wie z.B. Menschen mit einer chronischen Erkrankung. Moons und Norekvål

(2006) fassen in ihrer Arbeit theoretisch zusammen inwieweit die Erkrankung die Entwicklung des SOC beeinflusst, insbesondere hinsichtlich der drei Dimensionen *Verstehbarkeit*, *Handhabbarkeit* und *Bedeutsamkeit*.

Mit einem Herzfehler zu leben stellt für das Kind eine große Herausforderung dar, die sehr stressreich sein kann. Zum Einen ist das Kind mit der enormen Komplexität der Erkrankung und zum Anderen mit der Unsicherheit über den Verlauf konfrontiert. Diese Umstände können sowohl Kind als auch Eltern massiv überfordern. Wird der/die Patient(in) über seine Krankheit offen aufgeklärt, wird die Krankheit für den/die Patient(in) berechenbarer und er/sie lernt eine realistische Einschätzung seiner /ihrer Möglichkeiten in der Lebensführung kennen. Das Kind lernt im Laufe der Zeit, wo seine Grenzen sind. Wird das Kind jedoch vor seiner Krankheit „geschützt", indem nicht darüber gesprochen wird, oder das Kind nicht in Situationen kommt, wo es Limitierungen aufgrund der Krankheit erfährt, entwickelt das Kind eine unrealistische Einschätzung seiner Erkrankung und seiner Lebensmöglichkeiten. Eltern versagen hier, das Kind schon von Anfang an einen Umgang mit der Erkrankung zu lehren und verschieben diesen kritischen Zeitpunkt der Konfrontation auf spätere Lebensphasen des Kindes. Diese Überprotektion der Eltern macht es den Kindern schwer ihre Krankheit im täglichen Leben zu integrieren und sie als strukturiert, vorhersehbar und handhabbar zu sehen. Aufgrund dessen, dass die Kinder mit einem Herzfehler im Idealfall über ihre Sorgen mit ihren Eltern oder Ärzt(inn)en sprechen, wird ihre „Welt" zunehmend besser begreiflich und die Entwicklung eines starken Kohärenzgefühls gefördert. Den „Nachteil", den hier gesunde Kinder haben, um die Dimension der Verstehbarkeit gut auszubilden, ist vielleicht, dass sie weniger häufig zu ihren Eltern kommen, um mit ihnen ihre Sorgen zu besprechen.

Eltern und das medizinische Personal stellen für das Kind eine wichtige Ressource dar. Diese können dem Kind helfen, das Leben mit einem Herzfehler weniger traumatisch zu sehen, indem sie dem Kind zeigen, was es alles kann bzw. auch nicht kann und welche Möglichkeiten bestehen, den Problemen entgegen zu wirken. Wenn Kinder während der Entwicklung lernen, dass sie die Probleme ihrer Krankheit gut bewältigen können, stärkt es in großem Ausmaß das Gefühl der Handhabbarkeit, das zu einem starken Kohärenzgefühl führt. Im Gegensatz dazu stellen Moons und Norekvål (2006) die Hypothese auf, dass ge-

sunde Kinder weniger Möglichkeiten haben ein hohes Maß an Handhabbarkeit hinsichtlich schwieriger Situationen zu entwickeln, da sie nicht mit einer chronischen Erkrankung konfrontiert sind.

Kinder, die aufgrund ihrer Herzerkrankung operiert wurden, erfahren oft eine Einstellungsänderung gegenüber dem Leben. Aufgrund ihrer verbesserten Lebensqualität nach einem medizinischen Eingriff sind sie dankbar und schätzen die „kleinen" Dinge im Leben mehr. Sie erkennen, dass die Anforderungen ihrer Erkrankung es wert sind sie zu bestehen, wie z.B. eine notwendige Operation. Die Dimension der Bedeutsamkeit können Eltern als auch das medizinische Personal fördern, indem sie dem/der Patient(in) zunehmend die Verantwortung über ihr Leben übergeben und sie in Entscheidungsprozesse mit einbeziehen.

Die Autoren Moons und Norekvål (2006) stellen somit mit diesen Behauptungen die Hypothese auf, dass Kinder, die mit einer chronischen Erkrankung aufwachsen, eine bessere Möglichkeit haben ein starkes Kohärenzgefühl zu entwickeln als Kinder mit keiner Erkrankung. Dies trifft vor allem zu, wenn mit der Erkrankung offen umgegangen wird und das Kind aktiv in Entscheidungsprozesse mit einbezogen wird. Zudem glauben sie, dass das Kohärenzgefühl einen maßgebenden Einfluss auf die subjektiv empfundene Lebensqualität nimmt. Wenn dem so wäre, müsse das medizinische Personal, als auch die betroffenen Eltern vermehrt darüber aufgeklärt werden, wie sie dem Kind zeigen können einen guten Umgang mit der Erkrankung zu finden.

2.3.2 Einfluss des Kohärenzgefühls auf die physische als auch psychische Gesundheit

Antonovsky (1997) ist der Ansicht, dass Personen mit einem starken Kohärenzgefühl sich eher auf dem gesunden Pol des HEDE-Kontinuums befinden als Personen mit einem schwachen Kohärenzgefühl. Mehrere Studien konnten bereits einen positiven Zusammenhang zwischen einem gut ausgeprägten Kohärenzgefühl und einem guten Gesundheitszustand nachweisen (z.B. Eriksson & Lindström, 2006; Pallant & Lae, 2002; Suominen, Blomberg, Helenius & Koskenvuo, 1999). Auch Langzeitstudien belegen einen positiven

Einfluss des Kohärenzgefühls auf die Gesundheit (Kivimäki et al., 2000; Suominen, Helenius, Blomberg, Uutela & Koskenvuo, 2001; Veenstra, Moum & Røysamb, 2005). Auf einige Studien wird nun im Folgenden eingegangen.

Besonders in der Studie von Suominen et al. (2001) erwies sich ein starkes Kohärenzgefühl als geeignet, spätere subjektive Gesundheit, unabhängig vom Geschlecht, vorhersagen zu können. So zeigte sich, dass ein niedriger SOC zu Beginn der Fragebogenuntersuchung mit einem signifikant schlechteren Gesundheitszustand, der vier Jahre später zum zweiten Erhebungszeitraum ermittelt wurde, zusammenhing. Die Autoren sehen in der Testung des Kohärenzgefühls eine Möglichkeit Risikopersonen ausfindig zu machen, deren subjektive Gesundheit in der Zukunft abnehmen könnte. Der starke Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der subjektiven Gesundheit zeigte sich auch in der Studie von Suominen et al. (1999), der auch dann noch erhalten blieb, als man die Variablen Alter, Bildung, Integration und Freizeit statistisch kontrollierte. Dieses Ergebnis legt nahe, dass das Kohärenzgefühl stark mit der Gesundheit zusammenhängt, unabhängig von den verfügbaren Widerstandsressourcen. Das legt auch eine Studie von Holmberg, Thelin und Stiernström (2004) nahe, bei der Bildung und Erwerbstätigkeit nicht signifikant mit dem Kohärenzgefühl korrelierten.

In der Arbeit von Wallner (2005) konnte sehr schön gezeigt werden, dass das Kohärenzgefühl einen signifikanten Einfluss auf die subjektive Beurteilung des eigenen Befindens nimmt. So stellte sich heraus, dass Dialysepatient(inn)en mit einem stark ausgeprägten Kohärenzgefühl auch ihr Befinden als gut einschätzten, unabhängig von ihrem medizinischen Befund. Umgekehrt verhielt es sich genauso: Patient(inn)en mit einem schwach ausgeprägten Kohärenzgefühl stuften ihr eigenes subjektives Befinden als signifikant schlechter ein. Der Befund dieser Arbeit weist auf die Bedeutung generalisierter Widerstandsressourcen für die subjektive Bewertung von Belastungssituationen hin.

Ein ähnliches Ergebnis erzielte auch Delgado (2007) in seiner Studie. Patient(inn)en mit einer chronischen obstruktiven Lungenerkrankung mit einem hohen Kohärenzgefühl berichteten signifikant weniger über körperliche Beschwerden ihrer Erkrankung (z.B. Kurzatmigkeit, körperliche Funktionsfähigkeit), als Patient(inn)en mit einem niedrigen Kohä-

renzgefühl. Das Kohärenzgefühl hing aber nicht mit medizinischen Parametern, wie der Lungenfunktion, zusammen.

Die bisherigen näher dargestellten Ergebnisse beziehen sich lediglich auf die subjektive Einschätzung der Gesundheit. Interessant erscheint, ob das Kohärenzgefühl einen Einfluss auf medizinisch objektivierbare Einflussgrößen hat. Bei Lindfors, Lundberg und Lundberg (2005) zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen einem hohen Kohärenzgefühl und einem niedrigen Blutdruck und Cholesterinspiegel. Bei Kivimäki et al. (2000) konnte man anhand des Kohärenzgefühls die krankheitsbedingten Fehlzeiten in der Arbeit vorhersagen. Interessanterweise war dieser Zusammenhang nur bei einem schwachen SOC gefunden worden. Das Ergebnis dieser Studie zeigt, dass ein starker SOC nicht unbedingt eine protektive Rolle einnimmt, jedoch ein schwaches Kohärenzgefühl als ein signifikanter Risikofaktor für die Gesundheit angesehen werden kann.

Die Ergebnisse einer Übersichtsarbeit von Eriksson und Lindström (2006) über das Verhältnis des Konstrukts Kohärenzgefühl mit der Gesundheit sollen nun als nächstes hier beschrieben werden. Sie untersuchten insgesamt 471 Arbeiten zu diesem Thema, die im Zeitraum zwischen 1992 und 2003 veröffentlicht wurden. Die Hauptergebnisse waren, dass der SOC in starker Beziehung mit der wahrgenommenen Gesundheit steht, insbesondere mit der psychischen Verfassung. Je stärker der SOC ausgeprägt war, desto besser wurde der allgemeine Gesundheitszustand in den meisten Studien wahrgenommen. Der Einfluss des SOC auf die Gesundheit wird in den Studien meist als hauptsächlich, moderierend oder als vermittelnd beschrieben. Des weiteren vermag das Kohärenzgefühl zukünftige Gesundheit vorherzusagen. Das Review zeigte, dass das Kohärenzgefühl stark negativ korreliert war mit Angst, Ärger, Burnout, Demoralisation, Feindseligkeit, Hoffnungslosigkeit, Depression, Stress und der Posttraumatischen Belastungsstörung. Für die Autor(inn)en ist das Kohärenzgefühl ein wesentlicher Faktor, der zur Entwicklung bzw. Aufrechterhaltung von Gesundheit beiträgt, der jedoch nicht imstande ist, Gesundheit vollständig alleine zu erklären.

Lustig, Rosenthal, Strauser und Haynes (2000) zeigten in ihrer Arbeit, dass ein hohes Kohärenzgefühl sich auf die Anpassung an eine Krankheit günstig auswirkt. Es wurden Daten

von 89 Student(inn)en mit körperlichen bzw. psychischen Einschränkungen (z.B. Lernstörungen, Störungen in der Affektivität, Hör- und Sehprobleme, etc.) erhoben. Das Kohärenzgefühl konnte insgesamt 77 % (S. 137) der Varianz hinsichtlich der psychosozialen Anpassung erklären.

Zu Beginn von Antonovskys Arbeit sah er vorerst nur einen Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der körperlichen Gesundheit. Studienergebnissen zufolge (z.B. Eriksson & Lindström, 2006; Kivimäki et al., 2000; Pallant & Lae, 2002), hängt das Kohärenzgefühl allerdings mehr mit psychischen Aspekten der Gesundheit zusammen, als mit der körperlichen Gesundheit. Bei Pallant und Lae (2002) waren die Korrelation hinsichtlich des SOC und physischer Gesundheit zwischen $r = .13$ und .44 und bei der psychischen Gesundheit zwischen $r = .43$ und .65. Hier ging ein hohes Kohärenzgefühl mit einem geringeren Stresserleben, einer höheren Lebenszufriedenheit und einer positiveren Affektivität einher. Ristkari, Sourander, Ronning und Helenius (2006) sind aufgrund ihrer Längsschnittstudie der Ansicht, dass ein schwach ausgeprägtes Kohärenzgefühl als ein Risikofaktor für psychische Störungen angesehen werden kann.

Das Kohärenzgefühl steht in einem starken negativen Zusammenhang mit psychischen Problemen, wie z.B. Angst und Depression (Kivimäki et al., 2000; Snekkevik et al., 2003). Auch in der Studie von Amelang (1997, zitiert nach Kivimäki et al., 2000) wurde ein starker negativer Zusammenhang zwischen Ärger und Neurotizismus festgestellt. Sack et al. (1997) bestätigen in ihrer Untersuchung auch diesen hohen negativen Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und seelischen sowie körperlichen Beschwerden. Alle diese Autor(inn)en vermuten eine starke Konfundierung dieser Variablen mit dem Konstrukt Kohärenzgefühl. Amelang und Schmidt-Rathjens (2000) begründen aufgrund der Ergebnisse ihrer Studie ernste Zweifel, inwieweit das Kohärenzgefühl als eigenständiges Konzept überhaupt angesehen werden kann und nicht nur die Abwesenheit von negativer Affektivität widerspiegelt. Erste Zweifel kamen schon in der Studie von Schmidt-Rathjens, Benz, Van Damme, Feldt und Amelang im Jahre 1997 auf. Hier fand sich zwar ein Unterschied zwischen Gesunden und Kranken, der sich bei den Herz- und Krebserkrankten in einem signifikant niedrigeren Kohärenzgefühl äußerte, dieser Unterschied fußte aber nach

statistischer Kontrolle lediglich auf unterschiedlichen Depressions- und Neurotizismuswerten.

Germano, Misajon und Cummins (2001) erhoben das Kohärenzgefühl von Personen mit einer rheumatischen Erkrankung und verglichen sie mit einer gesunden Kontrollgruppe. Die Patient(inn)en hatten ein signifikant niedrigeres Kohärenzgefühl als gesunde Menschen. Kontrollierte man jedoch die Variable Schmerz statistisch, verschwand dieser Unterschied wieder (siehe auch Schuh, 2008). Für die Autor(inn)en Amelang und Schmidt-Rathjens (2000) stellt das Konstrukt vielmehr eine „hochgradige Ähnlichkeit mit anderen Merkmalen der emotionalen Labilität“ (S.92) dar.

Die dargelegten Studien verdeutlichen, dass ein hohes Kohärenzgefühl die psychische als auch körperliche Gesundheit eines Menschen, insbesondere in subjektiver Sicht, in positiver Weise beeinflussen kann. Auch scheint das Kohärenzgefühl als Marker geeignet zu sein, subjektiv empfundene Gesundheit vorherzusagen. Die Ergebnisse zeigen zudem, dass ein hohes Kohärenzgefühl einen besseren Umgang mit einer Krankheit ermöglichen kann. Dennoch scheint noch viel Forschung in jene Richtung betrieben werden zu müssen, die die Eigenständigkeit des Konstrukts untersuchen.

2.3.3 Das Kohärenzgefühl von Eltern mit einem chronisch kranken Kind

Es gibt nur sehr wenige Arbeiten, die das Kohärenzgefühl von Eltern, die ein Kind mit einer chronischen Erkrankung haben, untersucht haben. Auf einige dieser Arbeiten wird nun im Folgenden eingegangen.

In einer groß angelegten Studie wurde das elterliche Kohärenzgefühl von mehr als 9500 Personen erhoben, die ein Kind mit einer chronischen Erkrankung im Alter zwischen 2 und 17 Jahren hatten. Das Kohärenzgefühl wurde anhand von drei Items in fünf nordischen Staaten postalisch erhoben. Der Gesundheitsstatus von den Kindern der letzten drei Monate wurde von den Eltern angegeben. Insgesamt zeigten 23 % der nordischen Bevölkerung

ein beeinträchtigtes Kohärenzgefühl. Personen in einer sozial schlechteren Schicht und mit einer geringeren Bildung wiesen ein signifikant niedrigeres Kohärenzgefühl auf. Es zeigte sich, dass Eltern mit einem chronisch erkrankten Kind, signifikant häufiger ein niedrigeres Kohärenzgefühl hatten als Eltern gesunder Kinder. Der Zusammenhang zwischen dem elterlichen Kohärenzgefühl und der Gesundheit des Kindes konnte insbesondere bei den Krankheitsgruppen Diabetes, Epilepsie und psychischen Störungen gefunden werden. Bei diesen Gruppen hatten Eltern eine 2 bis 5-mal häufigere Wahrscheinlichkeit ein schwach ausgeprägtes Kohärenzgefühl zu haben. In den anderen Krankheitsgruppen war dieser Zusammenhang nur gering. Mütter und Väter unterschieden sich nicht signifikant in ihrem Kohärenzgefühl (Grøholt, Stigum, Nordhagen & Köhler, 2003).

Das Kohärenzgefühl von Müttern geistig behinderter Kinder erwies sich als signifikant beeinträchtigt im Vergleich zu Müttern gesunder Kinder. Die Väter in den beiden Vergleichsstichproben unterschieden sich jedoch nicht voneinander. Daneben zeigten sie höhere SOC-Werte auf als ihre Partnerinnen. Das Risiko einer Depression war in der Gruppe der Mütter mit einem geistig behinderten Kind mit einem niedrigen Kohärenzgefühl größer als bei Müttern gesunder Kinder mit einem ebenso geringen Kohärenzgefühl. Die Schlussfolgerung der Autoren war somit, dass Mütter mit einem schwachen SOC mit der Zusatzbelastung eines geistig behinderten Kindes einem erhöhten Risiko ausgesetzt sind eine Depression zu entwickeln (Olsson & Hwang, 2002).

Dabrowska (2007) verglich das Kohärenzgefühl von Eltern mit gesunden Kindern mit Eltern von Kindern mit zerebraler Kinderlähmung. Es zeigte sich ein signifikant niedrigeres Kohärenzgefühl bei den Eltern mit dem erkrankten Kind, insbesondere in den Dimensionen Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit. Im Umgang mit Stress verwendeten Eltern mit einem niedrigen Kohärenzgefühl vor allem die Coping-Strategien Vermeidung, Wunschdenken und Resignation.

Auch in der Studie von Margalit, Raviv und Ankonina (1992) erwies sich das Kohärenzgefühl bei Eltern von Kindern mit Lernstörungen, Entwicklungsverzögerungen und emotionalen und verhaltensbezogenen Problemen als signifikant niedriger im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe. Väter wiesen dabei ein höheres Kohärenzgefühl auf als Mütter.

Es gibt aber auch Studien, bei denen kein Unterschied im Kohärenzgefühl der Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen und Eltern gesunder Kinder gefunden wurde. So z.B. in der Studie von Hedov, Annerén und Wikblad (2002) und in der Arbeit von Hintermair (2004). Hier sei noch angemerkt, dass das Kohärenzgefühl negativ korreliert war mit dem elterlichen Stresserleben (Hedov et al., 2002). Das bedeutet, dass Eltern mit einem hohen Kohärenzgefühl ein signifikant niedrigeres elterliches Stresserleben zeigten.

Zusammenfassend kann man sagen, dass Eltern von klinischen Strichproben ein schwächeres Kohärenzgefühl ausgeprägt haben als Eltern von nicht klinischen Gruppen und dass die Mittelwerte der SOC-Studien darauf hinweisen, dass Männer über ein höheres Kohärenzgefühl verfügen als Frauen.

Leider gibt es noch keine Arbeiten dazu, die den Einfluss des elterlichen Kohärenzgefühls auf die Gesundheit des Kindes untersucht haben bzw. wie stark dieser Zusammenhang ist. Der Umstand, dass ein hohes Kohärenzgefühl die Anpassung an eine Krankheit günstig beeinflusst (Lustig et al., 2000), macht es notwendig, schon früh Risikoeltern bzw. -kinder zu erkennen. Es ist noch umstritten, ab welchem Alter man das Kohärenzgefühl bei einer Person erheben kann. Bei Kleinkindern und Volksschulkindern ist es sinnvoll, das Kohärenzgefühl von Eltern zu erfassen, und bei einem niedrigen SOC rechtzeitig zu intervenieren, denn diese sind die direkten Bezugspersonen, von denen die Kinder lernen, wie die Welt zu verstehen und handzuhaben ist. Forschungsarbeiten hierzu fehlen jedoch noch zur Gänze. Diese Arbeit will hierzu einen ersten Beitrag leisten, indem sie untersucht, inwieweit das Kohärenzgefühl mit der Lebensqualität des Kindes zusammenhängt.

2.3.4 Kritik am Konzept der Salutogenese und dem Kohärenzgefühl

In diesem Abschnitt wird auf einige Kritikpunkte des SOC-Konzeptes eingegangen.

- Ein wesentlicher Kritikpunkt ist, ob Antonovsky mit seinem Salutogenesemodell wirklich eine völlig revolutionäre Idee schaffte. Betrachtet man die Literatur zur hiesigen Zeit, so sieht man, dass nicht nur Antonovsky versucht hat, die Beziehung

zwischen Stressoren und Krankheit auf eine „salutogene“ Weise zu erklären. So z.B. das Konzept der Widerstandsfähigkeit von Kobasa (1979, zitiert nach Lorenz, 2004), das ähnliche drei Hauptdimensionen (Herausforderung, Kontrolle und Engagement) wie Antonovskys Konzept zum SOC aufweist. Kobasa geht gleichfalls wie Antonovsky davon aus, dass dem Menschen ein übergreifender Faktor inne liegt, der bestimmt, wie man mit Stresssituationen umgeht. Noch vor Antonovsky fiel ihm auf, dass manche Personen trotz belastender Situationen nicht krank wurden.

- Das Konzept der Selbstwirksamkeit von Bandura (1977, 1986, zitiert nach Lorenz, 2004) steht dem Ansatz von Antonovsky ebenso nahe. Es geht von einer Überzeugung aus, dass man in einer bestimmten Situation eine angemessene Leistung erbringen kann. Bandura verbindet mit der Selbstwirksamkeit ein Vertrauen in das eigene Können, mit einer zuversichtlichen Grundhaltung kommender Ereignisse. Die Kritik äußert sich dahingehend, dass Antonovsky in seinen Arbeiten immer wieder die Neuheit seiner Betrachtung auf die Gesundheit betonte, was jedoch nicht stimmte und nicht gerechtfertigt war. Er war vielmehr der Namensgeber der Salutogenese und hat die Forschung in diese Richtung noch mehr angetrieben, aber zentrale Elemente des SOC-Konzeptes fanden sich schon woanders (Geyer, 1997). Für eine nähere Auseinandersetzung von Modellen, die dem SOC-Konzept sehr nahe stehen, wird auf die Arbeiten von Antonovsky (1997), Lorenz (2004) und Geyer (1997) verwiesen.
- Hartmann (1994, zitiert nach Geyer, 1997) stört der Umstand, dass man nicht genau weiß, was man nun unter Gesundheit oder Krankheit nach Antonovsky verstehen kann oder soll. Er spricht lediglich von einem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit auf der sich die Person, je nach Ausprägung des Kohärenzgefühls befindet. In diesem Zusammenhang könne man keine expliziten Aussagen darüber treffen, ob ein hoher SOC wirklich die Gesundheit erhalte.
- Ein wesentlicher Kritikpunkt ist jener, dass man keine kausalen Schlüsse aus den Studien ziehen kann. Ein hohes Kohärenzgefühl könnte dazu führen, dass man eine bessere Gesundheit hat. Man könnte aber auch umgekehrt sagen, dass eine bessere Gesundheit zu einem höheren Kohärenzgefühl führt (Geyer, 1997).

- Es wurde kritisiert, dass Antonovsky drei Dimensionen angibt, aus dem das Kohärenzgefühl bestehen solle, jedoch diese 3-Faktorenlösung nie zufriedenstellend statistisch gefunden worden war. In den meisten Fällen konnte lediglich eine 1-Faktor-Lösung gefunden werden (Antonovsky, 1987, 1993, zitiert nach Geyer, 1997; Germano et al., 2001; Sack et al., 1997; Schumacher, Wilz, Gunzelmann & Brähler, 2000). Selbst Antonovsky empfiehlt die Auswertung eines SOC-Gesamtwertes (Antonovsky, 1997).
- Siegrist (1993, zitiert nach Geyer, 1997) kritisiert an Antonovskys SOC-Konzept, dass die emotionelle Seite nicht eindeutig in der Bestimmung des Konzepts berücksichtigt wurde. Emotionen scheinen nur insofern wichtig zu werden, als sie mit effektiven Problemlösungsstrategien oder negativen Coping-Mechanismen interferieren.
- Der größte Kritikpunkt bezieht sich vornehmlich auf die Konstruktvalidität des Kohärenzgefühls. Der bereits in mehreren Studien hohe beobachtete negative Zusammenhang zwischen SOC und aktueller bzw. habitueller Angst (Hart, Hittner & Paras, 1991; Schnyder et al., 2000; Snekkevik et al., 2003), Depression (Carsten & Spangenberg, 1997; Flannery & Flannery, 1990; beide zitiert nach Snekkevik et al., 2003, Sack et al., 1997) und Neurotizismus (Schmidt-Rathjens et al., 1997; Schumacher et al., 2000) lässt Wissenschaftler die Frage stellen, ob SOC, Angst, Depression und Neurotizismus nicht eigentlich das gleiche dahinterliegende Konzept messen, nur auf eine unterschiedliche Art und Weise (Geyer, 1997). Die Höhe der Zusammenhänge zwischen SOC und Depression war z.B. in der Studie von Sack et al. (1997) bis zu r = -.73 und bei Germano et al. (2001, S. 259) hinsichtlich negativer Affektivität zwischen r = .69 und .73. Bei Dangoor und Florian (1994, zitiert nach Geyer, 1997) korrelierte der SOC mit psychischer Gesundheit mit r = .80. Die Studie von Olsson und Hwang (2002) hingegen unterstützt die Theorie, dass es sich beim Kohärenzgefühl um ein eigenständiges Konstrukt handelt. Hier wiesen 10 % der RheumapatientInnen mit einem stark ausgeprägten SOC trotzdem eine Depression auf und 44 % mit einem schwachen SOC entwickelten keine Depression. Dieser Kritikpunkt ist nach wie vor umstritten und bedarf weiterer Untersuchungen. Geyer (1997) weist auf die Notwendigkeit hin, ein SOC-Instrument zu entwickeln, das mit den Konstrukten Angst und Depression nicht zu sehr konfundiert ist.

Das nächste Kapitel widmet sich dem zweiten Hauptthema dieser Diplomarbeit, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

3. Die Lebensqualität

Alle medizinischen Bemühungen sind darauf ausgerichtet, den Gesundheitszustand und somit auch das Wohlbefinden eines Patienten bestmöglichst wieder herzustellen. Bei vielen Krankheiten ist dies aber nicht möglich, denn manche nehmen einen chronischen bzw. malignen oder unsicheren Verlauf an, wo Heilung in den meisten Fällen ausgeschlossen wird. Patient(inn)en müssen sich der Herausforderung stellen, sich an die krankheitsbedingten Begleiterscheinungen, wie Schmerzen und Funktions- und Lebenseinschränkungen einzulassen und ihr Leben damit zu leben. Die medizinischen Bemühungen sind in so einem Fall eher auf Erleichterung der Symptomatik, als auf Heilung, ausgerichtet. Da jeder Mensch unterschiedlich mit seiner Erkrankung umgeht, der eine besser, der andere schlechter, liegt der Nutzen der Lebensqualitätsforschung im gesundheitswissenschaftlichen Bereich vor allem darin, jeweils den subjektiven Gesundheitszustand eines Patienten zu erheben. Hierfür wurde der Begriff der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ in der Medizin eingeführt (Müller-Bühl, Engeser, Klimm & Wiesemann, 2003).

Als nächstes erfolgt eine begriffliche Annäherung des Begriffes „Lebensqualität“, die mit einer weitgreifenden Definition endet. Im Anschluss daran wird dem Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Medizin besondere Aufmerksamkeit geschenkt. Es geht unter anderem um die Beschreibung und den Charakter dieses Konstrukts, aber auch um den Zusammenhang von Gesundheit und Lebensqualität. Ebenfalls wird der Begriff im Zusammenhang mit der Qualitätssicherung medizinischer Behandlungen diskutiert. Der Messung der Lebensqualität allgemein und speziell bei Kindern und Jugendlichen wird ebenso Raum gegeben. Nach dieser allgemeinen Auseinandersetzung mit dem Begriff wird speziell auf Studien eingegangen, die sich mit der Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen, insbesondere jene mit kardialen Erkrankungen, beschäftigen. Rücksicht wird dabei vor allem auf Studien genommen, die speziell die Lebensqualität von Eltern solch betroffener Kinder mitberücksichtigen. Zum Schluss werden Studienergebnis-

se zur Selbst- und Fremdeinschätzung (durch die Eltern) der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen dargestellt.

3.1 Lebensqualität - eine definitorische Annäherung

Bis heute existiert noch keine einheitliche Definition von Lebensqualität. Der Begriff hat einen sehr weitläufigen und übergreifenden Ansatz, sodass er heute in fast jeder Wissenschaftsdisziplin Einkehr gefunden hat (Radoschewski, 2000; siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: Zentrale Konzepte der Lebensqualität - QOL (in verschiedenen Wissenschaftsdisziplinen; Lindström, 1992, modifiziert und zitiert nach Radoschewski, 2000, S. 167)

Disziplin	Fokus der QOL	QOL-Studienziele
Philosophie	Das „gute Leben“	Werte/ Sinn
Soziologie	Wohlfahrt und Wohlbefinden (immateriell)	Bedürfnisse/ Wünsche
Ökonomie	Ökonomischer Standard	Ressourcen
Psychologie	Wohlbefinden	psych. Wohlbefinden
Medizin	Normalität	med. Interventionen

Aus dieser Tabelle ist gut ersichtlich, dass die einzelnen Studienziele zur Lebensqualitätsforschung in den verschiedenen Wissenschaften unterschiedlich gewichtet sind. So geht es in der Philosophie vor allem um Wert- und Sinnvorstellungen und die Soziologie setzt ihren Schwerpunkt auf Bedürfnisse und Wunschvorstellungen von Menschen. Bei der Psychologie geht es vor allem um das psychische Wohlbefinden einer Person, wogegen die Medizin die körperliche Gesundheit eines Menschen anstrebt. Aufgrund dieser Tatsache ist es umso wichtiger, den Begriff je nach Fragestellung definitorisch einzugrenzen, um sich von den anderen Disziplinen klar zu unterscheiden (Radoschewski, 2000).

Die Schwierigkeit den Begriff der „Lebensqualität“ adäquat zu operationalisieren, ist unter anderem ein Grund, weshalb noch keine einheitliche Definition existiert. Dies liegt einerseits daran, dass das Konstrukt der Lebensqualität nicht direkt beobachtbar ist und nur indirekt über Indikatoren erschlossen werden kann, aber auch an seiner Komplexität und seinem multidimensionalen Wesen (Radoschewski, 2000; Renneberg & Lippke, 2006). Auch der Sachverhalt, dass die Lebensqualität von Person zu Person unterschiedlich wahrge-

nommen und bewertet wird, je nachdem aus welchem Kultur-, Werte- oder Sozialsystem der jeweilige Mensch stammt, und die unterschiedliche Schwerpunktsetzung und Verwendung des Begriffes in den jeweiligen Disziplinen, erschweren das Finden einer allgemeingültigen Definition (Bullinger, Ravens-Sieberer & Siegrist, 2000; Radoschewski, 2000; Renneberg & Lippke, 2006). Lange Zeit zweifelte man daran, ob das Konstrukt „Lebensqualität" überhaupt messbar und quantifizierbar sei, bzw. wenn ja, ob man die individuellen Einschätzungen der Lebensqualität von einzelnen Personen überhaupt miteinander vergleichen dürfe (Renneberg & Lippke, 2006). Ergebnisse aus interkulturellen Studien zur Lebensqualität zeigten jedoch bereits, dass Menschen eine ähnliche Auffassung von Lebensqualität hatten (Ware, 1987, zitiert nach Bullinger, 2002). Unabhängig von Alter, Geschlecht und Kultur scheint das körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden, aber auch die Erfüllung alltäglicher Rollen von allgemeiner Bedeutung zu sein (Szabo, 1996, zitiert nach Böhmer & Ravens-Sieberer, 2005). Heute ist man sich im Klaren, dass seine empirische Beschreibung und Erfassung nie in allen Einzelheiten, sondern nur hinreichend, je nach Untersuchungsziel, gelingen kann. Aufgrund dieser Tatsache ist die Entwicklung und Anwendung entsprechender Verfahren auch begrenzt (Radoschewski, 2000; Renneberg & Lippke, 2006).

Für diese Arbeit wird eine weitgreifende Definition der Lebensqualität von der World Health Organisation (WHO, 1997, zitiert nach Renneberg & Lippke, 2006) herangezogen, da sie die wesentlichsten Aspekte dieses Konstrukts berücksichtigt und mit dem Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, worauf im nächsten Kapitel Bezug genommen wird, in enger Beziehung steht:

> Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Maßstäbe und Anliegen. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugungen und ihre Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt. (S. 29)

Diese treffende Definition von Lebensqualität berücksichtigt die wichtigsten Faktoren, die dieses Konstrukt ausmachen. Die Lebensqualität wird als ein multidimensionales Kon-

strukt verstanden, das zugleich das subjektive physische, psychische und soziale Wohlbefinden einer Person berücksichtigt. Ferner wird das Werte- und Kultursystem, aus der die Person stammt, mit berücksichtigt. Der subjektiven Selbstbeurteilung der eigenen Umstände wird Vorrang gegeben.
Nach dieser allgemeinen Definition von Lebensqualität soll nun auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Speziellen eingegangen werden.

3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Mitte der 70er- Jahre wurde der Begriff „Lebensqualität“ auch in der Medizin populär (Mayer, 1998; Schölmerich, 1990). Wie schon im vorherigen Kapitel erwähnt, beansprucht der Begriff „Lebensqualität“ einen sehr universellen Charakter, woraus die Notwendigkeit entsteht ihn je nach Kontext definitorisch einzugrenzen (Radoschewski, 2000). Um dem Rechnung zu tragen, wurde im klinischen und gesundheitswissenschaftlichen Bereich der Terminus „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ eingeführt. Der Terminus verdeutlicht, dass es sich hier um gesundheitliche Aspekte des menschlichen Erlebens und Verhaltens geht und nicht unbedingt um materielle Sicherheit bzw. politische Freiheit in einer Gesellschaft (Bullinger, 2002). Der Begriff findet vornehmlich bei Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen Verwendung, wo wesentliche Aspekte der gesundheitlichen Verfassung und des einhergehenden Handlungsvermögens interessieren (Bullinger et al., 2000). Der Terminus kann aber auch bei Personen, die an keiner Erkrankung leiden, angewandt werden. So zeigten epidemiologische Studien, dass eine Beurteilung der eigenen subjektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität, als Vorhersagewert für das zukünftige Morbiditäts- und Mortalitätsrisiko herangezogen werden kann (Siegrist, Starke, Laubach & Bräh-ler, 2000, zitiert nach Renneberg & Lippke, 2006).

Eine einheitliche Definition der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ existiert leider noch nicht, da es sich auch bei diesem Begriff um ein indirekt beobachtbares Konstrukt handelt.

> Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bzw. subjektive Gesundheit wird allgemein als ein mehrdimensionales Konstrukt verstanden, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohl-

> befindens und der Funktionsfähigkeit aus der subjektiven Sicht der Betroffenen beinhalten. Gesundheitsbezogene Lebensqualität beschreibt somit den subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand bzw. die „erlebte Gesundheit" (Schumacher, Klaiberg & Brähler, 2003, zitiert nach Ravens-Sieberer, Ellert & Erhart, 2007, S. 810).

Die allgemeine Definition von „Lebensqualität" im vorhergehenden Kapitel 3.1 steht in enger Beziehung mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die meisten Forscher(innen) sind sich in diesem Bereich einig, dass es sich bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität um ein multidimensionales Konstrukt handelt, das vor allem das physische, psychische und soziale Wohlbefinden und die Funktionalität einer Person in diesen Bereichen, sowie alltagsrelevante Erfahrungen erfassen sollte. Konsens besteht auch darüber, dass, wenn es um die Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität geht, der/die Patient(in) selbst befragt werden sollte und nicht nur die Vermutungen vom behandelnden Arzt bzw. von den primären Betreuungspersonen eingeholt werden sollten (Bullinger et al., 2000; Radoschewski, 2000; Renneberg & Lippke, 2006), denn letztendlich kann eine andere Person nur eine Beurteilung aus seiner Perspektive abgeben, die aber nicht mit der Selbstbeurteilung des/der Patient(in) identisch sein muss (Bullinger, 1991, zitiert nach Bullinger, 2002).

Renneberg und Lippke (2006) als auch Bullinger et al. (2000) unterstreichen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität eine flexible Größe ist, und sich im Laufe des Lebens und im Verlauf einer Erkrankung ändern kann und daher mit änderungssensitiven Instrumenten erhoben werden sollte. Das bedeutet, dass auch Bereiche erhoben werden sollten, die sich im Erleben der Patient(inn)en kurz- oder mittelfristig verändern können. Dieser Umstand zeigt, dass die Lebensqualität, mit ihren Dimensionen, therapeutisch auch beeinflussbar ist (Müller-Bühl et al., 2003).

3.2.1 Beziehung von Gesundheit und gesundheitsbezogener Lebensqualität

Das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität lehnt sich historisch sehr stark an die WHO-Definition von Gesundheit im Jahre 1947 (zitiert nach Bullinger et al., 2000). Die Weltgesundheitsorganisation definiert Gesundheit als einen Zustand des völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens. Gesundheit war nicht mehr nur die Abwesenheit von Krankheit oder von Gebrechen, sondern beinhaltete nun auch das psychische und soziale Wohlbefinden, als auch das Handlungsvermögen eines Menschen (Bullinger et al., 2000). Diese Erweiterung ist aufgrund der Zunahme an chronischen und degenerativen Erkrankungen in unseren Breitengraden, trotz des medizinischen Fortschritts, deshalb so wichtig, weil jene Erkrankungen, im Vergleich zu kurzfristigen Infektionskrankheiten, meist mit unangenehmen langjährigen Begleiterscheinungen einhergehen, die einen großen Einfluss auf das psychische und soziale Wohlbefinden und auf das Handlungsvermögen haben (Bullinger et al., 2000; Renneberg & Lippke, 2006; Schölmerich, 1990). Mit der Fokussierung auf die psychischen und sozialen Komponenten der Gesundheit und des Wohlbefindens rückt die einzelne Person wieder vermehrt in den Mittelpunkt ärztlicher Handlungen (Bullinger et al., 2000). Von diesem WHO-Konzept der völligen Gesundheit ausgehend, entwickelten sich die theoretischen Überlegungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Jene Hauptdimensionen der WHO-Definition (körperliches, geistiges und soziales Wohlbefinden) bilden auch die Eckpfeiler des Konstrukts der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Bullinger et al., 2000; Radoschewski, 2000).

Das Zitat *„Gesundheit ist nicht Alles, aber ohne Gesundheit ist Alles Nichts“* (zitiert nach Radoschewski, 2000) hilft, diese enge Beziehung bzw. auch den Unterschied zwischen den beiden Begriffen Lebensqualität und Gesundheit zu verstehen. Sie bedienen sich zwar den gleichen Komponenten, dennoch handelt es sich bei ihnen doch um zwei voneinander unterschiedliche Qualitäten. Radoschewski (2000) bringt diesen Unterschied in seiner Arbeit folgendermaßen auf den Punkt:

- „Lebensqualität schließt mehr ein als nur Gesundheit,
- Gesundheit ist eine sehr wesentliche Komponente und Bedingung von Lebensqualität,

- fehlende Gesundheit reduziert die Lebensqualität in breitem Ausmaß“. (S. 167)

Aus diesen drei Punkten sieht man, dass Gesundheit und Lebensqualität in einer engen Wechselbeziehung zueinander stehen. Man könnte sagen, dass das Maximum an Lebensqualität ohne Gesundheit nicht erreichbar ist. Dennoch spannt der Begriff „Lebensqualität“ einen insgesamt größeren Bogen.

An dieser Stelle sei angeführt, dass frühere Untersuchungen vor allem über den „Gesundheitszustand“ eines Menschen berichteten, und damit gleichzeitig auch die Lebensqualität eines Menschen meinten. Heute ist man bemüht diese beiden Begriffe getrennt voneinander zu verwenden (Radoschewski, 2000), da man die beiden Begriffe in ihrer Bedeutung nicht 1:1 gleichsetzen kann. Der Gesundheitszustand betrifft vielmehr die körperliche Funktionsfähigkeit, die mittels medizinischer Parameter erfasst wird, als die subjektiv erlebte Gesundheit eines Patienten oder einer Patientin (Bullinger, 2000). Der Unterschied basiert zum größten Teil auf dem Subjektbezug, den die gesundheitsbezogene Lebensqualität in ihrem Konzept mit einschließt (Mayer, 1998). Ein weiterer Unterschied besteht darin, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität die subjektive Evaluation und Reaktion von Gesundheitsproblemen, einschließlich ihrer Limitierungen im Leben, mit erfasst (Spijkerboer, Utens, de Koning, Bogers, Helbing & Verhulst, 2006). In der Studie von Staab et al. (1998) kommt der Unterschied dieser beiden Begriffe stark heraus. Obwohl die medizinischen Parameter eine geringe Beeinträchtigung widerspiegelten, wurde die Lebensqualität von Kindern mit zystischer Fibrose als niedrig eingestuft.

3.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Qualitätskriterium ärztlichen Handelns

Die WHO-Definition von 1947, die besagt, „dass Gesundheit mehr ist als nur das Freisein von Krankheit oder Gebrechen“ (Bullinger et al., 2000, S.11), führte in der Medizin zu einer neuerlichen Diskussion, was das Ziel ärztlicher Bestrebungen sei und nach welchen Kriterien Behandlungsergebnisse evaluiert werden sollten. War früher die bestmöglichste Erhaltung der körperlichen Funktionsfähigkeit am wichtigsten, zählen heute auch vermehrt

der subjektiv empfundene Gesundheitszustand eines/r einzelnen Patienten/in und dessen/deren Handlungsvermögen in alltäglichen Situationen (Schumacher, Klaiberg & Brähler, 2003). Mit dieser Entwicklung in der Medizin rückte der einzelne Mensch mit seinen individuellen Bedürfnissen eindeutig in den Mittelpunkt medizinischer Handlungen und förderte zudem die Arzt-Patienten-Kommunikation (Bullinger et al., 2000). Übergeordnetes Ziel ist dabei, dass das Ausmaß der subjektiv erlebten Einschränkungen eines/r Patienten/in durch eine Erkrankung erkennbar und jene Bereiche festgestellt werden, die ein besonderes therapeutisches Augenmerk erfordern (Rose et al., 2002). Diese Informationen werden in der ärztlichen Urteils- und Entscheidungsfindung berücksichtigt und tragen so zu einer Optimierung des Behandlungserfolges bei (Bullinger et al., 2000). Dieser Wandel in der Beurteilung von medizinischen Behandlungsergebnissen ist ein Grund für die starke Forcierung der Lebensqualitätsforschung (Najman & Levine, 1987, zitiert nach Bullinger, 1997, S.153; Bullinger, 2002). In der gesundheitsbezogenen Lebensqualität fand man ein Konstrukt, das die subjektive Sicht eines Menschen auf seine Gesundheit ökonomisch erfassen konnte. Ab diesem Punkt war es wichtig, die gesundheitsbezogene Lebensqualität messbar zu machen, um sie als Qualitätskriterium medizinischen Handelns heranziehen zu können (Bullinger et al., 2000). Heute wird die Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patient(inn)en tatsächlich immer häufiger als Kriterium des Therapieerfolges herangezogen und als Behandlungsziel deren Verbesserung angestrebt (Bullinger et al., 2000; Radoschewski, 2000; Renneberg & Lippke, 2006). Diese Herangehensweise der Medizin kommt dem/der Patient(in) sehr entgegen, denn oft stimmen somatischer Befund und subjektives Erleben, vor allem bei chronisch kranken Menschen, nicht überein. Dieser Umstand macht deutlich, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten als eine eigenständige medizinische Größe angenommen werden kann und so auch betrachtet werden sollte (Müller-Bühl et al., 2003).

Gesundheitspolitische Entwicklungen sind (Patrick & Erickson, 1992, zitiert nach Bullinger, 2002, S. 124; Müller-Bühl et al., 2003) ebenfalls ein Grund, warum die Lebensqualitätsforschung so einen großen Aufschwung erfahren hat. Auf der einen Seite gibt es immer mehr Patient(inn)en, die längerfristig kostenintensive Behandlungen benötigen, auf der anderen Seite wird von Seiten des Gesundheitssystems, aufgrund von Sparmaßnahmen, ein ökonomischer Umgang medizinischer Ressourcen verlangt. Hier steht die Frage im Vor-

dergrund, inwieweit der Nutzen medizinischer Behandlungen nicht nur hinsichtlich klinischer Parameter sondern auch hinsichtlich gesundheitsbezogener Lebensqualität evaluiert werden kann. In diesem Zusammenhang wird von einer Kosten-Nutzen-Analyse gesprochen (Bullinger et al., 2000). Porzsolt und Rist (1997) geben in Bezug auf die Wirksamkeit von medizinischen Maßnahmen und deren Nutzen gute Beispiele. Die Verabreichung eines Schlafmittels führt zu einer signifikant längeren Schlafdauer, verursacht aber Nebenwirkungen am nächsten Tag. Hier ist die medizinische Wirksamkeit zwar gegeben, aber der Nutzen fraglich. Ein zweites Beispiel betrifft die Behandlung des Bluthochdruckes: Ein Medikament führt zu einer Senkung des Blutdruckes, nicht aber zu einer Reduktion der Herzinfarkt- bzw. Schlaganfallrate. Weber (1997) gibt ein Beispiel anhand von koronaren Bypass-Operationen: Diese Operationen verbessern eindeutig die Belastungsfähigkeit und somit die Lebensqualität. Der Nutzen ist also hoch, dennoch ist das Leben mit einer Bypass-Operation nicht unbedingt verlängert worden.

3.2.3 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Da bis heute noch keine allgemeingültige Definition von gesundheitsbezogener Lebensqualität existiert, sondern nur eine weitgehende Übereinstimmung in den wesentlichsten Aspekten, definiert meist die einzelne Messmethode, was genau unter der Lebensqualität verstanden wird. Es wird also ein konstruktivistischer Ansatz verfolgt (Böhmer & Ravens-Sieberer, 2005; Radoschewski, 2000). Anwender sollten sich deswegen einen Überblick über die große Bandbreite an Lebensqualitätsverfahren verschaffen, um diese zweckgemäß und passend einzusetzen (Mayou & Bryant, 1993). Ein weiteres Problem ist oft das Fehlen verbindlicher Definitionen und Standards von Instrumenten, die die Vergleichbarkeit von Studienergebnissen erschwert (Böhmer & Ravens-Sieberer, 2005; Radoschewski, 2000). Aufgrund dieser Tatsache muss das Verfahren der klinischen Fragestellung entsprechen. Lebensqualitätsinstrumente sollen körperliche, psychische und soziale Dimensionen als auch die funktionalen Aspekte beinhalten. Werden nur einzelne Aspekte im Fragebogen abgebildet, kann nicht von einem Lebensqualitätsverfahren gesprochen werden (Bullinger, 1997).

In den letzten zwei Jahrzehnten (Radoschewski, 2000) wurden viele standardisierte Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität entwickelt. Dieser Boom in der Entwicklung von Instrumentarien und deren klinischer Einsatz bezogen sich vorwiegend auf Erwachsene und nicht auf Kinder und Jugendliche (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1997, zitiert nach Ravens-Sieberer, 2000). Einen guten Überblick über Lebensqualitätsinventare für Kinder und Jugendliche gibt der Artikel von Ravens-Sieberer (2000), für Erwachsene wird auf die Arbeit von Schumacher, Klaiberg und Brähler (2003) hingewiesen.

Möchte man die gesundheitsbezogene Lebensqualität einer Person untersuchen, können grundsätzlich zwei Perspektiven hinsichtlich der Einschätzung eingenommen werden: die Selbst- versus Fremdeinschätzung. Ziel jeder Lebensqualitätserfassung ist es primär, die selbst erlebte Sichtweise der Betroffenen zu erfragen und nur bei jenen Fällen Fremdbeurteilungen von z.B. Ärzt(inn)en, Angehörigen, Eltern oder Lehrer(innen)n zu erheben, wo es aufgrund des Krankheitszustandes bzw. des Alters vielleicht nicht möglich erscheint (Böhmer & Ravens-Sieberer, 2005; Renneberg & Lippke, 2006). Wichtig dabei ist, die Fremdbeurteilungen nicht mit der Selbstbeurteilung gleichzusetzen, sondern als eigenständige Informationsquelle anzusehen (Böhmer & Ravens-Sieberer, 2005).

Prinzipiell wird bei der Erfassung von Lebensqualität zwischen krankheitsübergreifenden (*generic instruments*) und krankheitsspezifischen Verfahren (*specific instruments*) unterschieden (Renneberg & Lippke, 2006). Krankheitsübergreifende Instrumente sind unabhängig vom Gesundheitszustand einsetzbar (Böhmer & Ravens-Sieberer, 2005). Ziel der generischen Instrumente ist eine breite Anwendung quer über unterschiedliche Arten und Schweregrade von Krankheiten und Behandlungsmethoden, mit dem Ziel komprimiert ein Spektrum von Gesundheit und Lebensqualität unterschiedlicher Patientengruppen abzubilden. Der Vorteil dieser Messinstrumente ist zweifellos jener, dass sie unabhängig von der jeweiligen Diagnose eingesetzt werden können, sie beinhalten aber den Nachteil, spezifische Aspekte einer Erkrankung unberücksichtigt lassen zu müssen (Böhmer & Ravens-Sieberer, 2005). Diagnosespezifische Verfahren versuchen besonders krankheitsrelevante Aspekte des Gesundheitszustandes (z.B. bei Krebs, Neurodermitis oder Asthma) zu erfassen. Ziel dabei ist es, innerhalb einer Diagnosegruppe klinische Veränderungen besser feststellen zu können (Böhmer & Ravens-Sieberer, 2005; Radoschewski, 2000). Im deutsch-

sprachigen Raum existiert noch kein gut evaluierter Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität bei herzkranken Kindern (Hager & Hess, 2006).

3.3 Lebensqualitätsmessung bei Kindern und Jugendlichen

Der Rückgang der Säuglings- und Kindersterblichkeit durch die Errungenschaften der Medizin führte leider aber auch gleichzeitig zu einem Anstieg an chronischen Erkrankungen. Diese Entwicklung führte zu der notwendigen Erkenntnis, dem subjektiven Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen im Gesundheitswesen vermehrt Beachtung zu schenken. Von besonderem Interesse ist heute, wie Kinder und Jugendliche ihre Krankheit wahrnehmen und wie ihre Erkrankung sich im Alltag, aber auch auf ihr Familien- bzw. Sozialsystem auswirkt (Böhmer & Ravens-Sieberer, 2005).

Einer der Gründe für die späte Forcierung der Lebensqualitätsforschung im Kindesalter ist einerseits die Frage, ob die enthaltenen Dimensionen in den Lebensqualitätsverfahren für Erwachsene auch für die Erfassung der Lebensqualität von Kindern geeignet sind. Heute besteht diesbezüglich ein weitgehender Konsens. Ebenso war umstritten, inwieweit die Aussagen, vor allem jüngerer Kinder, überhaupt reliabel genug sind und wie viel Wert man ihnen beimessen sollte. Spezifische Probleme diesbezüglich waren vor allem die bereits erwähnte Zuverlässigkeit kindlicher Urteilskraft, der Grad an Reflexionsfähigkeit je nach Alter und Entwicklungsstand, der sprachliche Entwicklungsstand, aber auch was Kinder unter dem Begriff „Gesundheit“ aus subjektiver Sicht überhaupt verstehen (Böhmer & Ravens-Sieberer, 2005; Seiffge-Krenke, 1990, zitiert nach Ravens-Sieberer, 2000). Aus diesem Grunde wurde damals vermehrt die Beurteilung der Lebensqualität der Kinder von den primären Bezugspersonen bzw. dem medizinischen Personal erhoben. Ravens-Sieberer (2000) berichtete in einer Übersichtsarbeit zur Lebensqualitätsforschung, dass bis 1999 in mehr als 50 % der Studien zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Kindesalter die Beurteilung der Eltern und bei 40 % der Untersuchungen das medizinische Fachpersonal dafür herangezogen wurde. Nur bei unter 10 % der Studien wurden Kinder unter zu Hilfenahme von Selbstbeurteilungsverfahren persönlich befragt. Diese auffallend hohe Rate an Fremdeinschätzungen geht mit einem großen Informationsverlust seitens der Kinder einher, wenn man bedenkt, dass Studien immer wieder zeigen, dass die Einschätzung der Eltern hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder sich

von der subjektiven Einschätzung der Lebensqualität von den Kindern selbst oft unterscheidet (siehe hierzu nächstes Kapitel). Davis und seine Mitarbeiter Nicolas, Waters, Cook, Gibbs, Gosch und Ravens-Sieberer (2007) versuchten mittels einer qualitativen Analyse der Frage nachzugehen, warum die Eltern-Einschätzungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kindern nur mäßig mit den Aussagen ihrer Kinder korrelierten. Sie fanden heraus, dass es Differenzen im Antwortverhalten in Bezug auf Rating-Skalen und im Begründen der Antworten gab. So wählten Kinder im Vergleich zu ihren Eltern vorwiegend die Extremantworten einer Skala („nie“ oder „immer“) und zogen meist nur ein einzelnes Erlebnis zur Begründung ihrer Antwort heran. Die Interpretation der einzelnen Items, wie sie zu verstehen sind, war bei den Eltern und bei den Kindern sehr ähnlich.

Heute ist man bereits bemüht so früh wie möglich die eigene Sicht der Kinder hinsichtlich ihrer Lebensqualität zu ermitteln und für Therapieentscheidungen heranzuziehen. Auf Studienergebnisse, die die Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder betreffen, wird in Abschnitt 3.4 eingehender eingegangen.

In der Testentwicklung besteht der Versuch altersadäquate Messinstrumente zu entwickeln, die übersichtlich und motivierend wirken sollten. Es existieren bereits Verfahren, die sogar von 5-jährigen Kindern valide bearbeitet werden können. Bei computerisierten Verfahren können optisch-akustische Methoden dazu verwendet werden, um bei sehr kleinen Patienten Informationen zur Lebensqualität zu gewinnen. Ein Beispiel für ein solches Verfahren ist der CAT-Screen (Computer-Assisted-Touch-Screen-Version, zitiert nach Böhmer & Ravens-Sieberer, 2005). Im deutschen Sprachraum wird bei Kindern und Jugendlichen vorwiegend der krankheitsübergreifende Fragebogen KINDL^{R} (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000) verwendet.

Die nächsten Ausführungen beziehen sich auf Studienergebnisse zur Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Die Fremdeinschätzungen beziehen sich, wenn nicht extra erwähnt, immer auf die Eltern. Ebenso bezieht sich der Begriff „Lebensqualität“ stets auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

3.4 Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

Bei vielen Studien, die Parallelverfahren zur Einschätzung der Lebensqualität der Kinder einsetzten, waren die Ergebnisse hinsichtlich des Ausmaßes der Eltern-Kind-Übereinstimmungen nicht einheitlich. So berichteten einige Studien über eine eher geringe Übereinstimmung der Eltern-Kind-Beurteilung (Upton et al., 2005; Vogels et al., 1998), andere kommen jedoch zu mäßigen bzw. guten Übereinstimmungen (Sawyer, Antoniou, Toogood & Rice, 1999; Theunissen et al., 1998; Verrips, Vogels, den Ouden, Paneth & Verloove-Vanhorick, 2000). Als Begründung vermutete man, dass Eltern beobachtbares Verhalten besser einschätzen können als internales (emotionsbezogenes) Verhalten ihrer Kinder (Jokovic, Locker & Guyatt, 2004; Edelbrock, Costello, Dulcan, Conover & Kala, 1986, zitiert nach Ravens-Sieberer, 2000; Sawyer et al., 1999; Verrips et al., 2000). Als Erklärung dient häufig, dass Eltern keinen unmittelbaren Einblick bzw. Einfluss in allen Erfahrungsbereichen (z.B. Schule, Umgang mit Freunden) ihrer Kinder haben (Jokovic et al., 2004; Ravens-Sieberer, Theiling & Bullinger, 1998, zitiert nach Ravens-Sieberer, 2000). Ergebnisse aus vielen Studien können diese Hypothese unterstützen, nicht jedoch alle. Im nächsten Absatz wird auf einige dieser Studien eingegangen.

- **Höhe der Eltern-Kind-Übereinstimmung verschiedener Komponenten der Lebensqualität**

Eiser und Morse (2001) untersuchten in einem Literaturreview die Ergebnisse von insgesamt 14 Studienartikel (Zeitraum zw. 1980 und 1999) zum Thema Selbst- und Fremdeinschätzung bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Es zeigten sich in der Mehrzahl der 14 untersuchten Studien gute Übereinstimmungen ($r > .50$) zwischen Eltern und Kindern vor allem in den Bereichen, die die körperliche Leistungsfähigkeit, Symptomatik und Funktionalität widerspiegelten, wogegen geringe Übereinstimmungen ($r < .30$) vermehrt in jenen gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsbereichen erkennbar waren, die mehr das soziale und emotionale Erleben reflektierten. Drei Studien kamen jedoch zu einem gegensätzlichen Ergebnis: geringe Übereinstimmung bzgl. körperlicher Symptomatik (Czyzewski, Mariotto, Bartholomew, le Compte & Sockrider, 1994, zitiert nach Eiser & Morse, 2001; Theunissen et al., 1998) bzw. höhere Überein-

stimmung im sozialen Wohlbefinden (Langeveld, Koot & Passchier, 1997, zitiert nach Eiser & Morse, 2001).

Eine weitere wissenschaftliche Literaturdurchsicht zum Thema Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität von Kindern unternahmen Upton, Lawford und Eiser (2008) für den Zeitraum zwischen 1999 bis März 2006. Auch hier fanden sich Studien, die die Hypothese stützten, dass die Übereinstimmungen zwischen Eltern und Kindern für beobachtbares Verhalten höher waren, als für internales Verhalten. Jedoch zeigten auch einige Studien höhere Übereinstimmungen zwischen Eltern und Kindern im emotionalen als im körperlichen Bereich. Sie deuteten die Ergebnisse dahingehend, dass das Ausmaß an Übereinstimmung abhängig von der Art und Weise ist, wie die Items der entsprechenden Subskalen gestellt sind. So enthält das Verfahren PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory) vorwiegend Items beobachtbarer Natur, die danach fragen wie sich das Kind in manchen Situationen verhält (z.B. „How much of a problem has your child had with….walking more than one block“, or „…missing school because of not feeling well?“ (Varni, Seid & Kurtin, 2001, zitiert nach Davis et al., 2007, p. 864). Gegen diese Hypothese spricht jedoch, dass einige Studien, die allesamt den PedsQL™ einsetzten, über eine höhere Übereinstimmung der Eltern-Kind-Einschätzungen betreffend beobachtbarer Dimensionen, wie z.B. der körperlichen Funktionsfähigkeit, berichteten (Felder-Puig, Frey, Proksch, Gadner & Topf, 2004; Varni, Seid & Kurtin, 2001; Varni, Seid, Smith, Burwinkle, Brown & Szer, 2002), und andere hingegen über höhere Zusammenhänge in den Dimensionen soziales und emotionales Wohlbefinden berichteten (Eiser, Vance, Horne, Glaser, & Galvin, 2003; Varni & Burwinkle, 2006; Vance, Morse, Jenney & Eiser, 2001). Ein ähnliches Ergebnis lieferten die Studien von Goldbeck, Melches, Franz, Voßbeck, Lang und Mihatsch (2005) und Uzark, Jones, Burwinkle und Varni (2003) bei Kindern mit einem angeborenen Herzfehler. Die Ergebnisse der Selbst- und Fremdeinschätzungen der Lebensqualität des Kindes aus der Studie von Goldbeck et al. (2005) zeigten, dass die Übereinstimmung zwischen Eltern und ihren Kindern hinsichtlich des psychischen Wohlbefindens am höchsten war (50 % gemeinsame Varianz, S. 84). Im Vergleich dazu war die gemeinsam aufgeklärte Varianz bzgl. der Therapie- und Krankheitsbelastung 39 % und des körperlichen Wohlbefindens nur 25 %. Die Übereinstimmungen im familiären Bereich lieferten keine Signifikanzen. In der Studie von Uzark et al. (2003) war jedoch die höchste

Übereinstimmung in der physischen Gesundheit (r = .589) zu finden. Insgesamt korrelierten bei Uzark et al. (2003) die Eltern-Kind-Übereinstimmungen in den verschiedenen Skalen zwischen .358 und .635. Für die psychosozialen Skalen war die Eltern-Kind-Übereinstimmung bei älteren Kindern niedriger (13-18 Jahre). Diese beiden Studienergebnisse widersprechen jedoch der Hypothese, dass Übereinstimmungen vorwiegend domänenabhängig sind. Mit solch einer Interpretation sollte jedoch behutsam umgegangen werden, betonen die Autoren Upton et al. (2008), da vielleicht viel mehr krankheitsspezifische Variablen, wie die Diagnose, der Schweregrad der Erkrankung und dessen individuelle medizinische Versorgung bzw. die daraus resultierenden Einschränkungen im Leben, den Grad der Eltern-Kind-Übereinstimmung mitbestimmen. Wie z.B. in der Studie von Varni et al. (2002) gezeigt wurde, dass die körperliche Funktionsfähigkeit bei rheumatischen Erkrankungen, vor allem im Alltag, eine hohe Tragweite hat und besonders hervorsticht, ist es nicht verwunderlich, dass eine hohe Übereinstimmung zwischen Kind und Eltern in dieser Domäne anzutreffen ist. Im Vergleich dazu spielt die körperliche Funktionsfähigkeit eine niedrigere Rolle bei Diabetes Patient(inn)en, wo die Übereinstimmungen in der Studie auch niedriger ausfielen (Varni et al., 2003, zitiert nach Upton et al., 2008). Goldbeck et al. (2005) erklären sich das Ergebnis ihrer Studie dahingehend, dass die Wahrnehmung des körperlichen Befindens ihrer Kinder von Eltern nur bedingt beobachtbar ist, da ihre Kinder ihre Verfassung nicht immer vollkommen zu erkennen geben. Psychisches Wohlbefinden lasse sich hingegen über das Verhalten (schlechte Laune, Gereiztheit, usw.) besser im Alltag beobachten.

- **Eltern-Kind-Übereinstimmung von gesunden und beeinträchtigten Kindern**

Studienergebnisse verschiedener Untersuchungen legen nahe, dass Eltern gesunder Kinder dazu tendieren, die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder zu überschätzten (Cremeens, Eiser & Blades, 2006; Eiser & Morse, 2001; Jozefiak, Larsson, Wichstrom, Mattejat & Ravens-Sieberer, 2008; Theunissen et al., 1998), wogegen Eltern chronisch kranker Kinder dazu neigen, diese zu unterschätzen (Landolt, Valsangiacomo, Buechel & Latal, 2008; Parsons, Barlow, Levy, Supran & Kaplan, 1999; Upton et al., 2005; Upton et al., 2008; Uzark, Jones, Slusher, Limbers, Burwinkle & Varni, 2008). Auch zeigen Eiser und Morse (2001), dass die Eltern-Kind-Übereinstimmungen höher bei den Kindern mit chronischen Erkrankungen sind als bei gesunden Kindern. Dies zeigte sich auch in den

Studien von Upton et al. (2005) und de Clercq, de Fruyt, Koot und Benoit (2004). Es wird angenommen, dass Eltern und deren chronisch krankes Kind bzgl. der körperlichen Befindlichkeit mehr miteinander im Informationsaustausch sind, weil beide Parteien es als ein Problem ansehen (Upton et al., 2005).

- **Einfluss des Alters auf die Eltern-Kind-Übereinstimmung**

Über den moderierenden Effekt des Alters, Geschlechts und Krankheitsstatus konnten die Autoren Eiser und Morse (2001) in ihrer Literaturdurchsicht keinen Konsens finden, da sich noch zu wenige Autoren mit diesen Aspekten gezielt auseinandergesetzt haben.

Ein anderes Literaturreview zeigte, dass je älter die Kinder waren, ihre Eltern umso häufiger „Don`t know"-Antworten vor allem in den Bereichen körperliche Symptome (betreffend der Mundgesundheit), emotionales und soziales Wohlbefinden ankreuzten (Jokovic et al., 2004). Auch eine Studie von Verrips et al. (2000) berichtet von 14 jährigen Jugendlichen, dass zwar Eltern ihre Kinder in Bereichen motorischer Fertigkeiten gut einschätzen konnten, die für sie beobachtbar waren, jedoch geringe Übereinstimmungen in den emotions- und sozial bezogenen Domänen sowie der körperlichen Symptomatik berichteten. Diese Ergebnisse sind dadurch erklärbar, dass Kinder, je älter sie werden, mehr Zeit außerhalb des Familiensystems verbringen und ihre Erfahrungen in einem geringeren Ausmaß mit ihren Eltern teilen (Jokovic et al., 2004; Ravens-Sieberer, 2006; Uzark et al., 2003).

Bei einer Fragebogenuntersuchung an gesunden Kindern zeigten sich höhere Eltern- Kind-Übereinstimmungen bei den jüngsten Kindern (5.5 - 6.5 Jahre) in der körperlichen Gesundheit und bei den älteren Altersgruppen (6.5 - 7.5 und 7.5 - 8.5 Jahre) in den psychosozialen Aspekten der Gesundheit. Zudem fanden sich die größten Mittelwertunterschiede in den Eltern-Kind-Urteilen bei den ältesten Kindern (Cremeens et al., 2006). Auch in der Studie von Chang und Yeh (2005, zitiert nach Jozefiak et al., 2008) waren die Eltern-Kind-Übereinstimmungen bei den jüngeren Kindern (bis zu 12 Jahre) höher als bei den älteren Kindern. Zu einem umgekehrten Ergebnis kommt jedoch die Studie von Jozefiak et al. (2008).

- **Auswirkung des Wohlbefindens der Eltern auf die Fremdbeurteilung der Lebensqualität ihrer Kinder**

Es stellt sich auch die Frage, inwieweit das Wohlbefinden der Eltern die Eltern-Kind-Übereinstimmungen beeinflussen. Eine Studie von Eiser, Eiser und Stride (2005) berichtet darüber, dass Mütter, die über ein niedrigeres Wohlbefinden klagten, auch die Lebensqualität ihrer Kinder niedriger einschätzten. Signifikante Korrelationen (r = .37) zwischen der Lebensqualität der Eltern und dem Fremdbericht über die Lebensqualität ihrer Kinder fanden sich hierzu auch in der Studie von Cremeens et al. (2006). Ravens-Sieberer (2006) gibt ebenso an, dass das emotionelle Befinden der Eltern und die empfundene Last der chronischen Erkrankung ihres Kindes in die Beurteilung der Lebensqualität ihres Kindes mit einfließt. Die Autoren Goldbeck und Melches (2005) berichten in der Studie über die Lebensqualität von Familien, die ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler haben, darüber, dass Eltern mit einer niedrigeren Lebensqualität signifikant öfters mit ihren Kindern übereinstimmten als Eltern mit einer höheren Lebensqualität.

Die Ergebnisse der genannten Studien verdeutlichen, dass der Wert der Fremdeinschätzung ohne Hinzufügung der kindlichen Perspektive kritisch zu hinterfragen ist und man sich nicht allein auf die elterlichen Auskünfte über die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder verlassen sollte. Auch schon bei jüngeren Kindern (5 - 7 Jahre) zeigte sich, dass sie reliabel und valide über ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität berichten können sofern das Verfahren altersadäquat konzipiert war (Hörhan, 2005; Varni, Limbers & Burwinkle, 2007b). Leider liegen für die meisten Lebensqualitätsverfahren Selbsteinschätzungen für Kinder erst ab einem Alter von 8 Jahren auf (Varni, Burwinkle & Lane, 2005). Heute wird zunehmend von Mediziner(innen) die Ansicht vertreten, dass Kinder und Jugendliche ihre jeweilige Lebenssituation oft anders bewerten und betrachten als ihre Eltern, jedoch beide Perspektiven gleichwertig anerkannt und zu Rate gezogen werden sollten (Eiser & Morse, 2001). Jokovic et al. (2004) sind der Ansicht, dass Eltern als auch Kinder ihre Lebensqualität unterschiedlich wahrnehmen. Sie verdeutlichen es folgendermaßen: „Ultimately, it has to be recognized that parental and child questionnaires are measuring different realities" (p. 1306). Sie unterstreichen damit die Wichtigkeit beider Informationsquellen. Die Entwicklung in der Lebensqualitätsforschung bei Kindern und Jugendlichen zeigt heute, dass zunehmend Parallel-Verfahren entwickelt und eingesetzt werden, die so-

wohl die Eltern- als auch die Kindperspektive gleichermaßen berücksichtigen (Cremeens et al., 2006; Jokovic et al., 2004; Ravens-Sieberer, 2000).

3.5 Studienergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Familien mit einem herzkranken Kind

Im folgenden Kapitel geht es vor allem um die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem angeborenen Herzfehler bzw. mit einer anderen kardialen Erkrankung. Da bei vielen Studien sowohl die Fremd- als auch die Selbstsicht der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit erhoben wurde, wird auch hier auf diese Ergebnisse eingegangen. Ein weiterer Schwerpunkt besteht darin, die Lebensqualität der Eltern von chronisch kranken Kindern zu beschreiben und wie sich diese auf das kindliche Befinden auswirken kann (siehe dazu Abschnitt 3.5.2).

3.5.1 Studienergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einer Herzerkrankung

Viele bereits durchgeführte Studien (Utens et al., 1998; Janus & Goldberg, 1997, beide zitiert nach Hager & Hess, 2006; de Maso, Beardslee, Silbert & Fyler, 1990) fanden Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern, die im Zusammenhang mit der Anzahl an Operationen und deren Zeitpunkt, Anzahl der Herz-Lungen-Maschinen-Operationen, hypothermen Kreislaufstillstand und Grad der Zyanose stehen. Ebenso belegen Studien, dass ein hoher Anteil an Patient(inn)en an Depressionen, Angststörungen und Selbstwertproblemen leiden (Fredrikson et al., 2004; Gupta et. al., 1998; Bromberg et al., 2003, alle zitiert nach Hager & Hess, 2006; siehe hierzu ebenso das Kapitel 4.1.2). Aufgrund dieser Befunde würde man erwarten, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität in Mitleidenschaft gezogen ist. Die Studienergebnisse zur Lebensqualitätsforschung bei Kindern als auch bei Erwachsenen mit Herzfehlern zeigen jedoch kein kohärentes Bild. Die Uneinheitlichkeit der Befunde beruht häufig auf methodischen Gründen, wie der Stichprobenwahl, unterschiedliche Auswahl der Follow-Up Zeitpunkte und die Verwendung verschiedener Messinstrumente (Landolt et al., 2008). Bei einer großen Untersuchung

zeigte sich, bei der insgesamt 627 Patient(inn)en mit einem angeborenen Herzfehler teilnahmen, dass 78.1 % eine gute, 20.1 % eine moderate und 1.8 % eine starke Beeinträchtigung der Lebensqualität aufwiesen (Green, 2004). In den nächsten Absätzen werden die Ergebnisse zur Lebensqualität herzkranker Kinder zusammengefasst. Wichtig hierbei erscheint vor allem welche Messinstrumente und welche Stichproben jeweils verwendet wurden und wie die Hauptergebnisse aussahen. Dies dient dem Zweck der Vollständigkeit, um im Diskussionsteil etwaige Schlüsse über die empirischen Ergebnisse dieser Arbeit zu geben. Danach wird noch der Zusammenhang zwischen medizinischen Parametern und der Lebensqualität erläutert.

- **Studienergebnisse mit einer „exzellenten" Lebensqualität**

Eine relativ aktuelle Studie (Culbert et al., 2003) kam zu dem Schluss, dass Kinder (11-15 Jahre) nach der Korrekturoperation des Herzfehlers TGA (Transposition der großen Arterien) sogar über eine bessere Lebensqualität verfügten als eine gesunde Vergleichsgruppe (verwendet wurde der Child Health Questionnaire). Hierbei muss zusätzlich erwähnt werden, dass diese Fehlbildung zu den komplexeren Herzfehlern gehört. Jene Kinder erzielten in allen Kategorien, bis auf die Skala Selbstwertgefühl, signifikant höhere Lebensqualitätswerte. Desgleichen konnte gezeigt werden, dass die arterielle Switch-Operation im Vergleich zu den früheren Operationsverfahren zu einer signifikant höheren Lebensqualität bei den Patient(inn)en führte. In der Studie von Brosig, Mussatto, Kuhn und Tweddell (2007) zeigten sich ebenso keine Unterschiede in der Lebensqualität verglichen mit einer gesunden Kontrollgruppe. Hier soll aber noch angemerkt werden, dass es sich bei dieser Stichprobe um eine sehr junge (3-6 Jahre) handelte, bei der lediglich die Eltern die Einschätzung abgaben.

- **Studienergebnisse vergleichbar mit einer Normpopulation**

Oft berichten Studien, dass eine verminderte Lebensqualität von herzkranken Kindern im Vergleich zu gesunden Kindern meist nur einzelne Skalen betreffen und der Globalwert oft mit der Referenzgruppe vergleichbar ist. Betrachtet man die Studie von Walker et al. (2004) sieht man, dass die Summenscores zum körperlichen und psychosozialen Wohlbefinden von 5-18 Jahre alten Herzpatient(inn)en nahezu vergleichbar mit der entsprechenden Normstichprobe waren. Dabei erwies sich zwar der Score zur körperlichen Funktiona-

lität als signifikant niedriger zur Normstichprobe, dieser Unterschied war jedoch minimal. Das psychosoziale Wohlbefinden ergab keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Auf der Subskalen-Ebene ergab die Analyse, dass die kardiale Stichprobe schlechtere Werte in den Skalen *körperliche Funktionalität*, *allgemeine Gesundheitswahrnehmung*, *Familienaktivitäten* als auch *emotionaler elterlicher Einfluss* im Vergleich zur Normstichprobe aufwiesen. Auf der anderen Seite wies die kardiale Stichprobe bessere Werte in folgenden Subskalen auf: *Selbstwertgefühl*, *Familienzusammenhalt* und *Körperliche Schmerzen*. Interessanterweise wies die kardiale Gruppe weniger tägliche körperliche Schmerzen bzw. Unbehagen auf als die Normstichprobe. Auch Laane et al., (1997) berichteten in ihrer Studie, dass die Lebensqualität im Globalwert vergleichbar mit einer gesunden Kontrollgruppe war. Ebenso zeigte sich ein Trend in Richtung einer sogar höheren subjektiv erlebten Lebensqualität. Laane et al. (1997) nehmen an, dass diese Patient(inn)engruppe geeignete Coping-Mechanismen entwickelt haben und hinsichtlich der Lebensumstände einen Wertewandel erfahren haben und ihre Lebensqualität deswegen aus einem anderen Blickwinkel betrachten. In der Studie von Fekkes et al. (2001, zitiert nach Green, 2004) an jungen Erwachsenen mit einem leichten angeborenen Herzfehler wird berichtet, dass die Lebensqualität mit der einer gesunden Referenzgruppe durchaus vergleichbar ist.

- **Studienergebnisse mit deutlichen Unterschieden in der Lebensqualität**

Dann gibt es noch jene Studien, die explizit aufgrund ihrer Ergebnisse darauf hinweisen, dass es einen grundlegenden Unterschied in der wahrgenommen Lebensqualität, und zwar in den meisten Dimensionen, zwischen herzkranken und gesunden Kindern gibt (Landolt et al., 2008; Rose, Köhler, Köhler, Sawitzky, Fliege & Klapp, 2005; Spijkerboer et al., 2006; Uzark et al., 2008). Deutliche Unterschiede in der Lebensqualität zwischen herzkranken und gesunden Kindern zeigten sich zum Beispiel in der Studie bei Rose et al. (2005). Dabei wiesen Herzpatient(inn)en in fast allen Bereichen der Lebensqualität einen niedrigeren Wert auf als ihre Referenzgruppe. Im sozialen Bereich zeigten sich jedoch keine signifikanten Unterschiede zur Kontrollgruppe. Die Unterschiede zeigten sich vor allem im körperlichen Wohlbefinden und in der Gesamtskala des WHOQOL-Bref (WHO, Quality of Life-BREF). Hier sei im Kontrast dazu angemerkt, dass der Gesundheitsstatus in der Studie von Hövels-Gürich et al. (2002) von den Kindern mit TGA sogar besser eingeschätzt

wurde als von der gesunden Kontrollgruppe. Zusätzlich waren in der Untersuchung von Rose et al. (2005) signifikante Unterschiede im psychologischen Wohlbefinden zwischen den beiden Gruppen gefunden worden, diese waren jedoch nicht so markant. Die Unterschiede zeigten sich dahingehend, dass die Kinder der Versuchsgruppe niedrigere Werte aufwiesen. Ein interessantes Ergebnis dieser Studie war, dass die kardiopulmonale Funktionsfähigkeit keinen signifikanten Einfluss auf das psychologische und soziale Wohlbefinden hinsichtlich der Lebensqualität nahm, jedoch auf das physische Wohlbefinden und auf den Gesamtwert. Auch in der Studie von Kamphuis et al. (2002) berichteten erwachsene Herzpatient(inn)en in fast allen Lebensqualitätsbereichen Einbußen (*körperliche Funktionsfähigkeit*, *Rollenübernahme*, *Vitalität* und *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung*).

In einer aktuellen Studie von Uzark et al. (2008) wurden insgesamt 475 Familien, bei denen insgesamt 347 Kinder (5-18 Jahre) den Fragebogen zur Lebensqualität im Selbstbericht ausfüllten (PedsQL), untersucht. Es zeigte sich im Selbstbericht, dass die Lebensqualität von den Herzpatient(inn)en im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe über alle Altersgruppen hinweg in den körperlichen und psychosozialen Dimensionen, als auch im Gesamtwert signifikant niedriger ausgeprägt waren. Insgesamt zeigten 21 % der über 8-jährigen Probleme in der psychosozialen Gesundheit. Selbst bei den leichteren Herzfehlern zeigten 19.2 % signifikante Schwierigkeiten in diesem Bereich. Im Fremdbericht der Eltern hinsichtlich der 8- bis 18-jährigen Kinder zeigte sich, dass Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder vor allem in den Bereichen *psychosoziale Gesundheit*, *emotionale Funktionalität* und *schulische Funktionalität* im Vergleich zur gesunden Referenzgruppe signifikant niedriger einstuften. Im Fremdbericht der jüngsten Kinder (2- bis 7-jährigen) zeigten sich in den verschiedenen Skalen keine signifikanten Unterschiede zur Vergleichsgruppe. Ebenso zeigte sich im Fremdbericht, dass lediglich die Jugendlichen (13-18 Jahre) sich im Total-Score mit einem niedrigeren Wert signifikant von der gesunden Gruppe unterschieden. Hinsichtlich des Schweregrades der Erkrankung ließ sich im Fremdbericht der Eltern erkennen, dass die Lebensqualität sowohl im physischen als auch im psychosozialen Bereich sank – im Selbstbericht konnte dies nur auf der körperlichen Ebene festgestellt werden. Eine andere Studie kam hinsichtlich der Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität zu einem umgekehrten Ergebnis: hier schätzten die Kinder ihre Lebensqualität weitaus besser ein, als ihre Eltern (Hövels-Gürich et al., 2002). An diesen beiden Studien

merkt man sehr deutlich, dass die Ergebnisse zur Lebensqualitätsforschung bei herzkranken Kindern kein kohärentes Bild abliefern. Auch wenn die Lebensqualität dieser Kinder signifikant niedriger ausgeprägt war im Vergleich zur Kontrollgruppe, wies die Mehrheit dieser Kinder dennoch sowohl im Selbst- als auch im Fremdbericht eine gute Lebensqualität auf.

Ein ähnliches Ergebnis, wie aus der Studie von Uzark et al. (2008), erzielten die Autoren Spijkerboer et al. (2006). Sie verwendeten allerdings den TACQOL, und testeten innerhalb vier verschiedener kardialer Gruppen, die sich einem Herzeingriff unterziehen mussten. Die Kinder waren im Durchschnitt zwischen 8 und 15 Jahren. Die Lebensqualität erwies sich in allen 4 Gruppen als signifikant schlechter, verglichen mit einer gesunden Referenzgruppe. Die betroffenen Bereiche waren vor allem die motorische, kognitive und emotionale Funktionalität (positive/ negative Stimmung). Insgesamt fünf von den sieben Skalen des TACQOL (TNO-AZL Child Quality of Life Questionnaire; motorische Funktion, Autonomie, kognitive, soziale und emotionale Funktion) erwiesen sich bei den 8-11 jährigen Herzkindern als signifikant niedriger verglichen zur gesunden Kontrollgruppe. Bei den 12-15 Jährigen erwies sich nur die motorische Funktion als signifikant niedriger. Interessant erschien auch, dass die jüngeren Herzkinder weniger über *positive Stimmung* berichteten, als ihre älteren Genossen (12-15 Jährige). Weder Mädchen von Buben, noch die 4 kardialen Gruppen unterschieden sich in ihrer Lebensqualität. Eltern-Kind-Übereinstimmungen hinsichtlich der Lebensqualität korrelierten von $r = .26$ bis .51. Die höchste Korrelation fand sich bei der motorischen Funktion ($r > .50$[2]). Die Dimensionen *Schmerz* und *körperliche Symptome*, *soziale Funktion* und *positive Stimmung* wiesen jeweils eine mittlere Korrelation ($r = .30$ - .49) zwischen Eltern und Kindern auf. Ebenso berichteten die Herzkinder in vier Skalen (*Schmerz und Symptome*, *motorische Funktion*, *Autonomie* und *positive Stimmung*) über eine niedrigere Lebensqualität als ihre Eltern. Die Unterschiede in den Eltern-Kindbeurteilungen waren jedoch in der jüngeren Alterskategorie größer.

Eine weitere Studie verwendete gleichfalls den TACQOL an einer kardialen Stichprobe (7-16 Jahre), die sich einer offenen Herzoperation unterziehen mussten (Landolt et al., 2008).

[2] Einteilung der Größe der Korrelationen nach Cohen (1988, zitiert nach Spijkerboer, Utens, de Koning, Bogers, Helbing & Verhulst (2006): .10-.29 niedrig, .30-.49 mittel, > .50 hoch

Die meisten Lebensqualitätsdimensionen dieses Inventars waren im Vergleich zu einer gesunden Referenzgruppe heruntergesetzt. Dabei handelte es sich vor allem um die Skalen *soziale und emotionale Funktionalität*. Die anderen Skalen waren mit denen der anderen Gruppe vergleichbar (*motorische Funktion, Autonomie, kognitive Funktion*). Insgesamt schätzten die Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder als niedriger ein (6 von 7 Skalen waren signifikant niedriger im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe), als die Kinder selbst. Die kognitive Funktionsfähigkeit wurde im Fremdbericht der Eltern ebenso als beeinträchtigt wahrgenommen. Interessant in dieser Studie erscheint vor allem, dass die Beurteilung der Eltern hinsichtlich der Lebensqualität ihrer Kinder signifikant beeinflusst war von folgenden Parametern: Dauer des kardiopulmonalen Bypasses, Dauer stationärer Aufenthalte, benötigte kardiale Medikation und ungünstige Familienverhältnisse. Diese Determinanten zeigten aber keinen Einfluss auf die Selbstbewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder. Einige Autoren vermuten, dass vor allem die Eltern-Kind-Interaktion maßgeblich entscheidend ist, ob das Kind eine günstige Krankheitsanpassung erfährt (Hövels-Gürich et al., 2002).

In der Studie von Cohen, Mansoor, Langut und Lober (2007) erwies sich die Lebensqualität bei jugendlichen Herzpatient(inn)en (12-18 Jahre) als signifikant eingeschränkt. In dieser Studie zeigte sich auch ein Schweregradeffekt hinsichtlich der Erkrankung. Jugendliche mit einem schweren Herzfehler berichteten über eine signifikant geringere Lebensqualität als Jugendliche mit einem leichten oder moderaten Herzfehler. Zudem zeigten die Jugendlichen mit einem ausgeprägten Herzfehler signifikant häufiger depressive Symptome und eine niedrigere Selbstwirksamkeit im Vergleich zu den Jugendlichen mit einem leichten und mäßigen Herzfehler, als auch zu einer gesunden Kontrollgruppe.

Als nächstes wird noch auf Studien eingegangen, die den Zusammenhang zwischen medizinischen Parametern, wie z.B. der körperlichen Belastungsfähigkeit und der Lebensqualität untersucht haben.

- **Zusammenhang zwischen objektiven medizinischen Parametern und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität**

Hierzu passend bietet sich die Studie von Hager und Hess (2005) an. Sie untersuchten an herzkranken Jugendlichen und Erwachsenen (14 - 60 Jahre) den Zusammenhang zwischen der maximalen Sauerstoffaufnahme während einer Spiroergometrie, welche eine exakte Objektivierung der körperlichen Leistungsfähigkeit ermöglicht, mit Parametern der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36 (Fragebogen zum Gesundheitszustand). Lediglich die Skalen *körperliche Funktionsfähigkeit* und *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung* korrelierten signifikant positiv mit der gemessenen körperlichen Leistungsfähigkeit mittels Spiroergometrie. Skalen, die das psychosoziale Wohlbefinden abbildeten, korrelierten mit der körperlichen Belastungsfähigkeit nicht signifikant. Sie konnten keinen Einfluss der körperlichen Einschränkung auf die Lebensqualität im emotionalen Bereich feststellen. Ein weiteres interessantes Ergebnis dieser Studie war, dass Patient(inn)en sich in ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit oft überschätzten (ihre tatsächliche objektive Leistung am Fahrrad). So fassen Hager und Hess (2006) zusammen, dass die objektiven medizinischen Parameter oft nur einen geringen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität haben. Zu einem ähnlichen Schluss kommen auch Utens, Versluis-Den Bieman et al. (1998). Hier zeigte sich bei erwachsenen Herzpatient(inn)en, dass die Lebensqualität bei ihnen nur sehr gering eingeschränkt war und mit den psychologischen Befunden und der körperlichen Leistungsfähigkeit kaum zusammen hingen.

In der Studie von Goldbeck et al. (2005) konnte der Schweregrad in der Selbsteinschätzung der Lebensqualität durch die Kinder nur hinsichtlich der familiären Beziehungen (schwere Herzerkrankungen unterschieden sich von den asymptomatischen und leichten Herzerkrankungen in einem signifikant schlechteren Wert) differenzieren. Zudem zeigte sich ein Trend, dass mit zunehmender Krankheitsausprägung das körperliche und psychische Wohlbefinden im Selbstbericht durch die Kinder schlechter eingeschätzt wurde. Ebenso scheint die Therapie- und Krankheitsbelastung bei schwerer Krankheitsausprägung sowohl in der Fremd- und Selbsteinschätzung der Lebensqualität des Kindes stärker ausgeprägt zu sein. Diese Ergebnisse waren jedoch nicht signifikant, da das 5 % -Signifikanzniveau knapp verfehlt wurde, weshalb nur von einem Trend ausgegangen werden kann. Hinsichtlich des Zusammenhangs zwischen objektiven medizinischen Parametern und der Lebens-

qualität konnten auch Kamphuis et al. (2002) bei erwachsenen Patient(inn)en mit einem operierten Herzfehler nur schwache Korrelationen finden.

Die Studienergebnisse weisen mehrheitlich darauf hin, dass die körperliche Belastungsfähigkeit meist nur mit dem körperlichen Wohlbefinden hinsichtlich der Lebensqualität korreliert (de Koning et al., 2008). Meist können keine signifikanten Zusammenhänge mit dem psychosozialen Wohlbefinden gefunden werden (Hager & Hess, 2006; Utens, Versluis-Den Bieman et al., 1998).

- **Lebensqualität von herzkranken Kindern im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen**

Es gibt nur sehr wenige Arbeiten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, bei denen unterschiedliche pädiatrische Patient(inn)engruppen mit ein und demselben Instrument systematisch miteinander verglichen wurden. Auf eine dieser Studien wird nun genauer eingegangen, da hier eine kardiologische Patient(inn)engruppe ebenso mit erhoben wurde. In der Untersuchung von Varni, Limbers und Burwinkle (2007a) wurden insgesamt zehn pädiatrische Krankheitsbilder (Diabetes, Herzerkrankungen, Asthma, terminale Niereninsuffizienz, psychiatrische Erkrankungen, Krebs, Rheuma, zerebrale Kinderlähmung, Adipositas und Erkrankungen im gastrointestinalen Bereich) hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (PedsQL^{TM}) sowohl in der Selbst- als auch in der Fremdsicht (durch die Eltern) miteinander verglichen. Zusätzlich wurde dieses Patient(inn)enkollektiv mit einer gesunden Kontrollgruppe verglichen. Es zeigte sich, dass pubertierende Herzpatient(inn)en über eine höhere Lebensqualität berichteten als jüngere Herzpatient(inn)en. Im Fremdbericht zeigte sich jedoch ein gegenteiliges Bild: Eltern schätzten die Lebensqualität der kleinsten Herzkinder signifikant höher ein als die der älteren und jugendlichen Herzpatient(inn)en. Ebenso konnten keine Geschlechtsunterschiede zwischen allen Patient(inn)engruppen gefunden werden. Alle Patient(inn)engruppen wiesen im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe eine signifikant niedrigere Lebensqualität im Gesamtwert auf (Selbst- als auch Fremdbericht), dabei berichteten Diabetes Patient(inn)en im Selbstbericht die höchste Lebensqualität, gefolgt von den Patient(inn)en mit den Erkrankungen im gastrointestinalen und kardiologischen Bereich. Im Fremdbericht erwies sich die Gruppe der Herzerkrankungen innerhalb der Erkrankungsgruppen mit der besten Lebensqualität im

Gesamtwert (gefolgt von der Gruppe Diabetes und Adipositas). Bei näherer Betrachtung der einzelnen Skalen des PedsQL^{TM} zeigte sich in der kardiologischen Gruppe in der Selbsteinschätzung im Vergleich zur gesunden Referenzgruppe eine signifikant niedrigere körperliche und psychosoziale Gesundheit und schulische Funktionalität. Im Vergleich zu den anderen chronischen Erkrankungen wies die Herzgruppe meist eine höhere Lebensqualität auf. Auffallend in dieser Studie ist vor allem, dass Eltern von herzerkrankten Kindern die Lebensqualität ihrer Kinder in allen Subskalen, bis auf die schulische Funktionalität, im Vergleich zu den anderen pädiatrischen Gruppen am höchsten einschätzten. In den Skalen körperliche Gesundheit und soziale Funktionalität ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen der kardiologischen und gesunden Referenzgruppe im Fremdbericht.

3.5.2 Lebensqualität der betroffenen Eltern und deren Einfluss auf das kindliche Befinden

Man vermutet eine enge Verbindung zwischen der Lebensqualität der Kinder und der Lebensqualität der Eltern (Goldbeck et al., 2005). So konnten Resch et al. (1996) in ihrer Studie zeigen, dass die emotionale Anpassungsleistung des Kindes in direktem Zusammenhang mit dem mütterlichen Umgang mit der Herzerkrankung, sowie deren Erwartung und Haltung dazu steht. Auch andere Studien konnten solch einen Zusammenhang bereits nachweisen (Davis, Brown, Bakeman & Campbell, 1998; de Maso et al., 1990). In Anbetracht dessen, dass Eltern mit einem herzkranken Kind einen weitaus größeren Stress empfinden als Eltern gesunder Kinder bzw. auch Eltern anderer chronischer bzw. akuter Erkrankungen (z.B. Eltern von Kindern mit zystischer Fibrose; Gardner, Freeman, Black & Angelini, 1996; Goldberg, Morris, Simmons, Fowler & Levinson, 1990), sollten Eltern rechtzeitig identifiziert und ihnen geholfen werden, um eine günstige Eltern-Kind-Interaktion so früh wie möglich zu schaffen, um eine optimale Krankheitsanpassung des Kindes von Anfang an zu fördern. Die Lebensqualitätsforschung könnte hierzu einen wertvollen Beitrag leisten. Leider gibt es bislang nur sehr wenige Studien, die die Lebensqualität sowohl der Eltern als auch der Kinder zur Thematik hatten. Oft wird nur die Lebensqualität der Kinder erhoben bzw. nur die Lebensqualität der Eltern untersucht (dies jedoch bei weitem seltener). Aufgrund dieses Missstandes halten Goldbeck et al. (2005) es für die

weitere Forschung für sinnvoll, die Lebensqualität von herzkranken Kindern und ihren Eltern stets zusammen zu erheben und in die Behandlungsplanung und -evaluation mit einzubeziehen. Der andere Vorteil liegt nach Goldbeck und Storck (2002) darin, dass mit der Erfassung der Lebensqualität speziell eine Möglichkeit entsteht, Familien zu identifizieren, die psychosoziale Unterstützung benötigen, ohne dafür gleich auf psychiatrisch-diagnostische Kriterien zurückgreifen zu müssen. Im nächsten Schritt soll auf Studien eingegangen werden, die die Lebensqualität der Eltern von herzkranken Kindern untersucht haben. Bei der Literaturauswahl soll speziell auf Untersuchungen eingegangen werden, die herzkranke Kinder als Stichprobe mit eingeschlossen haben.

- **Studienergebnisse zur Lebensqualität von Eltern mit einem herzkranken Kind**

In einer aktuellen Studie zur Lebensqualität von Familien mit einem herzkranken Kind von Goldbeck et al. (2005) konnte man bereits zeigen, dass zum größten Teil die Lebensqualität sowohl von den Eltern als auch von den Kindern positiv bewertet wurde. Eingeschränkt fühlten sich Eltern vor allem in der Dimension der *Selbstverwirklichung*, welche anhand des Fragebogens ULQIE (Goldbeck, Melches, Lang & Mihatsch, 2004) erhoben wurde. Dieses Ergebnis steht in Einklang mit einer Untersuchung an Eltern mit Kindern, die an Krebs, Diabetes oder Epilepsie erkrankt sind (Goldbeck & Storck, 2002). In der Beurteilung der eigenen Lebensqualität der Eltern differenzierte der Schweregrad nur in der Skala der *emotionalen Belastung* (je höher der Schweregrad der Herzerkrankung, desto stärker emotional belastet fühlten sich die Eltern). Die Autoren Goldbeck et al. (2005) schlussfolgern aus ihrer Studie, dass besonders Eltern schwer herzkranker Kinder psychosoziale Unterstützung zur emotionalen Erleichterung benötigen, um Erziehungsaufgaben und optimale Unterstützung des erkrankten Kindes besser zu bewältigen. In einem Folgeartikel wurde von Goldbeck und Melches (2005) der Zusammenhang der Lebensqualität der Eltern und der Lebensqualität ihrer Kinder (in der Selbst- und Fremdeinschätzung) untersucht. Dabei zeigte sich, dass die Lebensqualität der Eltern sowohl mit der Lebensqualität der Kinder im Selbstbericht (r = .42) als auch im Fremdbericht durch die Eltern (r = .60) signifikant positiv miteinander korrelierten. Insbesondere die Skala *emotionale Stabilität* auf Elternebene korrelierte mit der Skala *psychisches Wohlbefinden* auf der Kinderebene (r = .49). Interessanterweise korrelierte die Skala *Selbstverwirklichung* der Eltern nicht mit der Lebensqua-

lität des Kindes in jeglicher Skala. Angemerkt sei hier noch, dass die Korrelationen öfters signifikant waren im Fremdbericht der Eltern über die Lebensqualität ihrer Kinder.

Anlässlich der Ergebnisse einer früheren Studie (Lawoko & Soares 2002, siehe eine nähere Ausführung dieser Studie in Abschnitt 4.2) bei der Eltern herzkranker Kinder signifikant häufiger über psychische Belastungen im Vergleich zu Eltern von Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen bzw. gesunder Kinder berichteten, nahm man an, dass die Lebensqualität ebenso niedriger ausgeprägt sein müsse. Genau dies zeigte sich in einer anderen Untersuchung von Lawoko und Soares (2003) an derselben Stichprobe in einem Folgeartikel. Die Eltern von herzerkrankten Kindern (0-20 Jahre) wiesen eine signifikant niedrigere Lebensqualität auf als Eltern gesunder Kinder. Im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen zeichnete sich ein ähnliches Bild ab. Die Ergebnisse zeigten, dass Mütter insgesamt eine niedrigere Lebensqualität aufwiesen als Väter, die unter anderem in der kardialen Stichprobe am niedrigsten ausgeprägt war. Trotzdem konnten das elterliche Geschlecht, als auch die Art der Erkrankung nur sehr wenig an Varianz der Lebensqualität aufklären (über alle Gruppen hinweg). Eine verringerte Lebensqualität in der kardialen Stichprobe konnte vielmehr durch folgende Variablen aufgeklärt werden: benötigte Betreuungszeit für das Kind, finanzielle Schwierigkeiten, Distress (z.B. Angst, Depression, Somatisierung), Hoffnungslosigkeit und soziale Isolation. Alter des Kindes, Krankenstände und Pensionierung der Eltern waren ebenso signifikante Faktoren zur Varianzaufklärung der Lebensqualität. Diese Variablen erklärten zusammen 64 % an Varianz der Lebensqualität. Mit zunehmender Betreuungszeit für das Kind sank die Lebensqualität der Eltern und mit zunehmendem Alter der Kinder stieg die Lebensqualität der Eltern wieder an. Außerdem schien ein höheres Bildungsniveau mit einer niedrigeren Lebensqualität einherzugehen. Zudem korrelierten Angst, Depression, Hoffnungslosigkeit und soziale Isolation mit allen Dimensionen der Lebensqualität signifikant negativ miteinander.

In einer aktuellen Studie von Arafa, Zaher, El-Dowaty und Moneeb (2008) wurde die Lebensqualität von Eltern mit einem herzkranken Kind anhand des SF-36 (Fragebogen zum Gesundheitszustand) untersucht. Dabei interessierten sich die Autor(inn)en vor allem dafür, Faktoren zu identifizieren, die die Lebensqualität beeinflussten. Jene Stichprobe wurde mit Eltern einer Kontrollgruppe verglichen, deren Kinder gerade an einer leichten Erkran-

kung litten (z.B. Halsschmerzen, Bauchweh etc.). Dabei zeigte sich, dass Eltern von herzkranken Kindern in allen Dimensionen (*Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche und emotionale Rollenfunktion, Vitalität, psychisches und soziales Wohlbefinden*) bis auf die Dimension *Körperliche Schmerzen* signifikant niedrigere Werte zur Kontrollgruppe aufwiesen. Die größten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen fanden sich in den Subskalen *Vitalität*, *Allgemeine Gesundheitswahrnehmung* und *körperliche Rollenfunktion*. Folgende Faktoren zeigten einen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität der Eltern: das Alter des Kindes, Art und Schweregrad des Herzfehlers, finanzielle Situation der Eltern und Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder. Der Bildungsstand zeigte keinen signifikanten Einfluss. Auf univariater Ebene zeigte sich, dass die Lebensqualität der Eltern, vor allem in den Skalen *körperliche und emotionale Rollenfunktion* bei den jüngsten (< 6 Jahre) und ältesten Kindern (> 12 Jahre) am niedrigsten ausgeprägt war, wohingegen die Lebensqualität der Eltern bei den 6-12 jährigen im Vergleich dazu signifikant höher war. Der Schweregrad des Herzfehlers ging in dieser Studie eindeutig mit einer niedrigeren Lebensqualität in allen Dimensionen einher. Ähnlich verhielt es sich mit der Art des Herzfehlers. Hier waren nur die Skalen *psychisches und soziales Wohlbefinden* nicht signifikant. Eine schlechtere finanzielle Situation von Eltern beeinflusste vor allem die Dimensionen *körperliche Funktionsfähigkeit, Vitalität* und *emotionales* und *soziales Wohlbefinden* in eine ungünstige Richtung. Die Anzahl der Kinder in einem Haushalt beeinflusste vor allem das soziale Wohlbefinden ungünstig.

Betrachtet man die Ergebnisse von Lawoko und Soares (2003) und Arafa et al. (2008) gemeinsam, so erkennt man einen wesentlichen Zusammenhang. Dieser ist, dass die jeweilige finanzielle Situation der Familie maßgeblich einen Einfluss auf die Lebensqualität der Eltern zeigt. Ein weiterer gemeinsamer Nenner ist, dass in beiden Studien die Eltern der kardialen Stichproben im Vergleich zu den Kontrollgruppen die niedrigsten Lebensqualitätswerte aufwiesen.

Leider gibt es nur sehr wenige Studien, wo die Lebensqualität der Eltern gemeinsam mit der Lebensqualität der Kinder erhoben wird. Betreffend herzkranker Kinder wurden jene Studien in diesem Zusammenhang bereits vorgestellt.

3.6 Kohärenzgefühl und Lebensqualität

Viele Studien verdeutlichen, dass die Lebensqualität von Eltern mit einem chronisch kranken Kind stark in Mitleidenschaft gezogen werden kann. Sie zeigen auch, dass die Haltung gegenüber der Erkrankung, sei sie negativ oder positiv, die Lebensqualität maßgeblich bestimmt. So zeigte sich in der Arbeit von Wiehe (2006), dass die emotionelle Haltung zur Krankheit maßgeblich die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowohl von Eltern als auch Kindern beeinflusst. Bei Familien, die die Erkrankung als täglich mühsame Belastung oder als schweren Schicksalsschlag wahrnehmen, erwies sich die Lebensqualität als signifikant niedriger. Das Vorhandensein mehrerer subjektiver Krankheitstheorien innerhalb der Familie hatte einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität.

In der Studie von Staab et al. (1998) zeigte sich an Eltern von Kindern mit zystischer Fibrose, dass die Lebensqualität vor allem durch subjektive Bewältigungsstrategien und Krankheitsverarbeitung bestimmt war und weniger von der Schwere der Erkrankung bzw. der Gesundheitswahrnehmung. Ein negativer Copingstil korrelierte signifikant mit einer niedrigen Lebensqualität. Auch eine gute Compliance und das Vertrauen in die Behandlung beeinflussten die Lebensqualität der Eltern in eine positive Richtung. Anhand dieser Ergebnisse könnte man die Vermutung anstellen, dass das Kohärenzgefühl, das eine generelle Lebenseinstellung darstellt, einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität nehmen kann. Hierzu sollen nun einige Studien dargestellt werden, die dieser Frage schon nachgegangen sind.

Einige Studien konnten bereits einen positiven Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Lebensqualität von erkrankten Menschen finden (Dantas, Motzer & Ciol, 2002; Delgado, 2007; Eriksson & Lindström, 2007; Fok et al., 2005; Karlsson, Berglin & Larsson, 2000; Kattainen et al., 2006; Soderman, Bergenius, Bagger-Sjoback, Tjell & Langius, 2001). Erikson und Lindström (2007) schlussfolgern nach einem Literaturreview, dass das Kohärenzgefühl als Gesundheitsressource einen Einfluss auf die subjektiv empfundene Lebensqualität nimmt. Je höher das Kohärenzgefühl ausgeprägt war, desto besser wurde die Lebensqualität einer Person wahrgenommen. Langzeitstudien legen zudem den prädiktiven Charakter des SOC für eine gute Lebensqualität nahe. In der Studie von Fok et al. (2005) bei Patient(inn)en mit einer kritischen Erkrankung korrelierte das Kohärenzgefühl mit der Lebensqualität in einer Höhe von $r = .28$ bis .69. Auch scheint ein hohes Kohä-

renzgefühl mit einer besseren Lebensqualität, unabhängig von der Schwere der Erkrankung, einherzugehen (Delgado, 2007).

In der Studie von O'Carroll, Aylinc, O'Reilly und North (2003) zeigte sich bei Patient(inn)en mit Tetraplegie (Querschnittlähmung aller vier Gliedmaßen), dass ein hohes Maß an Kohärenzgefühl mit einer höheren Lebensqualität einherging. Hier sei insbesondere angemerkt, dass es keinen signifikanten Unterschied zwischen der Versuchsgruppe und der gesunden Kontrollgruppe im Kohärenzgefühl gab. Die Autoren schlussfolgern aus diesem Ergebnis, dass das Kohärenzgefühl womöglich ein wichtiger Faktor ist, der die psychologische Anpassung von schwerwiegenden Verletzungen ermöglicht.

In der Studie von Kattainen et al. (2006) wurden Patient(inn)en untersucht, die kurz vor einer koronaren Bypass-Operation bzw. einer Herzkranzgefäßerweiterung mittels Ballon-Dilatation standen. Die Studienteilnehmer(innen) wurden vor dem Eingriff, ein halbes und ein Jahr später bzgl. des Kohärenzgefühls und der Lebensqualität befragt. Dabei zeigte sich, dass sich die Lebensqualität bei beiden Gruppen in der Follow-Up Untersuchung ein halbes Jahr später nach dem Eingriff gesteigert hat. Zu allen drei Testzeitpunkten fand sich eine positive Korrelation zwischen SOC und Lebensqualität. Zum ersten Erhebungszeitpunkt zeigte sich zusätzlich, dass die Lebensqualität bei einem moderaten Kohärenzgefühl durchschnittlich niedriger war als bei einem hohen Kohärenzgefühl. Bei den Follow-Up Erhebungen erwies sich ein ähnliches Bild zwischen SOC und Lebensqualität: Patient(inn)en mit einem schwachen bzw. moderaten SOC zeigten eine niedrigere Lebensqualität als Patient(inn)en mit einem hohen SOC. In der Studie von Dantas et al. (2002) zeigte sich ebenso an Patient(inn)en nach einer Bypass-Operation ein starker positiver Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Kohärenzgefühl. Die Höhe der Korrelation war $r = .72$. Andere Studien zeigen in etwa die gleiche Korrelationshöhe zwischen dem Kohärenzgefühl und der Lebensqualität (Motzer & Stewart, 1996; Nesbitt & Heidrich, 2000; beide zitiert nach Dantas et al., 2002).

Bei Germano et al. (2001) erwies sich das Kohärenzgefühl als kein zuverlässiger Prädiktor für die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Nachfolgeerhebungen, weder bei den Patient(inn)en mit einer rheumatoiden Erkrankung noch in der gesunden Normpopulation. Bei

einer älteren Population von Patient(inn)en mit kardiovaskulären Erkrankungen erwies sich das Kohärenzgefühl als vergleichbar mit einer gesunden Kontrollgruppe des gleichen Alters, die Lebensqualität war jedoch in der ersteren Gruppe beeinträchtigt. Positive Korrelationen zwischen Lebensqualität und Kohärenzgefühl konnten jedoch gefunden werden. Je höher die Lebensqualität desto stärker war das Kohärenzgefühl ausgeprägt (Ekman, Fagerberg & Lundman, 2002).

Inwieweit das Kohärenzgefühl der Eltern die Lebensqualität der Kinder beeinflusst, wurde bislang noch nicht untersucht. Ausgehend von Studien, die das Familienkohärenzgefühl untersucht haben, ist ein positiver Zusammenhang anzunehmen. In der Studie von Anderson (1998, zitiert aus Eriksson & Lindström, 2007) war das Familienkohärenzgefühl stark assoziiert mit der Lebensqualität der Familie.

Im nächsten Abschnitt geht es um die psychosozialen Probleme, die mit der Herzerkrankung einhergehen können. Dabei werden zuerst die Probleme angesprochen, die das Kind selbst, dann jene, die das gesamte Familiensystem betreffen. Zusätzlich wird erläutert, wie sich das Verhalten bzw. Empfinden der Eltern auf das Kind auswirkt. Dieses Kapitel hat den Sinn, die Notwendigkeit noch mehr zu veranschaulichen, warum der Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und der Lebensqualität der Eltern und deren Einfluss auf das kindliche Befinden in dieser Studie überhaupt untersucht wurde.

4. Psychosoziale Probleme von Familien mit einem herzkranken Kind

Eine chronische Erkrankung stellt nicht nur für das betroffene Kind selbst, sondern auch für das gesamte Familiensystem und soziale Netz eine Belastung dar. Das Kind muss sich der Herausforderung stellen, neben den „normalen“ entwicklungspsychologischen Etappen zusätzlich noch die Krankheit, samt ihren Auswirkungen, erfolgreich zu meistern (Salzer-Muhar et al., 2002; Sticker, Schmidt & Steins, 2003). Das Risiko emotionale bzw. verhaltensbezogene Probleme zu entwickeln, ist bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen ungemein höher als bei gesunden (Sticker et al., 2003; Warschburger, 2000). Aufgrund medizinischer Errungenschaften hat sich die Lebenserwartung von Kindern mit ei-

nem angeborenen Herzfehler dramatisch erhöht (Hager & Hess, 2006). Diese Entwicklung führte dazu, dass heute ein beträchtlicher Anteil an Kindern und Jugendlichen, aber auch Erwachsenen, mit einem angeborenen Herzfehler überleben und mit Belastungen leben müssen (Wernovsky, Shillingford & Gaynor, 2005, zitiert nach Wray, 2006). Wo früher noch das reine Überleben der Patient(inn)en vorrangiges Ziel von Ärzt(inn)en war (Geyer et al., 2006; Hager & Hess, 2006; Karsdorp et al., 2007; Resch et al., 1996), wird heute gezielt die bestmögliche psychologische und kognitive Entwicklung angestrebt (Karsdorp et al., 2007; Kovacs et al., 2005). Auch wenn die heutigen Operationsmethoden zu großen Erfolgen geführt haben, können kognitive und psychosoziale Probleme im Langzeitverlauf nicht ausgeschlossen werden, die einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der Patient(inn)en haben (Salzer-Muhar et al., 2002). Darauf soll in den nächsten Abschnitten näher eingegangen werden.

4.1 Psychosoziale Einschränkungen bei herzkranken Kindern und Jugendlichen

Wie schon im vorherigen Kapitel erwähnt, müssen Kinder neben den altersbedingten Entwicklungsaufgaben (Adaption an den Kindergarten- und Schulalltag, Bilden von Freundschaften, Entwicklung von Selbstständigkeit, Berufswahlentscheidung) zusätzliche Herausforderungen ihrer Erkrankung bewältigen, die eine optimale psychosoziale Entwicklung gefährden können (Bundesverband Herzkranke Kinder [BVHK], 2003). Auf einige dieser Herausforderungen wird als nächstes getrennt eingegangen. Hier sei angemerkt, dass nicht alle Zusatzbelastungen aufgelistet werden können, denen herzkranke Kinder und Jugendliche ausgeliefert sein können, da es den Rahmen dieser Arbeit sprengen würde. Danach wird speziell auf psychische Probleme und Verhaltensauffälligkeiten bei herzkranken Kindern und Jugendlichen eingegangen.

4.1.1 Herausforderungen, denen sich ein herzkrankes Kind stellen muss

- **Lange und häufige Krankenhausaufenthalte**

Lange und häufige Krankenhausaufenthalte reißen das Kind bzw. den Jugendlichen aus seiner natürlichen Umgebung heraus. Der Kontakt mit Freunden und der Familie wird auf ein Minimum reduziert und dem/der Patienten/in fehlt es an Bewegungsfreiheit. Zwar versuchen die meisten Krankenhäuser, dass der Kontakt zwischen Eltern und Kindern während der Hospitalisation gut aufrechterhalten bleibt, dennoch lassen sich Trennungen nicht zu 100 % vermeiden (BVHK, 2003). Hager und Hess (2006) unterstreichen in ihrem Artikel, dass lange Krankenhausaufenthalte das Bindungsverhalten zu Eltern und Freunden stören und zu emotionalen und verhaltensbezogenen Problemen führen können. Auch Goldberg, Simmons, Newman, Campbell und Fowler (1991) fanden in ihrer Studie heraus, dass Kinder mit einem angeborenen Herzfehler im Vergleich zu einer Kontrollgruppe signifikant häufiger über ein unsicheres Bindungsverhalten verfügten und schlechtere Gesundheitsfortschritte im Krankheitsverlauf zeigten. Krankenhausaufenthalte bedingen unter anderem auch, dass Kinder und Jugendliche unangenehme Behandlungsmaßnahmen über sich ergehen lassen müssen (Sticker, 2004), die mit Angst, Schmerzen und Nebenwirkungen von Medikamenten einhergehen können (BVHK, 2003).

- **Erschwerter Umgang mit Gleichaltrigen**

Lange Krankenhausaufenthalte stören den Kontakt und Umgang mit Gleichaltrigen (Hager & Hess, 2006) – diese Klinikaufenthalte sind aber nicht allein für den erschwerten Umgang mit Gleichaltrigen verantwortlich. In einer Studie von Horner et al. (2000) wurden erwachsene Patient(inn)en mit einem angeborenen Herzfehler zu ihrem Umgang mit ihrer Erkrankung in der Vergangenheit interviewt. Es zeigte sich, dass sowohl die vielen Abwesenheitszeiten in der Schule, die eingeschränkte körperliche Belastungsfähigkeit (dadurch eine geringere Teilnahme an sportlichen Aktivitäten), als auch die Operationsnarben, aus Sicht der Patient(inn)en, einen erschwerten Umgang und Zugang mit Gleichaltrigen darstellte. Ein Großteil der interviewten Patient(inn)en berichtete, dass sie in ihrer Kindheit und Jugend Gefühle der sozialen Isolation erlebt haben. Dies wurde vorwiegend von männlichen Patienten mit einem zyanotischen Herzfehler berichtet. Insbesondere bei Jungen hängt das Selbstwertgefühl stark von sportlicher Kompetenz ab (Hilgenberg, 1996; BVHK, 2003).

Mädchen schienen in der Studie von Horner et al. (2000) weniger betroffen zu sein, da sie andere Möglichkeiten hatten, ihre Einschränkungen zu überspielen (Make-Up, um die Erscheinung der Zyanose zu verringern, etc.). Insgesamt 52 % der interviewten Personen reagierten sehr emotional, als sie über ihre Erfahrungen in der Schulzeit berichteten. Ebenso stellte sich heraus, dass die Mehrheit der befragten Personen mit niemanden über ihre Gefühle sprach. Von den insgesamt 29 Teilnehmer(innen) dieser Studie erfüllten vier Patient(inn)en die Kriterien einer Major Depression und fünf Patient(inn)en litten an einer Panikstörung.

Da Bewegung in unserer Gesellschaft einen enorm hohen Stellenwert hat und zugleich das Zusammenkommen von Gleichaltrigen fördert, sind sportliche Aktivitäten laut den Autor(inn)en Schickendantz, Sticker, Dordel und Bjarnason-Wehrens (2007) enorm wichtig für Kinder und Jugendliche mit Herzerkrankungen. Leider werden heute noch zu viele herzkranke Kinder „sicherheitshalber" vom Sportunterricht befreit, wobei die Mehrheit der Kinder und Jugendlichen, auch mit einem komplexeren Befund, ohne weiteres, mit Berücksichtigung ihrer Konstitution, mitmachen könnte (BVHK, 2003; Resch et al., 1996). Nur in sehr seltenen Fällen ist eine komplette Sportbefreiung indiziert (Interessengemeinschaft Das Herzkranke Kind [IDHK], 1998). Einschränkungen in diesem Bereich fördern leider die soziale Isolation (Resch et al., 1996; Sticker, 2004) und sollten, wenn möglich, vermieden werden. Sport fördert nicht nur die psychosoziale Entwicklung von Kindern, sondern auch die körperliche, motorische, emotionale und kognitive Entwicklung (IDHK, 1998; Schickendantz et al., 2007). Probleme in der psychomotorischen Entwicklung, und in der kognitiven Leistungsgeschwindigkeit bei herzkranken Kindern konnten nach einem 8-monatigen Sportfördertraining erheblich aufgeholt werden (Sticker, 2004). In der Studie von Moons, Van Deyk, Marquet, de Bleser, de Geest und Budts (2009) konnten signifikante Besserungen in der Selbstwahrnehmung der körperlichen Kompetenz, im Umgang von Emotionen und im Verhalten, als auch im Selbstwertgefühl nur durch ein dreitägiges Sportcamp erzielt werden.

- **Das Erleben des „Andersseins“ (BVHK, 2003)**

Wie jedes andere Kind, möchte auch das herzkranke Kind, dazugehören und z.B. im Schulalltag bei allem mitmachen können. Sie erkennen aber sehr bald, dass sie im Vergleich zu gesunden Kindern, zusätzliche Besonderheiten haben und sich somit von ihnen deutlich abheben: Sie haben eine Operationsnarbe; sie müssen zu regelmäßigen Kontrolluntersuchungen; sie können unter einer eingeschränkten körperlichen Belastungsfähigkeit und an Konzentrationsschwierigkeiten leiden und haben eine erhöhte Infektanfälligkeit (Sticker et al., 2003). In der Studie von Horner et al. (2000) berichteten die Herzpatient(inn)en fast durchwegs, dass sie sich im Vergleich zu ihren Mitmenschen als „anders“ empfinden. Auch jene Studienteilnehmer(innen), die über eine „normale“ Kindheit und Jugend berichteten, erlebten soziale Isolation und Limitierungen innerhalb ihrer Peers. Das Erleben des „Andersseins“ wird besonders schlimm, wenn sich das Kind ausgegrenzt fühlt (BVHK, 2003). Durch eine mangelnde Teilnahme am Sportunterricht, an Klassenfahrten und außerschulischen Veranstaltungen können diese Ausgrenzungserfahrungen verstärkt werden (IDHK, 1998). Gründe für diese Einschränkungen sind unter anderem, dass Lehrer(innen) bzw. Sportlehrer(innen) sich dieser Zusatzverantwortung nicht gewachsen fühlen, Eltern Angst vor einer Überlastung ihrer Kinder haben bzw. das Kind selbst Angst hat, weil es sich im Vergleich zu den anderen Kindern unterlegen fühlt (IDHK, 1998). Abhilfe kann nur mittels Informationsvermittlung seitens der Eltern, Lehrer(innen)n und Ärzt(inn)en geschehen (BVHK, 2003), um dem Kind eine optimale Entwicklung zu ermöglichen (IDHK, 1998).

- **Erschwerende Faktoren im Jugendalter**

Im Jugendalter kommt es im besten Fall zur Ablösung vom Elternhaus, Eingehen von Beziehungen zum anderen Geschlecht und zur Entwicklung eines einigermaßen vernünftigen Freundeskreises und Zukunftsplanes (BVHK, 2003). Zu dieser schwierigen Phase kommen zusätzliche Widersprüchlichkeiten, mit denen der/die Jugendliche erst umzugehen erlernen muss (Tong et al., 1998, zitiert nach BVHK, 2003):

Zugeben vs. Verheimlichen der Erkrankung im sozialen Umfeld

Die Jugendlichen müssen immer wieder entscheiden, mit wem sie inwieweit über ihre Erkrankung sprechen wollen. Sowohl das Zugeben als auch das Verheimlichen können schmerzliche Konsequenzen haben.

Unabhängigkeit versus Abhängigkeit

Das altersgemäß angemessene Bedürfnis nach Abnabelung von der Familie wird gerade bei herzkranken Jugendlichen in schwierigen Phasen (z.B. Krankenhausaufenthalte) durch das Bedürfnis nach familiärer Unterstützung zurückgedrängt. Dadurch kann die Ablösung vom Elternhaus erschwert werden.

Erreichen von Selbstwirksamkeit trotz „Behandelt-Werdens"

Herzkranke Jugendliche fühlen sich häufig dem angeborenen Herzfehler, der damit verbundenen Behandlung und den Folgen (z.B. körperlichen Einschränkungen) passiv ausgeliefert. Dadurch ist es schwierig, ein Gefühl von Kontrolle über wichtige Bereiche des eigenen Lebens zu gewinnen.

Ertragen der Ungewissheit bzgl. des Erkrankungsverlaufs

Nicht nur bei schweren Restbefunden, sondern auch bei operativ erfolgreich korrigierten Herzfehlern können jederzeit Komplikationen auftreten. Dies führt dazu, dass die Gefühle bei Betroffenen gerade im Jugendalter zwischen Hoffen und Bangen schwanken, was die Zukunftsorientierung in beruflicher und privater Hinsicht erschwert. (S. 19-20)

4.1.2 Probleme in der psychischen Verfassung und im Verhalten bei herzkranken Kindern und Jugendlichen

Kinder, Pubertierende und junge Erwachsene mit Herzerkrankungen sind einem signifikant höherem Risiko ausgesetzt, Ängste, Depressionen und Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln (Green, 2004). Kinder berichten signifikant häufiger über Selbstwertprobleme, Existenzängste, depressive Gefühle, Hoffnungslosigkeit (Resch et al., 1996) und Ängste (Walker et al., 2004). Insgesamt 46 % der herzkranken Jugendlichen erfüllten in Norwegen im Jahre 1995 (Bjornstad, Spurkland & Lindberg) die diagnostischen Kriterien einer psychiatrischen Diagnose (Angststörungen, Major Depression, Aufmerksamkeitsdefizitstörungen und Verhaltenssauffälligkeiten). Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst und Helbing (2008) konnten in ihrer Untersuchung zeigen, dass hinsichtlich verhaltensbezogener und emotionaler Probleme 16.9 % der Kinder und Jugendlichen im devianten Punktebereich angesie-

delt waren (nur 10.2 % der Teilnehmer(innen) in der gesunden Kontrollgruppe). Eltern berichteten in dieser Studie signifikant häufiger über körperliche Beschwerden, soziale Probleme, Konzentrationsschwierigkeiten und internalisierte Probleme ihrer Kinder. Kinder mit einem angeborenen Herzfehler haben außerdem ein signifikant höheres Risiko eine Posttraumatische Belastungsstörung (PSTD) nach einer Herzoperation zu entwickeln (Connolly, McClowry, Hayman, Mahony & Artman, 2004). Auch die Studie von Toren und Horesh (2007) belegt, dass Kinder und Jugendliche ein vermehrtes Risiko haben an einer Posttraumatischen Belastungsstörung aufgrund ihrer Herzerkrankung und den einhergehenden Interventionen zu erkranken. Studien zum Selbstwertgefühl von Kindern und Jugendlichen mit einer Herzerkrankung zeigen ein uneinheitliches Bild. Eine Studie berichtet von Einbußen im Selbstwert (Resch et al., 1996) eine andere wiederum kann diesen Befund nicht bestätigen und berichtet sogar über ein signifikant höheres Selbstwertgefühl in den meisten Bereichen im Vergleich zu einer gesunden Stichprobe. Darüber hinaus scheinen Mädchen ein höheres Selbstwertgefühl zu besitzen als Jungen (Sticker et al., 2003).

In Anbetracht der dargestellten Ergebnisse aus verschiedenen Studien, sieht man, dass die medizinischen Errungenschaften diese emotionellen und verhaltensbezogenen Probleme noch nicht signifikant bessern konnten (Spijkerboer, Utens, Bogers, Helbing & Verhulst, 2008). Dennoch erkranken nicht alle Kinder und Jugendlichen an einer psychischen Störung, wie man anhand der prozentuellen Ergebnisse sehen kann. Auch ein Literaturreview vom Jahre 2005 (Kovacs et al.) kam zu dem erfreulichen Schluss, dass Patient(inn)en mit einem angeborenen Herzfehler einen insgesamt guten Übergang in das Erwachsenenleben schaffen und die erforderlichen gesellschaftlichen Rollen gut übernehmen können, obwohl sie verschiedenen und zusätzlichen Herausforderungen gegenüber stehen. Ein positives Ergebnis bzgl. der psychischen Verfassung bei Herzpatient(inn)en (19-25 Jahre) zeigte sich auch in der Studie von Utens, Versluis-Den Bieman, Verhulst, Meijboom, Erdman, und Hess (1998).

Da nicht alle Patient(inn)en unter psychischen Problemen leiden bzw. einen guten Umgang mit ihrer Erkrankung erlernt haben, interessiert in dieser Arbeit vor allem, inwieweit das Kohärenzgefühl der Eltern mit der Lebensqualität der Kinder zusammenhängt. Als nächs-

tes wird auf einige Faktoren eingegangen, denen sich herzkranke Kinder und Jugendliche stellen müssen und welche psychische Störungen begünstigen können.

- **Prädiktoren für die Entwicklung von psychischen und verhaltensbezogenen Problemen bei herzkranken Kindern und Jugendlichen**

Die meisten Untersuchungen beschäftigen sich damit, medizinische Parameter ausfindig zu machen, welche psychische und verhaltensbezogene Probleme vorhersagen können, um so einer Entwicklung rechtzeitig entgegensteuern zu können. Utens, Verhulst, Duivenvoorden, Meijboom, Erdman und Hess (1998) konnten bereits einen Zusammenhang zwischen psychischen und verhaltensbezogenen Problemen von herzoperierten Kindern und Jugendlichen (10-15 Jahre) und objektivierbaren medizinischen Parametern finden. Die Anzahl an Herzoperationen war dabei der beste Prädiktor für die Entwicklung von emotionalen und verhaltensbezogenen Problemen, aber auch der tiefe hypotherme Kreislaufstillstand lieferte diesbezüglich signifikante Zusammenhänge. Auch in der Studie von Van Rijen et al. (2004) waren zum Beispiel frühe Krankenhausaufenthalte mit Re-Operationen ein Prädiktor für psychische und verhaltensbezogene Probleme. Die Krankheitsschwere und -diagnose stellte in vielen Studien dagegen keinen signifikanten Prädiktor dar, um Risikopatient(inn)en ausfindig zu machen (Brandhagen, Feldt & Williams, 1991; Spijkerboer, Utens, Bogers, Verhulst & Helbing, 2008; Utens et al., 1994; Utens, Versluis-Den Bieman et al., 1998; Utens, Verhulst et al., 1998). Ebenso fand eine türkische Forschungsgruppe Prädiktoren (Yildiz, Savaşer & Tatlioğlu, 2001), die insbesondere Zurückgezogenheit, aggressives Verhalten, körperliche Beschwerden, Ängste und Depression von herzkranken Kindern begünstigten. Es handelt sich dabei um Vorhersagevariablen wie: niedriger sozioökonomischer Status, niedrige Schulbildung, größere Anzahl von Kindern in der Familie und Verschlechterung bzw. Schweregrad des hämodynamischen Status der Erkrankung.

Auch das äußere Erscheinungsbild (Zyanose, Körpergröße, Narben) hat einen Einfluss auf das psychische Befinden. So zum Beispiel in der Studie von van Rijen et al. (2004), bei der die Narbe den höchsten Vorhersagewert hinsichtlich emotionaler und verhaltensbezogener Probleme hatte. Insgesamt fühlten sich 40.5 % der Frauen und 18.9 % der Männer durch ihre Operationsnarbe in ihrem Leben eingeschränkt (van Rijen et al., 2004). Ein ähnliches Ergebnis fand sich auch in der Studie von Horner et al. (2000).

In der Untersuchung von Van Rijen et al. (2004) waren folgende Prädiktoren mit einem großen Vorhersagewert für die Entwicklung emotionaler und verhaltensbezogener Probleme gefunden worden: das weibliche Geschlecht (Frauen besitzen ein höheres Risiko, internalisierte Probleme, wie Ängste und Depressionen zu entwickeln), geringe körperliche Belastungsfähigkeit, von Ärzt(inn)en verordnete Einschränkungen im Lebensstil und das Erleben von frühen Krankenhausaufenthalten mit Re-Operationen. Die eingeschränkte körperliche Belastungsfähigkeit und die verordneten Einschränkungen durch Ärzt(inn)en zeigen auch in anderen Studien einen negativen Einfluss auf das emotionelle Empfinden der Patient(inn)en. So zeigte sich in der Untersuchung von Salzer-Muhar et al. (2002), dass das Selbstwertgefühl im Bereich der körperlichen Aktivität von 12- bis 16- jährigen herzkranken Jungen im Vergleich zu gesunden Jungen deutlich niedriger war, insbesondere dann, wenn von Seiten der Ärzt(inn)en ein totales Sportverbot nahegelegt wurde. In diesem Zusammenhang ist es erwähnenswert, dass das überprotektive Verhalten von Seiten der Eltern, Pädagogen, aber auch des medizinischen Personals zu keiner optimalen Entwicklung bei herzkranken Kindern führt (Karsdorp et al., 2007; Resch et al., 1996).

Eine Metaanalyse aus dem Jahre 2007 (Karsdorp et al.) kommt zu dem Schluss, dass vor allem ältere Kinder und Jugendliche mit kongenitalen Herzfehlern im Vergleich zu Kontrollgruppen gesunder Kinder und Jugendlichen ein größeres Risiko haben, Verhaltensprobleme - insbesondere internalisierte wie Depression und Angst zu entwickeln. Externalisierte Probleme sind im Vergleich zur Kontrollgruppe zwar höher, aber weniger ausgeprägt.

Als nächstes wird auf die besonderen Situationen, denen Eltern ausgesetzt sind, eingegangen.

4.2 Psychosoziale Einschränkungen bei Eltern herzkranker Kinder und deren möglicher Einfluss auf das kindliche Befinden

Wie schon in vorhergehenden Kapiteln öfters erläutert wurde, hat die Medizin in der Behandlung von Herzerkrankungen im Kindes- und Jugendalter zwar immense Fortschritte

gemacht, dennoch bedürfen manche Herzerkrankungen weiterer invasiver Behandlungen, längere Krankenhausaufenthalte, und der Langzeitverlauf der Erkrankung bleibt oft ungewiss. Dies belastet die ganze Familie (Peterson & Harbaugh, 1995, zitiert nach van Horn, de Maso, Gonzalez-Heydrich & Erickson, 2001). Auch wenn für viele Patient(inn)en die Herzerkrankung nicht mit einer akuten Lebensbedrohung einhergeht, sorgen sich Eltern dennoch weiterhin um die Gesundheit ihrer Kinder, um ihre weitere Behandlung und ihre Entwicklung (van Horn et al., 2001). In diesem Abschnitt geht es vor allem um die Sorgen der Eltern, aber auch darum, wie sich diese auf das Kind auswirken können. Begonnen wird mit der Erläuterung von zwei qualitativen Studien, die die Sorgen von Eltern herzkranker Kinder erfassten. Danach werden Studienergebnisse dargestellt, die das emotionelle Empfinden (Stresserleben, Ängste und Depressionen) von Eltern mit einem herzkranken Kind untersucht haben.

In einer qualitativen Studie von Sparacino, Tong, de Messias, Chesla und Gilliss (1997) konnten sieben Hauptthemen identifiziert werden, die seit Aufkommen der Krankheit ihrer Kinder die Eltern immer wieder beschäftigen: (1) das Dilemma der Normalität, (2) das Dilemma der Offenlegung der Krankheit, (3) die ständig präsente, latente Unsicherheit, (4) Dilemmata mit dem Krankheitsmanagement, (5) die soziale Integration vs. Isolation, (6) die Belastung der Familie durch die Krankheit und (7) das Coping mit der Erkrankung. Die Eltern wurden mittels eines semistrukturierten Interviews über ihre Erfahrungen im Umgang mit der Herzerkrankung ihrer sich bereits im Jugend- bzw. im jungen Erwachsenenalter befindenden Kinder befragt. Um das Erleben der Eltern besser nachvollziehen zu können, wird auf einige dieser Hauptthemen dieser Studie näher eingegangen. Die Berichte der Eltern zeigten, dass sie fast durchgängig in der Entwicklung ihres Kindes mit dem Normalitätsdilemma konfrontiert waren. Zuerst der Schock, dass sie kein perfektes, gesundes Baby zur Welt brachten und seitens der Ärzt(inn)en es so „normal“ wie möglich aufziehen sollten. Auf der anderen Seite aber die ständige Unsicherheit, was nun bei ihrem Kind hinsichtlich Entwicklung, Verhalten, sozialer Interaktionen tatsächlich „normal“ sei, wie bei völlig gesunden Kindern auch, oder doch der Herzerkrankung zuzuschreiben sei. Die Eltern berichteten, dass es ihnen oft an relevanten, wirklich brauchbaren Informationen fehlte, insbesondere wenn es um den Umgang mit sportlichen Aktivitäten ginge. Sie fühlten sich oft hilflos und überfordert, vor allem wenn es darum ging, das Kind selbst seine Gren-

zen entdecken zu lassen. Ebenso berichteten die Eltern, dass es ihnen sehr schwer gefallen ist mit dem Älterwerden der Kinder, ihre Verantwortung, hinsichtlich des Krankheitsmanagements (z.B. Medikamenteneinnahme) an die Kinder abzugeben. Auch die Offenlegung der Krankheit gegenüber anderen war oft mit Konflikten verbunden. Bei Lehrern bzw. bei Lehrerinnen konnte es dazu führen, dass sie entweder übertrieben vorsichtig mit den Kindern interagierten oder sie wie jedes andere Kind, ohne jegliche Ausnahme, behandelten. Die Folge war, dass einige Kinder die Schule wechseln mussten. Auch was die Berufswahl betrifft, war das Kundgeben der Krankheit nicht immer von Vorteil. Auch die Unsicherheit, wie sich die Krankheit in der Zukunft auswirken wird und was noch kommen kann, machte den Eltern Kummer. Hier ein Beispiel: Einerseits wünschen sie sich, dass ihre Kinder das Bestmöglichste aus ihrem Leben herausholen, wie z.B. einen guten Schulabschluss erreichen, auf der anderen Seite möchten sie ihre Kinder nicht unnötigem Stress aussetzen, da sie nicht wissen, wie lange es ihnen noch so gut gehen wird. Die Familien berichteten, dass viele Freizeitaktivitäten, aber auch der Lebensstil aufgrund der Krankheit geändert werden mussten. Eheprobleme und Scheidung waren oft die Konsequenz dieses zusätzlichen Stresses der Erkrankung. Geschwister fühlten sich oft vernachlässigt.

Auch eine andere Studie (van Horn et al., 2001) versuchte mittels eines semistruktirierten Interviews und Rating-Skalen die Befürchtungen und Sorgen von insgesamt 38 Müttern herzkranker Kinder (3-16 Jahre) zu ermitteln und mit der Krankheitsschwere und dem aktuellen emotionalen Status der Mütter in Beziehung zu setzen. Man vermutete, dass Mütter, die in einer schlechten psychischen Verfassung waren, auch mehr Sorgen berichteten. Insgesamt konnten 5 Sorgen-Kategorien gebildet werden: (1) Medizinische Prognose, (2) Lebensqualität, (3) Funktionalität im psychosozialen Bereich, (4) Auswirkungen auf die Familie und (5) Finanzen. Diese Gruppenfindung unterstützt gewissermaßen jene von Sparacino et al. (1997), da auch hier kohärente Themen gefunden worden waren, die die Sorgen der Mütter abbildeten (van Horn et al., 2001). Die Auswertungen zeigten, dass sich Mütter während eines stationärenKrankenhausaufenthaltes über die medizinischen Prognose am meisten Sorgen machten, gefolgt von der psychosozialen Adaptation ihres Kindes und den Auswirkungen der Krankheit bzw. des Krankenhausaufenthaltes auf die Familie. Nach der Entlassung ließen die meisten Befürchtungen der Mütter nach, wie auch deren depressive Verstimmung und die Angstgefühle. Auch in anderen Studien konnte eine Bes-

serung des psychischen Befindens von Eltern nach einem langen Krankenhausaufenthalt gezeigt werden (Menahem, Poulakis & Prior, 2008; Wallander & Varni, 1992, zitiert nach van Horn et al., 2001; Wray & Sensky, 2004). Die Autoren (van Horn et al., 2001) unterstreichen mit diesem Befund die hohe Widerstandsfähigkeit von vielen erkrankten Kindern und deren Familien. Die Ergebnisse aus dieser Studie (van Horn et al., 2001) zeigten zudem, dass krankheitsbedingte Sorgen nicht zwingend mit der Krankheitsschwere oder dem emotionalen Befinden der Mutter zusammenhängen mussten. Zudem zeigten sich ähnliche maternale Sorgen unabhängig von der Krankheitsschwere des Kindes. Als nächstes wird auf quantitative Studienergebnisse eingegangen.

Lawoko und Soares (2002) zeigten in ihrer Untersuchung sehr deutlich, dass Eltern herzkranker Kinder einem hohen Risiko ausgesetzt sind, an psychischen Belastungen zu leiden (Depression, Angst, Somatisierung und Hoffnungslosigkeit). Dabei zeigte sich auch ein Unterschied in der Wahrnehmung der Belastungen zwischen den Eltern. Mütter berichteten insgesamt eine höhere Belastung in allen Dimensionen als Väter. Die Depressions-, Angst- und Somatisierungswerte, aber auch die Ausprägung der Hoffnungslosigkeit waren bei Müttern und bei Vätern herzkranker Kinder dennoch signifikant höher als bei Eltern gesunder Kinder. Ebenso erwies sich das Ausmaß an Pflegezeit für das Kind als wichtige Determinante für emotionale Belastungen. Der Schweregrad der Herzerkrankung hatte keinen signifikanten Vorhersagewert hinsichtlich psychischer Belastungen. Die finanzielle Situation war in dieser Studie bei Eltern herzkranker Kinder signifikant mehr gespannt als bei Eltern gesunder Kinder. Emery (1989) berichtete in ihrer Abhandlung darüber, dass Familien mit finanziellen Schwierigkeiten, im Falle von häufigen Krankenhausaufenthalten, einer noch schwierigeren Situation ausgesetzt sind. Krankenhäuser mit Schwerpunktbetreuung sind für viele Familien, die nicht in der unmittelbaren Gegend des Spitals wohnen, nur schwer erreichbar. Oft müssen Kosten für Krankentransporte und Taxifahrten zusätzlich aufgewendet werden, insbesondere wenn nur ein Auto im Haushalt verfügbar ist. Häufig musste in so einem Fall noch der andere Elternteil von der Arbeit frei nehmen, da das Kind nicht unbeaufsichtigt während der Autofahrt sein kann. Dies birgt eine weitere große psychische Belastung für die Eltern.

Bei einer anderen Studie (Utens, Versluis-Den Bieman, Verhulst, Witsenburg, Bogers & Hess, 2000), bei der die psychische Verfassung der Eltern vor der Operation erfasst wurde, zeigte sich, dass Mütter im Vergleich zu einer Referenzgruppe erhöhte Werte in den Bereichen Angst, Schlaflosigkeit und soziale Dysfunktionalität aufwiesen. Dabei litten die Mütter an einer höheren psychischen Belastung als die Väter. Auch andere Studien kamen zu dem Ergebnis, dass Eltern von Kindern mit einem kongenitalen Herzfehler höhere Stresswerte aufwiesen, als Eltern gesunder Kinder (Emery, 1989; Goldberg et al., 1990; Morelius, Lundh & Nelson, 2002). Morelius et al. (2002) untersuchten weiters, inwieweit der Schweregrad der Erkrankung das Stresserleben der Eltern beeinflusst. Eltern von Kindern mit leichten und schweren Herzerkrankungen unterschieden sich in ihrem Stresserleben nicht voneinander. Dies konnte auch in der Studie von Uzark und Jones (2003) festgestellt werden. Eltern von herzerkrankten Kindern (2-12 Jahre) berichteten eher als Eltern von gesunden Kindern einem exzessiven elterlichen Stress ausgesetzt zu sein. Von fünf Elternpaaren berichtete durchschnittlich eine Familie von klinisch auffälligen Stresswerten. Die Schwierigkeiten dieser Eltern waren vor allem das Setzten von Grenzen ihrem herzkranken Kind gegenüber. Elterliches Stresserleben konnte nicht mit dem Schweregrad der Erkrankung, dem sozioökonomischen Status und dem Operationszeitpunkt in Verbindung gebracht werden. Das elterliche Stressempfinden stieg mit dem Älterwerden des Kindes.

Auch Emery (1989) kommt in ihrer Abhandlung „Families with congenital heart disease“ zu dem Schluss, dass Eltern herzkranker Kinder im Vergleich zu Eltern von Kindern mit anderen Erkrankungen einem ganz besonderen Stress ausgesetzt sind. Eltern von Kindern mit einem angeborenen Herzfehler sind im Vergleich zu manch anderen chronischen Krankheiten verstärkt von den Ärzt(inn)en und den indizierten lebensrettenden Operationen abhängig. Die Einwilligung zu einer Herzoperation impliziert die Möglichkeit, dass das Kind während oder nach einem Eingriff versterben könnte. Eltern erfahren in diesen Grenzsituationen ihre Machtlosigkeit und müssen ihr Kind in die Hände von Ärzt(inn)en geben und absolutes Vertrauen in diese haben.

Menahem et al. (2008) befragten Mütter über ihre psychische Verfassung, Kontrollüberzeugungen, empfundene soziale Unterstützung und Familienfunktionalität vor und nach der Herzoperation ihrer Kinder. Hier zeigte sich, dass Mütter häufig über eine erhöhte

Ängstlichkeit vor der Operation berichteten. Lebensereignisse schienen den Müttern vornehmlich vom Schicksal oder dem Zufall abzuhängen und der eigenen Kontrolle entzogen zu sein. Postoperativ (1-4 Jahre später) näherten sich die Werte bzgl. der psychischen Verfassung wieder der Normpopulation, die Kontrollüberzeugungen blieben jedoch weiterhin bestehen.

Im Vergleich zu den oben dargestellten Studien gibt es jedoch auch Untersuchungen, bei denen Eltern herzkranker Kinder sich nicht signifikant von einer gesunden Stichprobe in ihrem Stresslevel unterscheiden. So zeigten die Ergebnisse aus der Studie von Brosig et al. (2007), dass der Stresslevel in den Familien mit herzkranken Kindern nicht signifikant höher war als bei Familien mit gesunden Kindern. In einigen Domänen des Parenting Stress Index erwies sich dieser sogar als signifikant niedriger (wie z.B. im Gesamttestwert, elternbezogener Belastungsbereich, Zweifel an der elterlichen Kompetenz, Depression, elterliche Bindung, Einschränkungen und Ablenkbarkeit). Visconti, Saudino, Rappaport, Newburger und Bellinger (2002) konnten auch in ihrer Studie nachweisen, dass Eltern mit einem herzkranken Kind im Vergleich zur Normstichprobe signifikant niedrigere Stresswerte im elternbezogenen Bereich des Fragebogen PSI hatten und sich in den kindbezogenen Dimensionen nicht von der anderen Gruppe unterschieden.

In der Studie von Brosig et al. (2007), die Kinder mit HLHS (Hypoplastisches Link-Herz-Syndrom) und jene mit einer TGA (Transposition der großen Arterien) untersuchte, zeigte sich jedoch, dass die Herzerkrankung HLHS einen negativeren Einfluss auf das Familiensystem (Geschwister, persönliche Belastung, Beherrschung, familiäre und soziale Beziehungen und Finanzen) hat und mit einer höheren elterlichen Belastung einhergeht, als die Herzerkrankung TGA. Das Ergebnis unterstützt deren Annahmen, dass Kinder mit HLHS und deren Eltern einem größeren psychosozialen Stress ausgesetzt sind als Kinder mit TGA, da der Herzfehler HLHS oft mehrere operative Eingriffe über mehrere Jahre hinweg verlangt. Bei der TGA ist oftmals nur eine Operation notwendig. Verglich man die gesamte Herzstichprobe mit einer Stichprobe von Familien mit anderen chronischen Erkrankungen, so zeigte sich ein insgesamt weniger negativer Einfluss auf das Familiensystem in der Gruppe der Kinder mit Herzerkrankungen.

Darüber hinaus berichteten fast alle Familien (96 %) aus der Studie von Brosig et al. (2007), dass die Krankheit die Familie noch enger „zusammenschweißte“ und die Mehrheit der Verwandten (88 %) Unterstützung und Verständnis zeigten. Eltern beider Gruppen (HLHS und TGA) zeigten einen toleranteren Erziehungsstil als Eltern gesunder Kinder. Auch in der Broschüre BVHK (2003) wird dieses Thema angesprochen. Oft versuchen Eltern dem Kind alle Wünsche von den Lippen abzulesen, alle Schwierigkeiten aus dem Weg zu räumen, sie von häuslichen Pflichten zu entlasten, um die Nachteile ihrer Erkrankung zu entschädigen. Dies könne sich aber negativ auf die Entwicklung des Kindes auswirken, insbesondere was die Akzeptanz innerhalb der Gruppe der Gleichaltrigen betrifft.

Zusammenfassend kann man sagen, dass die Herzerkrankung eines Kindes für Eltern eine starke Belastung darstellt. Dabei scheinen Mütter einem höheren Risiko als Väter ausgesetzt zu sein, psychische Beeinträchtigungen wie Depression und Ängste zu entwickeln. Besondere Belastungen und damit einhergehende psychische Probleme schildern Eltern zum Zeitpunkt der Einweisung des Kindes ins Krankenhaus und bei Interventionen. Glücklicherweise gleichen sich diese Werte im Idealfall nach meheren Wochen bzw. Monaten wieder dem Normalzustand zurück. Studienergebnissen zufolge scheint der Schweregrad der Erkrankung jedoch keinen signifikanten Einfluss auf die Stressempfindung auszuüben. Jedoch darf dieser Aspekt nicht völlig unberücksichtigt bleiben, da komplexere Herzfehler mit einer unsicheren Prognose und vielen Re-Operationen mit einer höheren elterlichen Belastung einhergehen als Herzfehler, die lediglich einer einmaligen Operation bedürfen (siehe hierzu Brosig et al., 2007).

4.2.1 Elterlicher Einfluss auf das kindliche Befinden

Einige Studien untersuchten den elterlichen Einfluss auf das kindliche Befinden. Dabei konnten de Maso, Campis, Wypij, Bertram, Lipshitz und Freed (1991) in ihrer Studie feststellen, dass die mütterliche Erwartungshaltung und die Einstellung in Bezug auf die Herzerkrankung einen viel entscheidenderen Einfluss auf das Anpassungsverhalten des Kindes haben als der objektive medizinische Schweregrad der Herzerkrankung. Ältere Studien von Kong et al. (1986, zitiert nach Resch et al., 1996) und von Linde et al. (1971,

zitiert nach Resch et al., 1996) zeigten ebenso, dass emotionale Störungen von herzkranken Kindern in engem Zusammenhang mit mütterlichen emotionalen Problemen (Ängstlichkeit, Schuldgefühle, überprotektives Verhalten) stehen. Auch Gupta, Mitchell, Giuffre und Crawford (2001) konnten in ihrer Studie nachweisen, dass erhöhte Ängstlichkeit der Mütter mit erhöhter Ängstlichkeit und Verhaltensproblemen der Kinder einhergehen.

In der Studie von Davis et al. (1998) zeigte sich, dass insgesamt 37 % der Mütter von herzkranken Kindern eine schlechte Mutter-Kind-Beziehung aufwiesen. Jedoch konnte die mütterliche Anpassung nicht mit dem Schweregrad der Erkrankung, dem Geschlecht des Kindes und der familiären Funktionalität signifikant in Beziehung gebracht werden, viel mehr jedoch mit dem Coping-Stil und dem alltäglich stattfindenden Stress. In der Studie von de Maso et al. (1991) konnte die Mutter-Kind-Beziehung als Prädiktor für eine günstige emotionale Anpassung von Kindern mit einem angeborenen Herzfehler 33 % an Variabilität erklären, wogegen der Schweregrad der Erkrankung nur insgesamt 3 % erklären konnte. Bleil, Ramesh, Miller und Wood (2000) konnten ebenso einen Zusammenhang zwischen einer guten Mutter-Kind-Interaktion und einer besseren psychischen Verfassung von an Asthma erkrankten Kindern finden. Jene Kinder, die über eine positive Beziehung zu ihrer Mutter berichteten, wiesen auch weniger depressive Symptome auf. Die Studie legt nahe, dass der beeinträchtigte körperliche Funktionsstatus eines Kindes nicht zu depressiven Symptomen beim Kind führen muss, sondern eher die Eltern-Kind-Interaktion davon beeinflusst wird. Im nächsten Schritt nimmt diese als Mediator Einfluss auf das emotionale Wohlbefinden des Kindes.

Anhand einer Videoanalyse von 20 herzkranken Kindern und ihren Müttern versuchte man, die Mutter-Kind-Interaktion zwei Tage vor und sechs Monate nach einem Herzeingriff zu untersuchen. Eine Kontrollgruppe von Kindern mit unterschiedlichen Erkrankungen (wie z.B. Lungenentzündung, Magen-Darm-Beschwerden usw.) wurde ebenso rekrutiert. Die Analyse zeigte, dass sowohl Mütter, als auch ihre Kinder innerhalb der kardialen Gruppe weitaus weniger positive Affekte (z.B. Lachen, Zeigen von Entspanntheit und Zufriedenheit) und weniger günstige interpersonale Beziehungsstile (Schenken von Aufmerksamkeit, Imitation, gegenseitig Blicke austauschen, etc.) aufwiesen als Mütter und Kinder aus der Kontrollgruppe. Dies zeigte sich zu beiden Untersuchungszeitpunkten. Dies führte

oft zu einer schlechten mütterlichen Anpassung an das Kind (Gardner et al., 1996). Auch Mütter mit einem herzkranken Kind in der Studie von Lobo (1992, zitiert nach Uzark & Jones, 2003) zeigten weniger positive Interaktionen (Augenkontakt, Lachen, etc.) mit ihrem Kind als Mütter gesunder Kinder. In einer anderen Untersuchung konnte gezeigt werden, dass das Mutter-Kind-Verhältnis bei herzkranken Kindern signifikant häufiger schlechter ist als bei gesunden Kontrollgruppen (Goldberg et al., 1991).

Ein Elternprogramm zur Unterstützung des elterlichen Empowerments (COPE, Creating Oppurtunities for Parent Empowerment, siehe hierzu eine nähere Beschreibung bei Melnyk et al., 2004 und Melnyk, Alpert-Gillis, Hensel, Cable-Billing & Rubenstein, 1997) konnte die mütterliche Funktionalität und psychische Verfassung signifikant anheben. Im Vergleich zu einer Kontrollgruppe zeigten die Mütter nach dem Programm eine signifikant niedrigere elterliche Stressbelastung, niedrigere Depressionswerte und emotionale Verstimmungen. Darüber hinaus beeinflusste die geförderte mütterliche Kompetenz signifikant die psychische Gesundheit und das Anpassungsverhalten der Kinder während und nach den Krankenhausaufenthalten (Melnyk et al., 2004).

Die dargelegten Befunde legen nahe, dass Eltern herzkranker Kinder vermehrt unter Stress, Angst und Depressionen leiden können, welche sich wiederum auf das kindliche Befinden negativ auswirken können. Auch die medizinischen Errungenschaften konnten die Sorgen der Eltern nicht mildern - sie bestehen weiterhin. Deshalb warnen die Mitarbeiter um Van Horn (2001) in ihrem Artikel das medizinische Personal davor, die Sorgen und den Stress der betroffenen Eltern zu unterschätzen. Ärzte glauben oft, dass Eltern während ärztlicher Untersuchungen genügend Zeit hätten, ihnen ihre Sorgen kund zu tun – dabei überschätzen sie sich jedoch (van Horn et al., 2001). Ebenso überschätzte das gesamte medizinische Personal die Zufriedenheit der Eltern, hinsichtlich der medizinischen Informationen, die man ihnen gab (Bradford, 1991). Zudem scheint die Unzufriedenheit mit der medizinischen Betreuung enger mit Arbeitslosigkeit, finanziellen Problemen, sozialer Isolation, jungem Alter des Kindes und psychischen Belastungen zusammen zu hängen als mit der Krankheit selbst bzw. mit dem Schweregrad der Erkrankung. Eltern, die solchen Risikofaktoren ausgesetzt sind, sollten besondere Unterstützung erfahren (Lawoko & Soares, 2004). Weiters zeigen die hier angeführten Studien, dass insbesondere die Mutter-Kind-Interaktion einen

bedeutsamen Einfluss auf die optimale Entwicklung des Kindes in vielerlei Hinsicht nehmen kann. Der Umstand, dass zwar nicht alle, aber doch ein beträchtlicher Teil an Studien, keinen Zusammenhang zwischen dem Befinden und dem Schweregrad der Erkrankung des Kindes finden konnten, legt nahe, die Mutter-Kind-Beziehung weiterhin zu erforschen. Aus diesem Grund wird in dieser Arbeit untersucht, inwieweit das Kohärenzgefühl bzw. auch die Lebensqualität der Mütter mit der Lebensqualität der Kinder zusammenhängt.

Glücklicherweise unterscheiden sich viele der herzkranken Kinder und deren Eltern nicht signifikant von einer gesunden Referenzgruppe, obwohl sie mit einer so symbolbehafteten Krankheit überschattet sind. Könnte es sein, dass eine Ressource, wie das Kohärenzgefühl, das Wohlbefinden beeinflusst? Im empirischen Teil wird versucht, dies näher zu ergründen. Zuerst wird jedoch noch auf die Partnerschaftsqualität von Eltern chronisch kranker Kinder eingegangen.

5. Partnerschaftsqualität von Eltern mit einem chronisch kranken Kind

Die Partnerschaftsqualität bei Eltern von chronisch kranken Kindern kann oft durch die besonderen Umstände beeinträchtigt sein. Im nächsten Schritt wird auf Studien eingegangen, wie die Erkrankung des Kindes sich auf die Partnerschaftsqualität der Eltern auswirken kann und welchen Zusammenhang es mit dem Kohärenzgefühl gibt. Studien, die explizit den Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der Zufriedenheit mit der Partnerschaft analysierten, sind leider sehr rar.

Die Autor(inn)en Taanila, Kokkonen und Järvelin (1996) untersuchten in ihrer Studie explizit, wie sich die Krankheit des Kindes im Langzeitverlauf auf die Partnerschaftsqualität der Eltern ausgewirkt hatte. Insgesamt wurden 89 Eltern von beeinträchtigten Kindern befragt, die bereits im Alter zwischen 14 und 17 Jahren waren. 27 Kinder hatten eine körperliche Behinderung, 31 eine geistige Behinderung und 31 litten an Diabetes mellitus. Die Mehrzahl der Eltern (70 %) berichtete, dass die Erkrankung des Kindes die Qualität der Ehe nicht verändert habe. Insgesamt 23 % der Paare waren der Meinung, dass sie durch die Erkrankung des Kindes noch näher zusammen kamen, bei 7 % führte die Erkrankung des

Kindes leider zu einer Entfremdung zwischen den Paaren. Eltern mit einem geistig behinderten Kind berichteten am häufigsten, dass die Erkrankung sie näher zusammen gebracht habe. Eine körperliche Behinderung führte leider am häufigsten zu einer Trennung. Die Partner berichteten in allen 3 Gruppen, dass die Streitigkeiten hinsichtlich Meinungsverschiedenheiten zwar zugenommen haben seit der Erkrankung des Kindes, dennoch waren 88 % der Eltern überzeugt, die Beziehungspflege nicht zu vernachlässigen. Partnerschaftprobleme waren in der Gruppe der an Diabetes erkrankten Kinder insgesamt zu 16 % zu verzeichnen und zu je einem Drittel in den beiden anderen Gruppen. Signifikante Unterschiede in den Gruppen hinsichtlich der Partnerschaftsqualität fanden sich jedoch nicht. Diese Arbeit zeigt, dass sich die Erkrankung des Kindes auf die Mehrzahl der Eltern nicht negativ ausgewirkt hatte.

In anderen Studien zeigt sich jedoch ein anderes Bild. In der Studie von Berge, Patterson und Rueter (2006) wurden 173 Eltern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung hinsichtlich ihrer Partnerschaftsqualität befragt. Die Zufriedenheit mit der Partnerschaftsqualität war bei den Müttern, im Gegensatz zu den Vätern, durch die Erkrankung des Kindes beeinträchtigt. Dabei zeigte sich, dass der subjektiv empfundene Schweregrad der Erkrankung durch die Mutter stark negativ mit der Partnerschaftqualität korrelierte. Die Autoren vermuten, dass je mehr Zeit man für die Pflege des Kindes aufbringen muss, desto mehr leidet die Zufriedenheit mit der Partnerschaft.

In einer anderen Studie zeigte sich ein ähnliches Ergebnis. Berge und Patterson (2004) untersuchten die Partnerschaftsqualität von Eltern mit Kindern mit Cystischer Fibrose, die sich als signifikant herabgesetzt erwies. Faktoren, die eine verminderte Partnerschaftsqualität begünstigten, waren unter anderem weniger Zeit für Kommunikation und Intimität füreinander als auch Zeitaufwand für Erziehung und Pflege des Kindes.

Einige Studien fanden keine Unterschiede in der Partnerschaftsqualität zwischen Eltern von Kindern mit einer Beeinträchtigung und Eltern von gesunder Kinder (Quittner, Espelage, Opipari, Carter, Eid & Eigen, 1998; Sanders, Turner, Wall, Waugh & Tully, 1997).
In der Arbeit von Richter (2007) nahm die Partnerschaftsqualität 2 Jahre nach der Geburt ihres Kindes, das entweder häufig krank war bzw. unter einer chronischen Erkrankung litt,

signifikant mehr ab als bei Eltern gesunder Kinder. Ebenso ergab die Studie einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der Zufriedenheit mit der Partnerschaft.

Ein positiver Zusammenhang zwischen der Partnerschaftsqualität der Mütter und der Lebensqualität der Kinder (r = .18, S. 89) konnte in der Studie von Harstick-Koll et al. (2009) gefunden werden. Dieser Zusammenhang ist jedoch sehr gering. Auch scheint eine feste Partnerschaft sich günstig auf die Lebensqualität von Krebspatient(inn)en auszuwirken (Götze, Ernst, Krauß, Weißflog & Schwarz, 2007).

Als nächstes wird auf Ergebnisse eingegangen, die den Zusammenhang zwischen soziodemographischen Variablen und der Zufriedenheit mit der Partnerschaft untersucht haben. In der Studie von Maurischat, Herwig, Bengel und Mittag (2005) konnte kein Zusammenhang zwischen der Anzahl der Kinder und der Partnerschaftszufriedenheit gefunden werden. Ein signifikantes Ergebnis zeigte sich allerdings hinsichtlich der sozialen Schicht: jene, die in einer ungünstigen materiellen Lage waren, klagten auch häufiger über die Partnerschaft. Belastungen in der Partnerbeziehung gingen auch signifikant mit einer höheren Depressivität, Ängstlichkeit, Gesundheitsproblemen und starker Arbeitsbeanspruchung einher.

Auch das Kohärenzgefühl scheint einen Einfluss auf die Partnerschaftsqualität zu haben. So zeigte sich, dass verheiratete Paare einen höheren SOC aufwiesen als Personen, die geschieden bzw. ledig waren (Nilsson et al., 2000, zitiert nach Holmberg et al., 2004; Sack et al., 1997). Auch das Vorhandensein von Kindern und deren Anzahl korrelierte signifikant positiv mit dem Kohärenzgefühl. Ein positiver Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Partnerschaftsqualität zeigte sich auch in der Studie von Kaslow, Hansson und Lundblad (1994) bei Paaren, die schon seit 20 Jahren zusammen waren.

Zusammenfassend kann man sagen, dass die Partnerschaftsqualität nicht unbedingt aufgrund einer Erkrankung des Kindes in Mitleidenschaft gezogen werden muss, dennoch aufgrund der Mehrbelastung gefährdet sein kann. In günstigen Fällen bringt es die Partner noch näher miteinander zusammen. Auch scheint eine gut laufende Partnerschaft sich

günstig auf die Lebensqualität der Partner, aber auch der Kinder auszuwirken. Das Kohärenzgefühl scheint mit der Zufriedenheit der Partnerschaft ebenso zusammenzuhängen – hierzu müssen sich jedoch noch mehr Studien damit befassen.

III. Empirischer Teil

6. Das Projekt „Ressourcenorientierung und – diagnostik bei somatisch oder psychisch erkrankten Kindern und ihren Familien“

Die Datenerhebung der vorliegenden Patient(inn)enstichprobe erfolgte im Rahmen des groß angelegten Forschungsprojektes *„Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik bei somatisch oder psychisch erkrankten Kindern und ihren Familien - der Kohärenzsinn als Mediatorvariable im Gesundheits-/Krankheitsverlauf“* von der Arbeitsgruppe „Psychologie in der Pädiatrie“ an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde. Die Leiterin des Projektes ist Ao. Univ. Prof. Dr. Maria Theresia Schubert. Das Projektteam stellt sich aus folgenden Personen unter Mitarbeit von Ao. Univ. Prof. Dr. Elisabeth Wurst, Mag. Dr. Renate Fuiko, Mag. Dr. Ulrike Leiss und Mag. Dr. Kathrin Hippler zusammen: Mag. Agnes Panagl, Mag. Sigrid Jalowetz, Dr. Gerlinde Kaufmann, Mag. Dr. Marion Herle, Mag. Katharina Zottl, Mag. Daniela Schuh und Nicole Pavitschitz. Das Projekt wurde bei der österreichischen Ethikkommission eingereicht und genehmigt.

Das Projekt in der Querschnittuntersuchung setzt sich zum Ziel den Zusammenhang des Kohärenzgefühls mit elterlicher Stressbelastung, Copingverhalten, Lebensqualität und soziodemographischen Variablen bei verschiedenen pädiatrischen Patient(inn)en- und Kontrollgruppen und deren Familien zu untersuchen. Zum anderen möchte man sehen, ob es einen Zusammenhang zwischen dem elterlichen Kohärenzgefühl und der selbsterlebten Lebensqualität sowie dem Verhalten und der Emotionalität der Kinder und Jugendlichen gibt. Ein weiterer Untersuchungsansatz ist es herauszufinden, ob sich Unterschiede im Kohärenzgefühl hinsichtlich der verschiedenen Patient(inn)engruppen und soziodemographischen Risikofaktoren finden lassen. Zusätzlich interessiert, ob sich Unterschiede in diesen Konstrukten je nach Art und Schwere der Erkrankung zeigen. Folgende drei große pädiatrische Gruppen wurden in die Untersuchung einbezogen: Kinder und Jugendliche mit chronischen und akut lebensbedrohlichen Erkrankungen und Kinder und Jugendliche mit

psychischen Störungen und psychosomatischen Erkrankungen. Folgende Erkrankungsbilder wurden in der Studie rekrutiert: Phenylketonurie, Cystische Fibrose, kardiologische, neuroonkologische und rheumatische Erkrankungen, Rett-Syndrom, Kinder mit psychischen Problemen sowie frühgeborene Kinder, reifgeborene Kinder mit chirurgischen Problemen und Kinder mit postnatalen Anpassungsstörungen. Zusätzlich wurde eine gesunde Kontrollgruppe mit erhoben. Die Längsschnittuntersuchung dieses Projektes bezieht sich auf die Risikogeborenen und versucht den Einfluss des Kohärenzgefühls auf die einzelnen Konstrukte zu erheben. Die Eltern werden für die Studie ca. eine Woche nach der Geburt, im Alter von 3 und 12 Monaten befragt. Folgende Fragebogenbatterie wurde den Eltern und Kindern/Jugendlichen in der Querschnittuntersuchung vorgegeben (vergleiche auch hierzu Schuh, 2008; Zottl, 2007):

Elternfragebögen:

- *BEB* - Basiserhebungsbogen, erstellt von der „AG Psychologie in der Pädiatrie“, 2006
- *SOC-HD* - Heidelberger Sense of Coherence Fragebogen (Schmidt-Rathjens et al., 1997)
- *ULQIE* - Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (Goldbeck & Storck, 2002)
- *KINDL* - Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000)
- *TIPI* – Verwendung der Neurotizismusskala des Trierer Integrierten Persönlichkeitsinventars, (Becker, 2003)
- *PSI* - Parenting Stress Index, deutsche Kurzform (Tröster, 1999)
- *CHIP-D* - Coping Health Inventory for Parents (deutsche Version, McCubbin, McCubbin, Cauble & Goldbeck, 2001)
- *SDQ* - Strengths and Difficulties Questionnaire (Goodman, 1997)
- Ein Item zur aktuellen Einschätzung der Partnerschaftsqualität (entnommen aus dem Partnerschaftsfragebogen von Hahlweg, 1979)

Kinder- und Jugendlichenfragebögen:

Von 8 - 16 Jahren:

- *KINDL^R* - Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1999)
- *KIDCOPE* - Fragebogen zu Copingstrategien bei Kindern, (deutsche Version, Rathner & Zangerle, 1996)

Ab 12 Jahren zusätzlich:

- *SOC-HD* - Heidelberger Sense of Coherence Fragebogen (Schmidt-Rathjens et al., 1997)
- *SDQ* - Strengths and Difficulties Questionnaire (Goodman, 1997)

7. Methodisches Vorgehen

Im Rahmen dieser Arbeit sollen insbesondere das Kohärenzgefühl und die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern mit chronisch kranken Kindern am Beispiel kardiologischer Erkrankungen untersucht werden. Die Patientenstichprobe wurde bei der Erhebung hinsichtlich ihres Gesundheitsstatus in drei Schweregradgruppen geteilt und mit einer gesunden Kontrollgruppe im Querschnitt verglichen. Nach Abschluss der Rekrutierung entschied man sich aufgrund der geringen Anzahl der Patient(inn)en in der schwersten Gruppe für eine Einteilung in nur zwei Schweregradgruppen. Zwei weitere Kolleginnen fokussierten ihre Arbeit auf den Schwerpunkt (1) Kohärenzgefühl und Stresserleben der Eltern von Kindern mit chronischer Erkrankung und psychischen Auffälligkeiten (Schuh, 2008) und (2) Kohärenzgefühl und Copingverhalten der Eltern von Kindern mit neuroonkologischen Erkrankungen (Zottl, 2007). Die Auswertung des Gesamtprojektes „Ressourcenorientierung und –diagnostik“ ist bereits in Vorbereitung.

Im nächsten Schritt soll das methodische Vorgehen dieser Studie beschrieben werden. Zuerst werden die Fragestellungen und Hypothesen aufgelistet und anschließend die Erhebungsinstrumente im Detail dargestellt. Die Untersuchungsdurchführung wird im Anschluss beschrieben.

7.1 Fragestellungen und Hypothesen

Ausgehend vom Literaturstudium ergeben sich folgende Fragestellungen, die sich in folgende Bereiche gliedern lassen.

A: Vergleich der Mütterdaten in den Variablen Kohärenzgefühl, Neurotizismus und Lebensqualität zwischen den Untersuchungs- (Kontroll- und Schweregradgruppen) und Altersgruppen (4-11 und 12-16 Jahre)

1. Unterscheiden sich die Mütter in den Untersuchungsgruppen hinsichtlich ihres Kohärenzgefühls? Gibt es Unterschiede zwischen den Altersgruppen?
2. Unterscheiden sich die Mütter in den Untersuchungsgruppen hinsichtlich ihres Neurotizismus? Gibt es Unterschiede zwischen den Altersgruppen?
3. (a) Unterscheiden sich die Mütter in den Untersuchungsgruppen hinsichtlich ihrer Lebensqualität? Gibt es Unterschiede zwischen den Altersgruppen?
   (b) Lassen sich hier bestimmte Bereiche identifizieren? Gibt es Unterschiede zwischen den Altersgruppen?

B: Vergleich der Partnerschaftsqualität aus der Sicht der Mütter zwischen den Untersuchungsgruppen (Kontroll- und Schweregradgruppen)

4. Unterscheiden sich die Mütter in den Untersuchungsgruppen hinsichtlich ihrer Partnerschaftsqualität?

C: Vergleich des Kohärenzgefühls der Mütter und des Kohärenzgefühls der Jugendlichen zwischen der Kontrollgruppe und der kardiologischen Gesamtstichprobe

5. Unterscheidet sich das Kohärenzgefühl der Mütter von den Jugendlichen unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe?

D: Vergleich der Kinderdaten zwischen den Untersuchungs- (Kontroll- und Schweregradgruppen) und der Altersgruppen (7-11 und 12-16 Jahre) in der Variable Lebensqualität

6. (a) Unterscheiden sich Kinder und Jugendliche in den Untersuchungsgruppen hinsichtlich ihrer Lebensqualität? Gibt es Unterschiede zwischen den Altersgruppen?
   (b) Lassen sich hier bestimmte Bereiche (Subskalen) identifizieren? Gibt es Alters- und Gruppeneffekte?

E: Vergleich des Kohärenzgefühls von Kindern im Jugendalter (12-16 Jahre) zwischen den Untersuchungsgruppen (Kontroll- und Schweregradgruppen)

7. Unterscheiden sich Kinder im Jugendalter hinsichtlich ihres Kohärenzgefühls innerhalb der Untersuchungsgruppen?

F: Zusammenhang von Kohärenzgefühl mit Lebensqualität und Neurotizismus innerhalb der Kontrollgruppe und der kardiologischen Gesamtstichprobe

8. Gibt es einen Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Neurotizismus?
9. Gibt es einen Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Lebensqualität der Mütter?
10. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Lebensqualität der Mütter auch unter Kontrolle von Neurotizismus feststellen?
11. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und den einzelnen Bereichen der Lebensqualität feststellen?
12. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und den einzelnen Bereichen der Lebensqualität feststellen, auch unter Ausschluss von Neurotizismus?
13. Gibt es einen Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Lebensqualität der Kinder?
14. Lässt sich auch dann ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Lebensqualität der Kinder feststellen, wenn der Faktor Neurotizismus kontrolliert wird?

15. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Lebensqualität der Kinder in der Skala *Erkrankung* feststellen?
16. Lässt sich auch dann ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Lebensqualität der Kinder in der Skala *Erkrankung* feststellen, wenn der Faktor Neurotizismus kontrolliert wird?
17. Gibt es einen Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und dem Kohärenzgefühl von Jugendlichen?
18. Lässt sich auch dann ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und dem Kohärenzgefühl von Jugendlichen nachweisen, wenn der Faktor Neurotizismus kontrolliert wird?
19. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Jugendlichen und ihrer Lebensqualität im Globalwert feststellen?

G: Zusammenhang Partnerschaftsqualität mit Kohärenzgefühl und Lebensqualität innerhalb der Kontrollgruppe und der kardiologischen Gesamtstichprobe

20. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und ihrer Partnerschaftsqualität feststellen?
21. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und ihrer Partnerschaftsqualität auch unter Ausschluss von Neurotizismus feststellen?
22. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mütter und ihrer Partnerschaftsqualität feststellen?

H: Zusammenhang von Kohärenzgefühl und familiären Belastungen innerhalb der Kontrollgruppe und der kardiologischen Gesamtstichprobe

23. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen soziodemographischen Risikofaktoren in der Familie und dem mütterlichen Kohärenzgefühl feststellen?
24. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen psychosozialem Stress in der Familie und dem mütterlichen Kohärenzgefühl feststellen?

25. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und (a) psychosozialem Stress und (b) soziodemographischen Risikofaktoren auch unter Ausschluss von Neurotizismus nachweisen?

I: Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

26. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der Fremdeinschätzung der Mutter über die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes feststellen?
27. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der Fremdeinschätzung der Mutter über die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes auch unter Ausschluss von Neurotizismus feststellen?
28. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der Lebensqualität der Kinder im Selbstbericht feststellen?
29. Lassen sich Zusammenhänge zwischen der selbstberichteten gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und den Fremdeinschätzungen der Mütter nachweisen in den einzelnen Skalen des KINDL^R?
    (a) Sind die Übereinstimmungen in den Kind- und Mutterurteilen größer in der Gruppe der herzkranken Kinder als in der Kontrollgruppe? Werden die Übereinstimmungen höher, umso höher der Schweregrad ist?
    (b) Zeigt sich ein Zusammenhang in den Kind- und Mutterurteilen mit dem Alter?
30. Gibt es Unterschiede in der Übereinstimmung zwischen den Kind- und Mutterurteilen abhängig vom Alter und der Krankheitsausprägung in den einzelnen KINDL^R-Skalen?

7.2 Hypothesen

Folgende Alternativhypothesen können aus den Fragestellungen abgeleitet werden:

A: Vergleich der Mütterdaten der Variablen Kohärenzgefühl, Neurotizismus und Lebensqualität zwischen den Untersuchungs- (Kontroll- und Schweregradgruppen) und Altersgruppen (4-11 und 12-16 Jahre)

H1: Die Mütter in den Untersuchungsgruppen unterscheiden sich hinsichtlich ihres Kohärenzgefühls. Es gibt einen Alterseffekt.

H2: Die Mütter in den Untersuchungsgruppen unterscheiden sich hinsichtlich ihres Neurotizismus. Es gibt einen Alterseffekt.

H3: (a) Die Mütter in den Untersuchungsgruppen unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Lebensqualität. Es gibt Alterseffekte.

(b) Es lassen sich bestimmte Bereiche (Subskalen) identifizieren. Es gibt Alters- und Gruppeneffekte.

B: Vergleich der Partnerschaftsqualität aus der Sicht von Müttern zwischen den Untersuchungsgruppen (Kontroll- und Schweregradgruppen)

H4: Die Mütter in den Untersuchungsgruppen unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Partnerschaftsqualität.

C: Vergleich des Kohärenzgefühls der Mütter mit dem Kohärenzgefühl der Jugendlichen zwischen der Kontrollgruppe und der kardiologischen Gesamtstichprobe

H5: Das Kohärenzgefühl der Mütter unterscheidet sich von jenem der Jugendlichen, unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung in der kardiologischen Gruppe, im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe.

D: Vergleich der Kinddaten zwischen den Untersuchungs- (Kontroll- und Schweregrad-gruppen) und Altersgruppen (7-11 und 12-16 Jahre) in der Variable Lebensqualität

H6: (a) Kinder und Jugendliche unterscheiden sich innerhalb der drei Untersuchungsgruppen hinsichtlich ihrer Lebensqualität. Es gibt einen Alterseffekt.
(b) Es lassen sich bestimmte Bereiche (Subskalen) identifizieren. Es gibt Alters- und Gruppeneffekte.

E: Vergleich des Kohärenzgefühls von Kindern im Jugendalter zwischen den Untersuchungsgruppen (Kontroll- und Schweregradgruppen)

H7: Jugendliche unterscheiden sich zwischen den Untersuchungsgruppen hinsichtlich ihres Kohärenzgefühls.

F: Zusammenhang des Kohärenzgefühls mit der Lebensqualität unter Berücksichtigung von Neurotizismus innerhalb der Kontrollgruppe und der kardiologischen Gesamtstichprobe

H8: Je höher das Kohärenzgefühl ausgeprägt ist, desto geringer die Ausprägung des Neurotizismus und umgekehrt (einseitige Testung).

H9: Es gibt einen positiven Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der Lebensqualität der Mütter (einseitige Testung).

H10: Ein positiver Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der Lebensqualität der Mütter lässt sich auch unter Kontrolle von Neurotizismus feststellen (einseitige Testung).

H11: Ein positiver Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und den einzelnen Bereichen der Lebensqualität der Mütter lässt sich feststellen (einseitige Testung).

H12: Ein positiver Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und den einzelnen Bereichen der Lebensqualität der Mütter lässt sich auch unter Kontrolle von Neurotizismus feststellen (einseitige Testung).

H13: Es lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Lebensqualität der Kinder feststellen.

H14: Es lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Lebensqualität der Kinder feststellen, auch unter Ausschluss von Neurotizismus.

H15: Es lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Lebensqualität der Kinder in der Skala *Erkrankung* feststellen.

H16: Es lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Lebensqualität der Kinder in der Skala *Erkrankung* feststellen, auch unter Ausschluss von Neurotizismus.

H17: Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und dem Kohärenzgefühl von Jugendlichen, unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung (12- bis 16- Jährige).

H18: Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und dem Kohärenzgefühl von Jugendlichen, auch unter Ausschluss von Neurotizismus.

H19: Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Jugendlichen und ihrer Lebensqualität im Globalwert.

G: Zusammenhang der Partnerschaftsqualität mit dem Kohärenzgefühl und der Lebensqualität innerhalb der Kontrollgruppe und der kardiologischen Gesamtstichprobe

H20: Je höher das Kohärenzgefühl der Mütter ausgeprägt ist, desto besser ist die Partnerschaftsqualität und umgekehrt (einseitige Testung).

H21: Je höher das Kohärenzgefühl der Mütter ausgeprägt ist, desto besser ist die Partnerschaftsqualität und umgekehrt auch unter Ausschluss des Neurotizismus (einseitige Testung).

H22: Ein positiver Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mütter und ihrer Partnerschaftsqualität lässt sich feststellen (einseitige Testung).

H: Zusammenhang von Kohärenzgefühl und familiären Belastungen innerhalb der Kontrollgruppe und der kardiologischen Gesamtstichprobe

H23: Es lässt sich ein negativer Zusammenhang zwischen soziodemographischen Risikofaktoren in der Familie und dem mütterlichen Kohärenzgefühl feststellen (einseitige Testung).

H24: Es lässt sich ein negativer Zusammenhang zwischen psychosozialem Stress in der Familie und dem mütterlichen Kohärenzgefühl feststellen (einseitige Testung).

H25: Es lässt sich ein negativer Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und (a) psychosozialem Stress und (b) soziodemographischen Risikofaktoren auch unter Ausschluss von Neurotizismus nachweisen (einseitige Testung).

I: Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

H26: Es lässt sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und dem Fremdbericht der Mutter über die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes feststellen (einseitige Testung).

H27: Es lässt sich ein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und dem Fremdbericht der Mutter über die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes auch unter Ausschluss von Neurotizismus feststellen (einseitige Testung).

H28: Es lässt sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der Lebensqualität der Kinder im Selbstbericht nachweisen (einseitige Testung).

H29: Es lassen sich Zusammenhänge zwischen der selbstberichteten gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und den Fremdeinschätzungen der Mütter nachweisen sowohl in den Gruppen als auch in den Alterskategorien der einzelnen Subskalen des KINDL^R.

H30: Es gibt Unterschiede in der Übereinstimmung zwischen den Kind- und Mutterurteilen abhängig vom Alter und der Krankheitsausprägung in den einzelnen KINDL^R-Skalen.

7.3 Beschreibung der Erhebungsinstrumente

Die im Abschnitt Ressourcenorientierung aufgelisteten Fragebögen wurden allen Patient(inn)enstichpropen in gleicherweise vorgegeben. Leichte Veränderungen an den Bögen wurden in der Kontrollgruppe und in der Patientenstichprobe der herzkranken Kinder vorgenommen. Diese Adaptierungen werden bei den entsprechenden Verfahren im Text deutlich hervorgehoben und begründet. In diesem Abschnitt wird nur auf jene Verfahren eingegangen, die zur Analyse und Beantwortung der Fragestellungen genommen wurden. Für eine nähere Beschreibung der anderen Erhebungsinstrumente soll auf die Arbeiten von Katharina Zottl (2007) und Daniela Schuh (2008) verwiesen werden.

Die Skalenbildung der einzelnen Verfahren wurde den Originalfragebögen entnommen. Eine Reliabilitätsanalyse wurde über die Verfahren SOC-HD, TIPI und ULQIE durchgeführt, um sie der Stichprobe optimal anzupassen. Bei der Skalenbildung verwendete man Mittelwerte, um Verzerrungen aufgrund fehlender Werte zu vermeiden. Fehlten mehr als ein Drittel der Angaben in einer Skala bzw. des ganzen Fragebogens wurde kein Wert ermittelt. Im Anhang A und B kann man die gesamte Fragebogenbatterie einsehen. Anbei die Beschreibung der verwendeten Fragebogen hinsichtlich ihrer wichtigsten Kennwerte.

- **Basiserhebungsbogen (BEB)**

Der Basiserhebungsbogen wurde von der Arbeitsgruppe „Psychologie in der Pädiatrie“ im Jahre 2006 erstellt. Der Anamnesebogen erfasst sehr genau die Entwicklung des Kindes (z.B. Fragen über den Verlauf der Schwangerschaft, Geburt bzw. auch Entwicklungs-

schwierigkeiten des Heranwachsenden) sowie die wichtigsten aktuellen Stammdaten des/der Patienten/in (z.B. Kindergarten- und Schulanamnese). Eine ausführliche Familien- und Sozialanamnese wird ebenfalls erfasst (z.B. Nationalität, Ausbildung, Familieneinkommen und Familienstand der Eltern). Zur Erfassung von Risikofaktoren in der Familie wurde dem BEB der Psychosoziale Stressindex (PSI) sowie der Familienadversitätsindex (FAI) beigefügt, der von Riegel, Ohrt, Wolke & Österlund (1995) entnommen wurde.

- **Psychosozialer Stressindex (PSI)**

Dieser Index erfasst mit 14 Items die wichtigsten belastenden Lebensereignisse des letzten Jahres aus Sicht der nächsten Bezugsperson des Kindes. Hierbei handelt es sich um ein dichotomes Antwortformat mit „ja“ und „nein“, welche zu einem Gesamtsummenscore zusammengefasst werden.
Beispiel: Welche Lebensereignisse trafen im letzten Jahr auf die Familie zu? Arbeitsüberlastung des Vaters, Finanzielle Schwierigkeiten, Ehe-/Partnerprobleme etc.

- **Familien-Adversitätsindex (FAI)**

Der FAI setzt sich aus acht psychosozialen Variablen zusammen, die als Risikofaktoren für eine ungünstige Entwicklung des Kindes angesehen werden. Das Antwortformat ist wieder dichotom mit „ja“ und „nein“ und ein Gesamtsummenscore wird daraus gebildet. Ein FAI-Wert ab drei gilt als auffällig (Riegel et al., 1995).
Beispiel: Frühe Elternschaft, enge Wohnverhältnisse, kein qualifizierender Schulabschluss und/oder weiterführende Berufsausbildung, usw.

- **Einschätzung des Schweregrades der Herzerkrankung**

Die Einschätzung der medizinischen Krankheitsschwere der Herzerkrankung erfolgt in Anlehnung des von Goldbeck et al. (2004) entwickelten Indexes der Universitätsklinik Ulm. Anhand von objektiven medizinischen Parametern (Anzahl bisheriger Operationen, Notwendigkeit weiterer Operationen, Lebenserwartung ohne Transplantation, Therapieansatz, Notwendigkeit einer Herztransplantation, Klassifikation der Herzinsuffizienz und Einschätzung des Restrisikos) beurteilt der zuständige Kinderkardiologe die Schwere der Herzerkrankung. Den einzelnen Parametern werden Punkte vergeben, wobei der Punktebereich zwischen 0 und 19 Punkten streuen kann. Leichte Herzerkrankungen liegen in einem

Punktebereich zwischen 0 und 3, mäßige Herzerkrankungen zwischen 4 und 7, und schwere Herzerkrankungen ab einem Summenwert von 8.

- **Heidelberger Sense of Coherence Fragebogen (SOC-HD)**

Der SOC-HD Fragebogen von Schmidt-Rathjens et al. (1997) dient zur Selbsteinschätzung des Kohärenzgefühls und wird ab dem 12. Lebensjahr in dieser Studie eingesetzt. Der Fragebogen besteht aus insgesamt 26 Items, die mittels eines 5-stufigen Antwortformats beurteilt werden sollen. Das Antwortformat reicht von „völlig unzutreffend" (-2) bis „völlig zutreffend" (+2). Aus den Antworten wird ein Gesamtwert des SOC ermittelt. Ein hoher Wert entspricht einem hoch ausgeprägtem Kohärenzgefühl und umgekehrt.

Beispielitem:

„Meiner Meinung nach ist jeder für sein eigenes Glück verantwortlich".

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
○	○	○	○	○

In der Neukonstruktion zur Erstellung einer Skala zur Erfassung des Kohärenzgefühls von Schmidt-Rathjens et al. (1997) wurden insgesamt sieben aus den 26 Items aufgrund unbefriedigender Koeffizienten ($r_{it} < .20$) eliminiert. Da es sich bei diesem Fragebogen um eine Neukonstruktion handelt und noch an wenigen Stichproben eingesetzt wurde, entschlossen wir uns den gesamten Fragebogen den Eltern und Patient(inn)en vorzugeben, um danach eine gemeinsame Reliabilitätsanalyse über die kardiologische Stichprobe und der Kontrollgruppe, jedoch getrennt nach Mutter, Vater und Jugendlichen durchzuführen. Ziel war es in allen Gruppen möglichst die gleichen Items auszuschließen, um die Vergleichbarkeit zu gewährleisten.

Die Reliabilitätsanalyse über die 26 Fragen ergab ein Cronbach`s Alpha von .826 bei den Müttern, .773 bei den Vätern und .790 bei den Jugendlichen. Nach Ausschluss der Items Nr. 1, 2, 13, 17, 19, 20, 22 und 24, aufgrund einer Item-Test-Korrelation unter $r = .30$, erhöhte sich das Cronbach`s Alpha bei den Müttern auf .847, bei den Vätern auf .813 und bei den Jugendlichen auf .820. Für die Analyse und Gesamtskalenbildung wurden 18 Items der

SOC-HD Skala herangezogen. Desweiteren soll für den/die interessierte/n Leser/in noch kurz angemerkt werden, dass in der Studie von Schmidt-Rathjens et al. (1997) folgende Items eliminiert wurden: Nr. 1, 2, 11, 19, 20, 22 und 24. Für eine eingehende Betrachtung der Reliabilitätsanalyse des SOC-HD wird auf die Anhänge C, D und E verwiesen.

- **Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE)**

Der ULQIE Fragebogen (Goldbeck & Storck, 2002) dient zur Erfassung der Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder. Er enthält insgesamt 29 Items, die zu einem Gesamtscore der Lebensqualität und zu folgenden fünf Subskalen gebildet werden können: (1) *Leistungsfähigkeit*, (2) *Zufriedenheit mit der familiären Situation*, (3) *emotionale Belastung*, (4) *Selbstverwirklichung* und (5) *Allgemeinbefinden*. Die Itemzuordnungen zu den einzelnen Skalen können im Anhang C eingesehen werden. Es handelt sich hierbei um ein 5-kategorielles Antwortformat („Nie", „Selten", „Manchmal", „Oft", „Immer").

Den Eltern der Kontrollgruppe wurde ebenfalls der ULQIE vorgegeben, wobei eine Frage herausgenommen werden musste, da diese Frage sich speziell auf chronisch kranke Kinder bezieht. Die Frage lautete: „In der letzten Woche fühlte ich mich durch die Krankheit/Störung meines Kindes belastet". Diese Frage wurde für die verschiedenen Versuchsgruppen des Projektes insofern vom Original abgeändert, da das Wort Störung hinzugefügt worden ist.

Beispielitems:

In der letzten Woche…

	NIE	**SELTEN**	**MANCHMAL**	**OFT**	**IMMER**
… war ich aktiv und voller Energie	0	1	2	3	4
… hatte ich körperliche Beschwerden	0	1	2	3	4
… hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde/ Bekannte zu treffen	0	1	2	3	4

Die Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse anhand unserer Stichprobe sind den ermittelten Reliabilitäten von Goldbeck und Storck (2002) ähnlich. Die innere Konsistenz (Cronbach` Alpha) der Gesamtskala liegt bei den Müttern der Versuchsgruppe und Kontrollgruppe bei .923 und bei den Vätern bei .911. Für die einzelnen Subskalen ergaben sich für die Mütter folgende innere Konsistenzen (die Ergebnisse in den Klammern entprechen den Ergebnissen von den Vätern): (1) *Leistungsfähigkeit*: .808 (.848), (2) *Zufriedenheit mit der familiären Situation*: .778 (.838), (3) *emotionale Belastung*: .571 (.615), (4) *Selbstverwirklichung*: .828 (.812) und (5) *Allgemeinbefinden*: .695 (.703). Es soll angemerkt werden, dass in die Analyse nur 28 Items aufgenommen wurden, da bei der Kontrollgruppe ein Item aus inhaltlichen Gründen herausgenommen werden musste. Das herausgenommene Item Nr. 27 korrelierte gut zum Gesamttest bei den Müttern der Versuchsgruppe mit .313 und bei den Vätern mit .293. Es wurden anschließend keine Items ausgeschlossen. Die Daten der Reliabilitätsanalyse zur Gesamtskala und zu den einzelnen Subskalen sind im Anhang C und D einzusehen.

- **Skala Neurotizismus aus dem Fragebogen TIPI**

Die Skala Neurotizismus aus dem Trierer Integrierten Persönlichkeits-Inventars von Becker (2003) dient zur Erfassung der seelischen Gesundheit der teilnehmenden Eltern. Die Skala besteht aus insgesamt 48 Items, die mittels eines 6-stufigen Antwortformats beurteilt werden sollen. Der/Die Klient/in wird nach seinem/ihrem Verhalten und Erleben in bestimmten Situationen gefragt, indem er/sie aufgefordert wird darüber nachzudenken, in wie vielen von fünf Fällen er/sie wahrscheinlich in dieser Situation fühlen oder denken wird.

Beispielitem:

	In…von 5 Fällen
Wenn ich erfahre, dass mich jemand nicht mag, belastet mich das …sehr.	0 1 2 3 4 5

Aus den 48 Items wird ein Gesamtscore gebildet, wonach ein hoher Wert eine geringe seelische Gesundheit (= hohe Ausprägung von Neurotizismus) widerspiegelt und umgekehrt. Die Reliabilitätsanalyse dieser Skala ergab ein Cronbach`s Alpha von .961 bei den Müttern und .959 bei den Vätern. Ein weiterer Ausschluss von Items hätte die interne Konsistenz

nicht weiter erhöht. Im Anhang C und D werden die Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse aufgelistet.

- **Partnerschaftsfragebogen (PFB)**

Um die aktuelle Partnerschaftsqualität zu ermitteln, wurde aus dem Partnerschaftsfragebogen von Hahlweg (1979) lediglich ein Item entnommen. Die Frage lautet: „Wie glücklich würden Sie Ihre Partnerschaft im Augenblick einschätzen? Die Antwortmöglichkeiten reichen von: „sehr glücklich", „glücklich", „eher glücklich", „eher unglücklich", „unglücklich" und „sehr unglücklich".

- **Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – revidierte Form (KINDL^R)**

Der KINDL^R-Fragebogen von Ravens-Sieberer und Bullinger (2000) dient zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und kann sowohl bei klinischen Populationen, als auch bei gesunden Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden. Für die Selbstbeurteilungsversion liegen drei Altersstufen vor (4-7, 8-11 und 12-16 Jahre), wobei in dieser Studie nur die zwei letzteren zur Anwendung kamen. Die Fremdbeurteilungsversionen für Eltern liegen in zwei Versionen auf: für Eltern von Kindern im Alter von 4 bis 7 und 8 bis 16 Jahren. Der KINDL^R-Fragebogen besteht aus 24 Items, die zu sechs Subskalen (jeweils 4 Items) zugeordnet werden können: körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde und Funktionsfähigkeit im Alltag (Schule bzw. Vorschule/Kindergarten). Die einzelnen Subskalen werden zu einem Total-Score zusammengebildet. Eine Zusatzskala „Erkrankung", die aus sechs Fragen besteht, dient zur Erfassung der Lebensqualität in Bezug auf die Krankheit. Zuvor wird eine Filterfrage („ja" und „nein") gestellt, ob das Kind oder der Jugendliche eine längere Krankheit hat bzw. einen längeren Krankenhausaufenthalt hinter sich hat. Die Items werden anhand eines 5-stufigen Antwortformats beurteilt, das von „nie", „selten", „manchmal", „oft" bis „immer" reicht. In der Versuchsgruppe wurde die Filterfrage in der Fremdbeurteilungsform durch folgenden Satz ausgetauscht: „Erkrankung bzw. Problem: Beziehen sie sich bitte auf die Herzerkrankung ihres Kindes". Ebenso in der Selbstbeurteilungsform wurde die Filterfrage durch folgenden Satz ersetzt: „Zum Abschluss möchten wir noch wissen, wie es dir mit deiner Herzerkrankung geht". Der Grund dieser Änderung war, dass viele Eltern und Kinder und Jugendliche

die Skala „Erkrankung“ mit der Filterfrage nicht beantworteten, besonders jene mit leichten Herzerkrankungen. Die Kontrollgruppe bekam den Fragebogen mit Filterfrage, um zu gewährleisten, dass es sich um eine gesunde Vergleichsstichprobe handelt. Jene Fragebögen, bei denen der Punkt „Erkrankung“ ausgefüllt wurde, sollen im Falle einer chronischen Krankheit ausgeschlossen werden.

Beispielitem aus der Skala körperliches Wohlbefinden (Elternform):
In der letzten Woche hat mein Kind sich krank gefühlt:
nie – selten – manchmal – oft – immer

Beispielitem aus der Skala körperliches Wohlbefinden (Selbstbeurteilungsform):
In der letzten Woche habe ich mich krank gefühlt:
nie – selten – manchmal – oft – immer

Beim KINDL^{R} wurde keine Reliabilitätsanalyse durchgeführt, da es sich bei diesem Verfahren um ein bereits vielfältig verwendetes Instrument handelt, das gute psychometrische Parameter aufweist. Der Fragebogen weist eine hohe Reliabilität (Cronbach´s $\alpha \geq .70$) und eine befriedigende konvergente und diskriminante Validität auf (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000).

7.4 Untersuchungsdurchführung

Die Erhebung fand in der Zeit von Oktober 2006 bis März 2008 statt, die insgesamt 17 Monate dauerte. An der Studie nahmen sowohl in der Versuchsgruppe als auch in der Kontrollgruppe Kinder und Jugendliche im Alter von 4 bis 16 Jahren, sowie deren Eltern teil. Bedingungen zur Teilnahme an der Studie waren eine Einverständniserklärung zum Ablauf der Studie und der weiteren Verwendung der Informationen sowie hinreichend gute deutsche Sprachkenntnisse. Für die Gruppe der Patient(inn)en mit einer Herzerkrankung galt als weiteres Einschlusskriterium ein auffälliger kardiologischer Befund. Zusätzlich wurden Patient(inn)en mit Syndromen ausgeschlossen. In der Kontrollgruppe nahmen nur Kinder und Jugendliche teil, die nach subjektiver Einschätzung der Eltern an keiner psychischen oder chronischen körperlichen Erkrankung zum Untersuchungszeitpunkt litten, um relevante systematische Unterschiede zwischen den beiden Gruppen zu gewährleisten. In bei-

den Gruppen wurden zwei Altersgruppen (4-11 Jahre und 12-16 Jahre) gebildet, unabhängig von der Krankheitsausprägung. Die Versuchsgruppe wurde während der Erhebungszeit in leichte, mäßige und schwere Herzerkrankungen aufgeteilt. Auf die Untersuchungsdurchführung der beiden Gruppen wird im Folgenden getrennt eingegangen.

7.4.1 Untersuchungsdurchführung in der kardiologischen Patientenstichprobe

Die Erhebung fand in der kinderkardiologischen Ambulanz am Wiener AKH statt. Die Versuchsleiterin verfügte für jeden Erhebungstag über eine Liste der in Frage kommenden Patient(inn)en hinsichtlich des Alters, die einen Kontrolltermin hatten. Die Stationsschwestern unterrichteten sie zusätzlich, um welche Herzerkrankung es sich im einzelnen Fall handelte und ob ausreichende Deutschkenntnisse vorhanden waren. Nach der Anmeldung am Schalter wurden jene Familien, die für die Studie geeignet waren, persönlich von der Versuchsleiterin angesprochen und um deren Teilnahme gebeten. Die Familie wurde über die Ziele und die Notwendigkeit des SOC-Projektes aufgeklärt, mit einem ausdrücklichen Hinweis darauf, dass es sich hierbei um eine freiwillige Mitarbeit handele, die bei Ablehnung zu keiner nachteiligen ärztlichen Betreuung führen würde.

Nach Zustimmung zur Teilnahme bekamen die Eltern und der/die Patient(in) die entsprechenden Fragebögen ausgehändigt und erklärt. Je nach der zu erwartenden Wartezeit, wurde das Erstinterview anhand des Basiserhebungsbogens mit zumindest einem Elternteil zuerst durchgeführt. In dieser Zeit konnte bereits der/die Patient(in) seine Fragebögen ausfüllen. Bei sehr kleinen Patient(inn)en, die erst zu lesen und schreiben begonnen haben, half ihnen die Versuchsleiterin bei deren Bearbeitung im Anschluss des Erstinterviews mit den Eltern, um einen direkten Einfluss der Bezugspersonen zu vermeiden. Wurde die Familie in der Zwischenzeit zur Untersuchung aufgerufen, konnte die Untersuchung unterbrochen werden, mit der Bitte sie danach fortzusetzen. Da die Bearbeitung der Fragebogenbatterie etwa 45 Minuten dauerte, wurde den Eltern bei extrem kurzer Wartezeit als Alternative die Möglichkeit angeboten, die Fragebögen mit nach Hause zu nehmen und dort fertig auszufüllen. Sie bekamen hierfür ein bereits frankiertes und adressiertes Rück-

sendekuvert mit, welches sie innerhalb von 14 Tagen zurück schicken sollten. In regelmäßigen Abständen (14-tägig) wurden die betreffenden Familien angerufen und erinnert.

Der/Die betreuende Arzt/Ärztin füllte im Anschluss der Untersuchung den Bogen zur Schweregradeinteilung der Herzerkrankung aus, der entweder den Eltern mitgegeben wurde oder bereits in der Patientenmappe vorlag. Die Patient(inn)en wurden aufgrund dieser Einteilung in drei Schweregradgruppen eingeteilt (leichte, mäßige und schwere Krankheitsausprägung).

In der Untersuchung wurde versucht sowohl Mütter als auch Väter zu befragen. Zu den Kontrollterminen kamen vornehmlich Mütter, weshalb die Gesamtzahl der Väter im Vergleich zu den Müttern relativ gering ausfiel. Man fragte die Mütter immer, ob ihr Mann vielleicht ebenso bereit wäre bei der Studie mitzumachen, jedoch verneinten viele. Bei jenen, die zusagten, wurde der Fragebogen samt Kuvert mit nach Hause gegeben. Die Rücklaufquote war jedoch sehr bescheiden.

Zu einem späteren Zeitpunkt der Untersuchung wurde beschlossen, Patient(inn)en mit schweren Herzerkrankungen telefonisch zu bitten an der Studie teilzunehmen, da in der Patientenstichprobe bis dahin vornehmlich leichte und mäßige Herzerkrankungen teilgenommen haben. Viele der Eltern machten bereitwillig mit und es wurden ihnen die Unterlagen (Patienteninformation, Basiserhebungsbogen, Fragebogenset sowie ein erklärendes Schreiben, siehe Anhang A und B) postalisch zugesendet, die sie entweder zurückschickten oder beim nächsten Termin mit in die Ambulanz nahmen.

Insgesamt wurden 190 Fragebogensets ausgegeben von denen 143 für die vorliegende Arbeit verwendet werden konnten. Der Rücklauf beläuft sich somit auf rund 75 %. Bei 24 Familien wurden die Fragebögen leider nicht postalisch zurückgeschickt, wobei bei 14 Fällen der Basiserhebungsbogen im Krankenhaus noch ausgefüllt wurde. Weitere 23 Bögen wurden nachträglich ausgeschlossen aufgrund mangelnder Deutschkenntnisse (4 Patienten), genetischer Syndrome (16 Patienten) und 3 Patienten, die an keiner auffälligen kardiologischen Erkrankung litten.

7.4.2 Untersuchungsdurchführung in der gesunden Kontrollgruppe

Die Kontrollgruppe entstand aus einer Anfallsstichprobe. Dabei wurden einerseits Bekannte und Verwandte des/der befragten Patienten/in andererseits aber auch dem/der Patienten/in unbekannte Kinder und deren Eltern befragt (z.B. aus Kinderhorten, Vereine, etc.). Im ersteren Fall wurde jeweils der/die befragte Patient/in gebeten, ob er/sie einen persönlichen Freund nennen könne, der bei der Untersuchung mitmachen würde. Die Fragebögen wurden dann der Familie mit einer ausführlichen Erklärung der Vorgangsweise samt Rücksendekuvert mitgegeben. Leider konnten auf diese Art und Weise nur wenige Kontrollgruppenfamilien rekrutiert werden (3 Fälle). Die Mehrzahl der teilnehmenden Eltern und deren Kinder wurden schließlich aus dem jeweiligen Bekannten- und Verwandtenkreis der teilnehmenden Projektmitarbeiterinnen nach dem Schneeballprinzip gewonnen. Über eine genaue Rücklaufquote der Kontrollgruppe können aus diesem Grund keine genauen Angaben gemacht werden, da in den meisten Fällen die Kontaktdaten der Familien fehlten, um Erinnerungsanrufe durchzuführen.

Den teilnehmenden Familien wurde die gesamte Fragebogenbatterie samt einem Begleitschreiben der Instruktion und einer Kontaktadresse für anfallende Fragen (siehe Anhang A und B) entweder postalisch oder persönlich mitgegeben. Die Familien bearbeiteten die Fragebögen selbstständig zu Hause. Insgesamt konnten die Informationen von 115 Familien gewonnen werden, wobei davon sieben Fälle nachträglich ausgeschlossen werden mussten, da die betreffenden Kinder bzw. Jugendlichen aktuell an einer chronischen Krankheit litten. Diese Informationen konnten anhand des Basiserhebungsbogens und mittels des Fragebogens KINDL^{R} entnommen werden.

7.4.3 Probleme bei der Datenerhebung

Die Datenerhebung in der Versuchsgruppe erwies sich im Gegensatz zur Kontrollgruppe als weniger problematisch. Die Familien, die zu einem Kontrolltermin kamen, waren zum größten Teil sehr gerne zur Teilnahme bereit, um einen Beitrag zur Weiterentwicklung in der Forschung zu leisten, aber auch um sich die Wartezeit sinnvoll zu vertreiben. Sie be-

gründeten dies vor allem dadurch, dass ihnen damals zum Zeitpunkt der Erkrankung viele der heute bekannten Informationen sehr nützlich gewesen wären, und sie dadurch anderen Familien vielleicht weiter helfen könnten.

Als Problem erwies sich teilweise das Erstinterview mittels des Basiserhebungsbogens aus zwei Gründen. Der Bogen enthielt sehr intime Fragen bzgl. des Familienlebens, was im Interview bei manchen als zu persönlich empfunden wurde und daraufhin die Teilnahme der weiteren Fragebögen, zwar nur selten, verweigert wurde. Außerdem wurde vermutet, dass die Fragen im Interview im Sinne eines erwünschten Antwortverhaltens beantwortet wurden. Der zweite Grund war, dass viele Familien zu früh zu den ärztlichen Kontrollterminen kamen und somit das Interview aus zeitlichen Gründen nicht immer persönlich von der Versuchsleiterin durchgeführt werden konnte, da andere Eltern und Patient(inn)en zu dieser Zeit gerade interviewt wurden. Aus den oben genannten Gründen wurde im späteren Verlauf der Basiserhebungsbogen den Eltern selbst zum Ausfüllen gegeben. Die Versuchsleiterin kontrollierte dann im Anschluss den Bogen, um etwaige wichtige Informationen nachträglich persönlich von den Eltern einzuholen.

Am problematischsten erwies sich das Einholen der mitgegebenen Fragebögen. Nur in sehr wenigen Fällen wurden die Fragebögen ohne Erinnerungsanruf zurückgesendet. In den meisten Fällen musste mehrmals angerufen werden. Leider gingen am postalischen Wege Fragebögen dann (angeblich) auch verloren (vier Fälle), was sehr bedauerlich war, denn einerseits gingen wertvolle Informationen verloren und andererseits waren die Mühe und der Zeiteinsatz der Eltern und Patient(inn)en vergebens. Etliche Fragebögen wurden nach mehrmaligen telefonischen Erinnerungen nicht zurückgesendet. Begründungen hierfür waren unter anderem, dass sie nicht mehr wüssten, wo die Unterlagen wären, zeitliche Überforderung und zu persönliche Fragen. Im Großen und Ganzen war der Rücklauf dennoch zufrieden stellend.

Die Kontrollgruppe erwies sich in der Rekrutierung als sehr schwierig. Die Gruppe der gesunden Kinder und Jugendlichen und deren Eltern wurden vornehmlich gemeinsam mit Katharina Zottl und Aruscha Ramskogler nach dem Schneeballprinzip erhoben. Nach einer gewissen Zeit war das Kontingent an Studienkollegen, Bekannten- und Verwandtenkreis

ausgeschöpft, so dass nach weiteren Möglichkeiten Ausschau gehalten werden musste. In späterer Folge wurden private Kindergärten sowie Pfadfindervereine, bei denen man Kontakt hatte, als weitere Quelle hinzugefügt sowie alle Projektmitarbeiterinnen um Unterstützung gebeten. Insgesamt konnten erfreulicherweise 108 Fälle, welche hinsichtlich Geschlecht und Alter der Untersuchungsgruppe sehr ähnlich waren, für die Untersuchung verwendet werden.

8. Ergebnisse

Im diesem Abschnitt werden die Ergebnisse der hiesigen Studie dargestellt. Zuerst wird eindringlich auf die deskriptive Beschreibung der Stichprobe eingegangen. Dabei werden die wichtigsten kind- und elternbezogenen Daten beschrieben. Nachfolgend erfolgt die Beantwortung der in den Abschnitten 7.1 und 30 genannten Fragestellungen und Hypothesen mittels statistischer Verfahren. Für die Auswertung wurde das Statistikprogramm SPSS, Version 15.0 verwendet.

8.1 Deskriptive Darstellung der Daten

Für die vorliegende Studie rekrutierte man insgesamt 143 Familien in der Versuchsgruppe und 108 Familien in der Kontrollgruppe, die für die weitere Datenanalyse geeignet waren. Im Nachfolgenden soll die Tabelle 2 veranschaulichen, wie oft beide Elternteile die Fragebogenbatterie ausgefüllt haben, bzw. nur die Mutter oder der Vater an der Studie teilgenommen haben. Die letzte Spalte zeigt jene Fälle an, wo lediglich kindbezogene Daten vorhanden waren.

Tabelle 2: Verteilung der ausgefüllten Fragebögen in der Familie

Stichprobe	Mutter-/Vaterdaten vorhanden	Nur Mutterdaten vorhanden	Nur Vaterdaten vorhanden	Nur Kinddaten vorhanden	Gesamt
Kardiologie	43	82	6	12	143
Kontrollgruppe	57	48	3	0	108

Von 14 Familien waren lediglich die Informationen aus dem Basiserhebungsbogen vorhanden. Diese Informationen werden in der deskriptiven Beschreibung der Stichprobe nicht miteinbezogen, da keine weiteren Daten zur Beantwortung der Fragestellungen vorliegen. Im Vergleich zu den anderen Erstinterviews zeigten sich bei diesen keine markanten Unterschiede.

8.1.1 Deskriptive Darstellung der kindbezogenen Daten

Nachfolgend werden die wichtigsten kindbezogenen Daten in den beiden Stichproben deskriptiv beschrieben. Zuerst wird auf medizinische und entwicklungspsychologische Stichprobenmerkmale eingegangen. Dort veranschaulicht die Tabelle 3 die Häufigkeit der verschiedenen Herzerkrankungen bei den Kindern und Jugendlichen, die an der Studie teilgenommen haben. Danach wird auf die Verteilung der Krankheitsschwere eingegangen (Tabelle 4 und Tabelle 5). Im Anschluss daran wird auf soziodemographische Stichprobenmerkmale eingegangen. Dort wird die Geschlechter- und Altersverteilung und die derzeitige externe Betreuung sowie Wohnsituation von beiden Stichproben dargestellt.

- **Medizinische und entwicklungspsychologische Stichprobenmerkmale**

Die Tabelle 3 gibt einen Überblick über die verschiedenen kardialen Diagnosen der teilnehmenden Patient(inn)en. Da einige Herzerkrankungen mit mehreren kardialen Diagnosen einhergehen oder in Folge entstehen, bezieht sich diese Darstellung auf die Hauptdiagnose der Patient(inn)en. Insgesamt wurden in dieser Stichprobe 10 Gruppen für die tabellarische Darstellung gebildet, was die Heterogenität an Herzerkrankungen gut widerspiegelt. Weitere 27 Patient(inn)en wurden in die Kategorie „sonstige Herzerkrankungen“ eingeordnet, um die Übersicht zu bewahren. Von den insgesamt 143 Patient(inn)en mussten sich 72 % bereits einmal oder mehrmals einer Herzoperation unterziehen.

Tabelle 3: Vorstellungsgründe in der kardiologischen Stichprobe

Herzerkrankungen	Häufigkeit	Prozent
Aortenstenosen	19	13.3
Atriumseptumdefekte	16	11.2
Transpositionen der großen Arterien	16	11.2
Fallotsche Tetralogien	13	9.1
Aortenisthmusstenosen	14	9.8
Pulmonalstenosen	12	8.4
Ventrikelseptumdefekte	9	6.3
Rhythmusstörungen	9	6.3
Pulmonalatresie	4	2.8
Mitralklappenprolaps	4	2.8
Sonstige Herzerkrankungen	27	18.9

Im Anschluss an die Untersuchung folgte die Beurteilung der Krankheitsschwere anhand festgelegter Kriterien von der/dem betreuenden Arzt/Ärztin. Ursprünglich vorgesehen war der Vergleich von drei Schweregradgruppen. Für die Auswertung der Fragestellungen mit jeweils zwei festen Faktoren (Krankheitsschwere, Alterskategorien) erwiesen sich die Gruppengrößen der drei Schweregrade allerdings als zu klein, sodass diese zu zwei Kategorien „leichte Krankheitsausprägung“ und „schwere Krankheitsausprägung“ zusammengefasst wurden. Auf diese Weise ist die Stichprobengröße von mindestens 24 Personen in den einzelnen Gruppen/Zellen zumindest gewährleistet und im Vergleich zur Kontrollgruppengröße besser angepasst. Sowohl die deskriptive Darstellung als auch die Datenauswertung beziehen sich nun mehr auf die zwei Schweregradgruppen. Tabelle 4 zeigt für den/die interessierte/n Leser/in noch die Aufteilung der drei Schweregrade in der Patientenstichprobe. Man sieht, dass von den Kindern und Jugendlichen insgesamt 54 (37.8 %) eine leichte, 51 (35.7 %) eine mäßige und 38 (26.6 %) eine schwere Krankheitsausprägung ihrer Herzerkrankung aufwiesen. Davon litten Mädchen zu 45 % an einer leichten, 25 % an einer mäßigen und 30 % an einer schweren Ausprägung ihrer Herzerkrankung. Im Vergleich dazu litten Jungen vermehrt an einer mäßigen Krankheitsausprägung (43.4 %), gefolgt vom leichten Schweregrad der Herzerkrankung (32.5 %).

Tabelle 4: Verteilung der 3 Schweregradgruppen mit Einbezug des Geschlechts des Kindes

	leichte Krankheitsausprägung		mäßige Krankheitsausprägung		schwere Krankheitsausprägung	
n	54		51		38	
Prozent	37.8		35.7		26.8	
	Mädchen	**Jungen**	**Mädchen**	**Jungen**	**Mädchen**	**Jungen**
n	27	27	15	36	18	20
Prozent	45	32.5	25	43.4	30	24.1

n = Anzahl der Fälle

Für die Zusammensetzung der zwei Schweregradgruppen wurden jene Patient(inn)en mit bis zu fünf Punkten in die Kategorie „leichte Herzerkrankung" und jene ab sechs Punkten in die Kategorie „schwere Herzerkrankung" eingeordnet. Tabelle 5 zeigt, dass 55.9 % (*n* = 80) der Patient(inn)en unter einer leichten und 44.1 % (n= 63) unter einer schweren Ausprägung ihrer Herzerkrankung litten. Die Mädchen aus dieser Stichprobe litten zu 58.3 % (n=35) an einer leichten und zu 41.7 % (*n* =25) an einer schweren Form ihrer Herzerkrankung. Im Vergleich dazu litten Jungen zu 54.2 % (*n* = 45) an einer leichten und zu 45.8 % (*n* = 38) an einer schweren Krankheitsausprägung. In beiden Kategorien sind die Jungen mehr vertreten.

Tabelle 5: Verteilung der 2 Schweregradgruppen mit Einbezug des Geschlechts des Kindes

	leichte Krankheitsausprägung		schwere Krankheitsausprägung	
n	80		63	
Prozent	55.9		44.1	
	Mädchen	**Jungen**	**Mädchen**	**Jungen**
n	35	45	25	38
Prozent	58.3	54.2	41.7	45.8

n = Anzahl der Fälle

Die Mütter der Patient(inn)en berichteten zu 46.3 % über Entwicklungsprobleme ihrer Kinder in Bereichen wie z.B. Grob- und Feinmotorik, Sprache, Schlaf, Ernährung, Verhalten und Leistung etc., unter denen sie über einen bestimmten Zeitrahmen litten bzw. noch aktuell betroffen sind. Im Vergleich dazu berichteten die Mütter der Kontrollgruppe nur zu

9.1 % Probleme ihrer Kinder in diesen Bereichen. Die größten aktuellen Schwierigkeiten zeigten die Herzkinder im Bereich der Leistung mit 22.1 %. Unter Ernährungsproblemen litten insgesamt 14.7 % der Patient(inn)en, ebenso in der sprachlichen Entwicklung (14 %) sowie in der Grobmotorik (14 %) zeigten sich bei einigen Entwicklungsverzögerungen. Tabelle 6 zeigt zusammenfassend sowohl die Häufigkeits- als auch die prozentuelle Verteilung in wichtigen Entwicklungsbereichen, in denen die Kinder und Jugendlichen entweder Defizite zeigten bzw. unauffällig waren.

Tabelle 6: Probleme in der Entwicklung

		Kardiologie		**Kontrollgruppe**	
	Anzahl der Fälle	143		108	
	Gültige Fälle	136		99	
	Fehlend	7		9	
Probleme in der …		**Ja**	**Nein**	**Ja**	**Nein**
Grobmotorik	Häufigkeit	19	117	2	97
	Gültige Prozent	14	86	2	98
Feinmotorik	Häufigkeit	20	116	1	98
	Gültige Prozent	14.7	85.3	1	99
Sprachentwicklung	Häufigkeit	19	117	3	96
	Gültige Prozent	14	86	3	97
Sozial-emotionalen Entwicklung	Häufigkeit	7	129	0	99
	Gültige Prozent	5.1	94.9	0	100
Wahrnehmung/ Sinnesverarbeitung	Häufigkeit	11	125	0	99
	Gültige Prozent	8.1	91.9	0	100
Schlaf	Häufigkeit	12	124	1	98
	Gültige Prozent	8.8	91.2	1	99
Ernährung	Häufigkeit	20	116	1	98
	Gültige Prozent	14.7	85.3	1	99
Sauberkeitsentwicklung	Häufigkeit	4	132	1	98
	Gültige Prozent	2.9	97.1	1	99
Verhalten	Häufigkeit	8	128	1	98
	Gültige Prozent	5.9	94.1	1	99
Lernen und Leistung	Häufigkeit	30	106	3	96
	Gültige Prozent	22.1	77.9	3	97
Globalwert Entwicklungsprobleme	Häufigkeit	63	73	9	90
	Gültige Prozent	46.3	53.7	9.1	90.9

- **Soziodemographische Stichprobenmerkmale**

Abbildung 1 zeigt die Geschlechterverteilung in den beiden Stichproben unabhängig von der Krankheitsschwere. Man sieht, dass insgesamt mehr Jungen als Mädchen sowohl in der Kontrollgruppe als auch in der Versuchsgruppe teilgenommen haben. Prozentual ist das

Geschlechterverhältnis Mädchen zu Jungen in den beiden Gruppen im Vergleich zueinander fast gleich. In der Kontrollgruppe haben insgesamt 43 Mädchen und 61 Jungen (bei 4 Fällen war kein Geschlecht angegeben worden) und in der kardiologischen Stichprobe 60 Mädchen und 83 Jungen an der Studie teilgenommen.

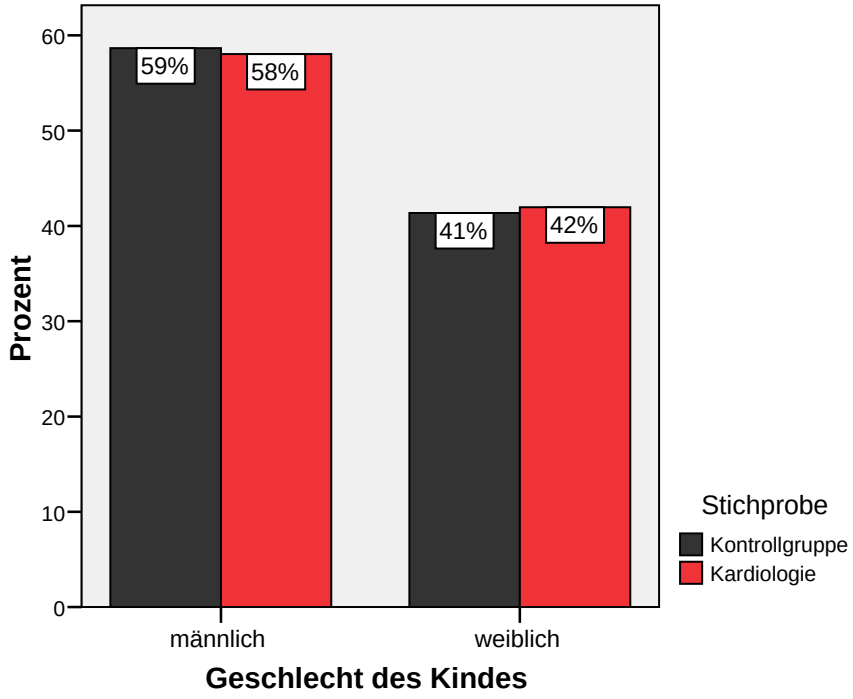


Abbildung 1: Geschlechterverteilung in den beiden Stichproben

Das Alter der Kinder und Jugendlichen wird in der Tabelle 7 in den wichtigsten Kennwerten näher dargestellt. Das Durchschnittsalter ist in beiden Stichproben um die 11 Jahre und variiert mit einer Standardabweichung über 3. Das Altersspektrum reicht in beiden Gruppen von 4-16 Jahre.

Tabelle 7: Alter der Kinder und Jugendlichen in beiden Stichproben

	Kardiologie	**Kontrollgruppe**
n	143	103
Mittelwert	11.645	11.276
Standardabweichung	3.481	3.924
Minimum	4.0	4.1
Maximum	16.8	16.9

n = Anzahl der Fälle

Um Unterschiede zwischen Kindern und Jugendlichen in einzelnen Konstrukten zu untersuchen, wurden zwei Alterskategorien gebildet. Pro Stichprobe sind nahezu gleich viele Studienteilnehmer(innen) in den beiden Kategorien enthalten (Tabelle 8). Ab einem Alter von sieben Jahren liegen auch Selbsteinschätzungen zur Lebensqualität vor, weshalb in diesem Fall nur ein Vergleich zwischen den 7- bis 11- Jährigen mit den 12- bis 16- Jährigen stattfinden kann (siehe dazu Tabelle 9).

Tabelle 8: Verteilung der Alterskategorien 4-11 und 12-16 Jahre in den beiden Stichproben unabhängig von der Krankheitsschwere

Alterskategorien		**4-11 Jahre**	**12-16 Jahre**	***n***
Kardiologie	Häufigkeit	72	71	143
	Prozent	50.3	49.7	100
Kontrollgruppe	Häufigkeit	53	55	108
	Prozent	49.1	50.9	100

n = Anzahl der Fälle

Tabelle 9: Verteilung der Alterskategorien 4-6, 7-8 und 12-16 Jahre in den beiden Stichproben unabhängig von der Krankheitsschwere

Alterskategorien		**4-6 Jahre**	**7-11 Jahre**	**12-16 Jahre**	***n***
Kardiologie	Häufigkeit	16	56	71	143
	Prozent	11.2	39.2	49.7	100
Kontrollgruppe	Häufigkeit	21	32	55	108
	Prozent	19.4	29.6	50.9	100

n = Anzahl der Fälle

Abbildung 2 zeigt die derzeitige externe Betreuung des Kindes bzw. Jugendlichen. Der Kindergarten wird von der Kontrollgruppe mit 15 %, von der kardiologischen Gruppe nur zu 8 % genutzt. Auffallend ist, dass die Hauptschule bzw. die Kooperative Mittelschule vermehrt von der Versuchsgruppe als von der Kontrollgruppe besucht wird (KG: 15 %, VG: 24 %). Umgekehrt verhält es sich beim Besuch des Gymnasiums bzw. einer berufsbildenden höheren Schule (KG: 42 %, VG: 25 %).

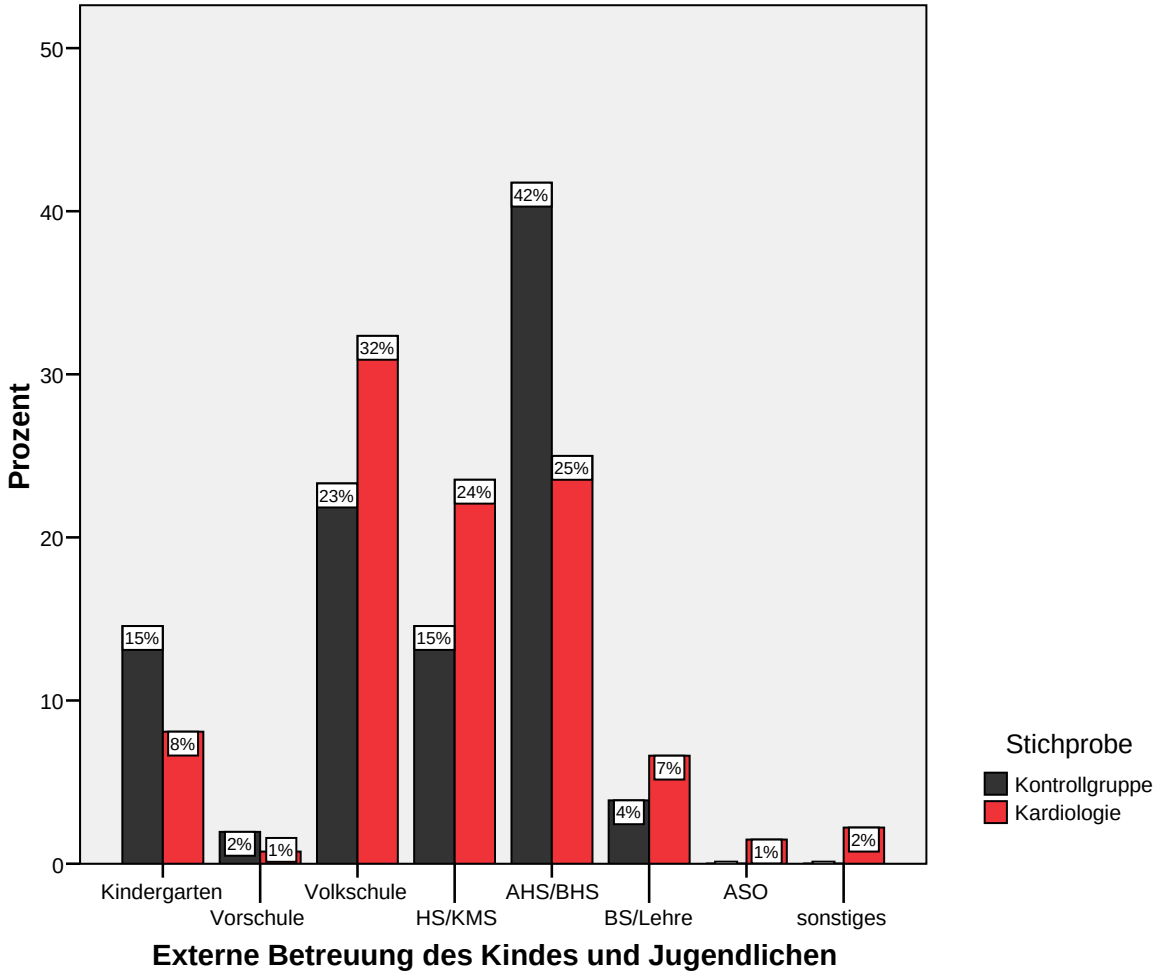


Abbildung 2: Externe Betreuung des Kindes und Jugendlichen

Die aktuelle Wohnsituation der Kinder und Jugendlichen gibt Tabelle 10 wider. In beiden Gruppen lebt der Großteil der Kinder bei den leiblichen Eltern (KG: 64.8 %, VG: 72 %). Rund 16 % der herzkranken Kinder und rund 18 % aus der gesunden Kontrollgruppe leben zu Hause alleine mit ihrer Mutter. Bei der Mutter mit einem neuen Lebenspartner leben 16.1 % der Kinder aus der Versuchsgruppe und 17.6 % aus der Gruppe der gesunden Kinder. Lediglich in der Kontrollgruppe leben 3 Kinder bei ihrem Vater und 2 Kinder bei ihren Adoptiveltern. Bei 13 Kindern fehlen hierzu leider die Angaben.

Tabelle 10: Derzeitige Wohnsituation des Kindes und Jugendlichen

Kind lebt bei…	Kardiologie		Kontrollgruppe	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
leiblichen Eltern	103	72	70	64.8
leiblicher Mutter	23	16.1	19	17.6
leiblichem Vater	0	0	3	2.8
leiblicher Mutter mit neuem Partner	11	7.7	7	6.5
Adoptiveltern	0	0	2	1.9
Fehlende Angaben	6	4.2	7	6.5

8.1.2 Deskriptive Darstellung der elternbezogenen Daten

In diesem Abschnitt werden die wichtigsten elternbezogenen Daten dargestellt. Zuerst wird deskriptiv auf die Altersverteilung, den Familienstand und die Partnerschaftsqualität der Eltern eingegangen. Danach werden der Bildungsstand, das Familieneinkommen und familiäre Belastungsfaktoren erläutert.

- **Soziodemographische Stichprobenmerkmale**

Die Altersverteilung der Eltern wird in Tabelle 11 dargestellt. Das Durchschnittsalter der Mütter ist in beiden Gruppen Ende 30, das der Väter um die 40 Jahre. Die größte Streuung im Alter ist bei den Vätern der Kontrollgruppe zu beobachten. Die Altersspanne von 26 bis 56 bei den Müttern der kardiologischen Stichprobe ist mit der der Kontrollgruppe (24 - 54 Jahre) vergleichbar, ähnlich verhält es sich bei den Vätern.

Tabelle 11: Altersverteilung der Eltern

		Kardiologie		Kontrollgruppe	
		Alter Mutter	**Alter Vater**	**Alter Mutter**	**Alter Vater**
n	**gültig**	137	132	89	86
	fehlend	6	11	19	22
Mittelwert		39.86	43.58	38.74	41.62
Standardabweichung		6.050	6.797	5.746	8.009
Minimum		26	26	24	26
Maximum		56	62	54	67

n= Anzahl der Fälle

Der Großteil der leiblichen Eltern leben sowohl in der Kontroll- als auch in der kardiologischen Versuchsgruppe in einer Ehe oder Lebensgemeinschaft (KG: 72 %, VG: 77.4 %). In beiden Gruppen haben rund 3 % der Eltern nie gemeinsam zusammen gelebt bzw. eine Beziehung geführt. Eine höhere Scheidungsrate bzw. getrennt lebende Paare verzeichnet mit 25 % die Kontrollgruppe, im Vergleich dazu die Versuchsgruppe nur zu 19 %. Eine Mutter aus der Versuchsgruppe ist bereits verwitwet.

Hinsichtlich der Partnerschaftsqualität aus der Sicht der Mütter zeigt sich deskriptiv (Abbildung 3), dass die Zufriedenheit mit der Partnerschaft in den Antwortkategorien *„glücklich“* und *„sehr glücklich“* marginal häufiger in der Kontrollgruppe vertreten sind. Die Antwortkategorien *„sehr unglücklich“*, *„unglücklich“* und *„eher glücklich“* unterscheiden sich in der Anzahl der Angaben nur unwesentlich in den beiden Untersuchungsgruppen. Im Vergleich zu der Kontrollgruppe (1 %) berichten die Mütter aus der kardiologischen Stichprobe jedoch mit 10 % weitaus häufiger, dass sie *„eher unglücklich“* sind in ihrer derzeitigen Partnerschaft.

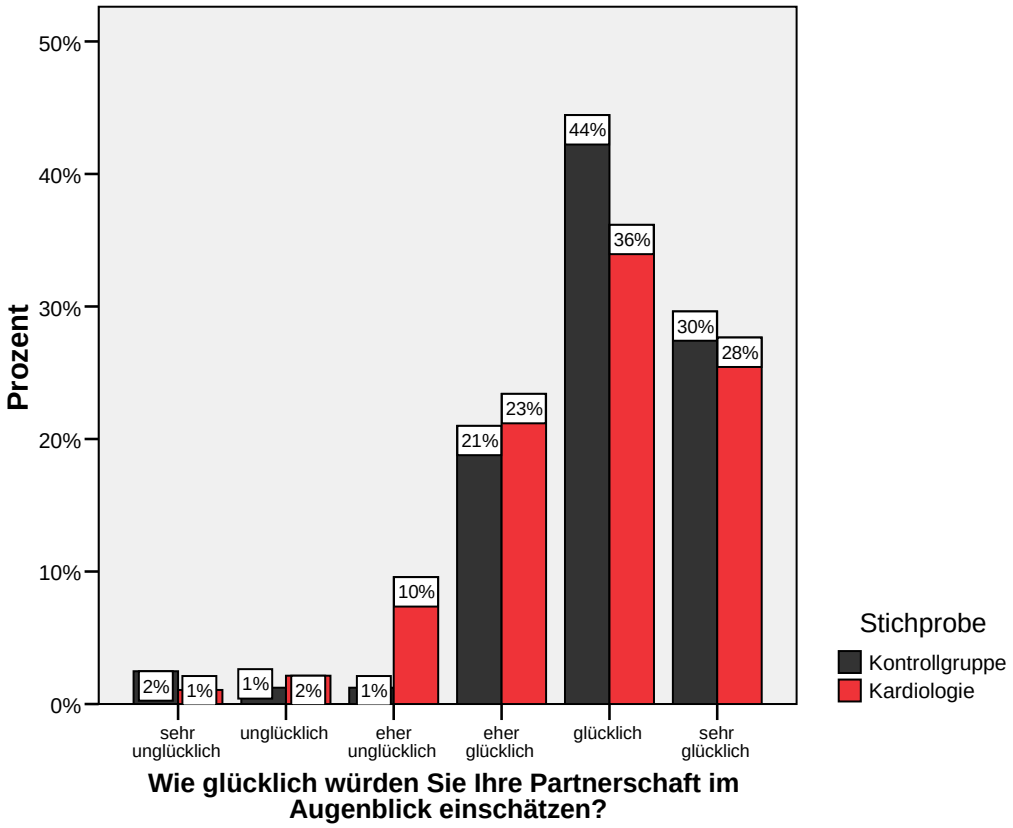


Abbildung 3: Partnerschaftsqualität aus der Sicht der Mütter

Bei den Vätern verhält es sich hinsichtlich der Partnerschaftsqualität ähnlich. Väter aus der Kontrollgruppe sind in den Kategorien *„glücklich“* (52 %) und *„sehr glücklich“* (35 %) häufiger vertreten als die Väter der kardiologischen Stichprobe (*„glücklich“*: 34 %; *„sehr glücklich“*: 27 %). Am meisten kreuzten Väter aus der kardiologischen Stichprobe die Kategorie „eher glücklich“ an (37 %), Väter aus der Kontrollgruppe wählten dagegen nur in 8 % der Fälle diese Antwortkategorie. *„Sehr unglücklich“* in der Partnerschaft schien lediglich nur ein Vater (2 %) in der kardiologischen Gruppe zu sein. Diese gerade genannte Kategorie kommt in der Kontrollgruppe gar nicht vor, jedoch die Antwortmöglichkeiten *„unglücklich“* (2 %) und *„eher unglücklich“* (4 %).

Der Bildungsgrad der Mütter (Tabelle 12) als auch der Väter (Tabelle 13) aus der Kontrollgruppe ist insgesamt etwas höher als in der kardiologischen Versuchsgruppe. So haben die leiblichen Eltern aus der Kontrollgruppe geringfügig öfter einen AHS- bzw. BHS-Abschluss und absolvierten häufiger ein weiterführendes Studium an einer Universität

bzw. Fachhochschule. Allerdings weisen Mütter der herzkranken Kinder mit 7 % öfter einen Akademieabschluss auf als die Kontrollgruppe (5.6 %). Die Mütter aus der Versuchsgruppe haben zudem zu einem relativ hohen Anteil, nämlich zu 15.4 %, nur die Pflichtschule abgeschlossen (Haupt-/ Mittelschule, Poly), die aus der Kontrollgruppe dagegen nur zu 6.5 %. Bei den Vätern verhält es sich in ähnlicher Weise. In beiden Studiengruppen wurde der Bildungsweg einer Lehre bzw. einer Fachschule am häufigsten eingeschlagen. Lediglich über einen Volksschulabschluss verfügen insgesamt zwei Mütter und zwei Väter in der kardiologischen Versuchsgruppe. Ein Sonderschulabschluss ist bei einem Vater aus der Versuchsgruppe vertreten.

Tabelle 12: Höchste abgeschlossene Schulbildung der leiblichen Mütter

Höchste abgeschlossene Schulbildung	Kardiologie		Kontrollgruppe	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Volksschule	2	1.4	0	0
Haupt-/ Mittelschule/ Poly	22	15.4	7	6.5
Lehre/ Fachschule	69	48.3	47	43.5
AHS/BHS/Matura	24	16.8	20	18.5
Akademien	10	7.0	6	5.6
Universität/Fachhochschule	10	7.0	19	17.6
Fehlende Angaben	6	4.2	9	8.3

Tabelle 13: Höchste abgeschlossene Schulbildung der leiblichen Väter

Höchste abgeschlossene Schulbildung	Kardiologie		Kontrollgruppe	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Sonderschule	1	0.7	0	0
Volksschule	2	1.4	0	0
Haupt-/ Mittelschule/ Poly	12	8.4	5	4.6
Lehre/ Fachschule	75	52.4	51	47.2
AHS/BHS	21	14.7	18	16.7
Akademien	2	1.4	2	1.9
Universität/Fachhochschule	16	11.2	16	14.8
Fehlende Angaben	14	9.8	16	14.8

Obwohl das Bildungsniveau bei der Kontrollgruppe höher angesiedelt war, ist die Arbeitslosenrate vor allem bei den Müttern hier mit 8 % relativ hoch (VG nur 0.7 %). Ein Dienstverhältnis als höhere/r Angestellte/r ist bei der Kontrollgruppe bei beiden Eltern öfters vertreten. Im Selbstständigkeitsverhältnis gehen Eltern beider Gruppen nahezu gleich häufig nach. Die meisten aller Eltern dieser Studie sind im Angestelltenverhältnis bzw. sind als Facharbeiter(innen) tätig. Auffallend, doch nicht überraschend, ist, dass Mütter von herzkranken Kindern häufiger ausschließlich im Haushalt tätig sind (14.6 %) als Mütter der gesunden Kontrollgruppe (7 %). Im Vergleich zur Kontrollgruppe sind doppelt so viele Mütter der herzkranken Kinder als un- oder angelernte Arbeiterinnen beschäftigt, bei den Vätern sogar dreimal so viel.

Bezüglich des Familieneinkommens (Abbildung 4) lässt sich sagen, dass in beiden Gruppen die meisten Eltern in die Gehaltskategorien 800 bis 2000 und 2000 bis 3000 Euro netto im Monat hinein fallen. So erhalten in der Kontrollgruppe 28 % und in der kardiologischen Gruppe 35 % ein Nettoeinkommen zwischen 800 und 2000 Euro im Monat. Zwischen 2000 und 3000 Euro verdienen 50 % der Familien mit gesunden Kindern und 43 % der Eltern mit einem herzkranken Kind. Mehr als 3500 Euro im Monat bekommen insgesamt 19 % in der Kontrollgruppe und 17 % in der Versuchsgruppe. Ein Einkommen bis 800 Euro im Monat erhalten 6 (5 %) Familien in der kardiologischen Gruppe und 3 (3 %) Fa-

milien in der Kontrollgruppe. Im Gesamten gesehen ist die Kontrollgruppe in den höheren Gehaltskategorien häufiger vertreten.

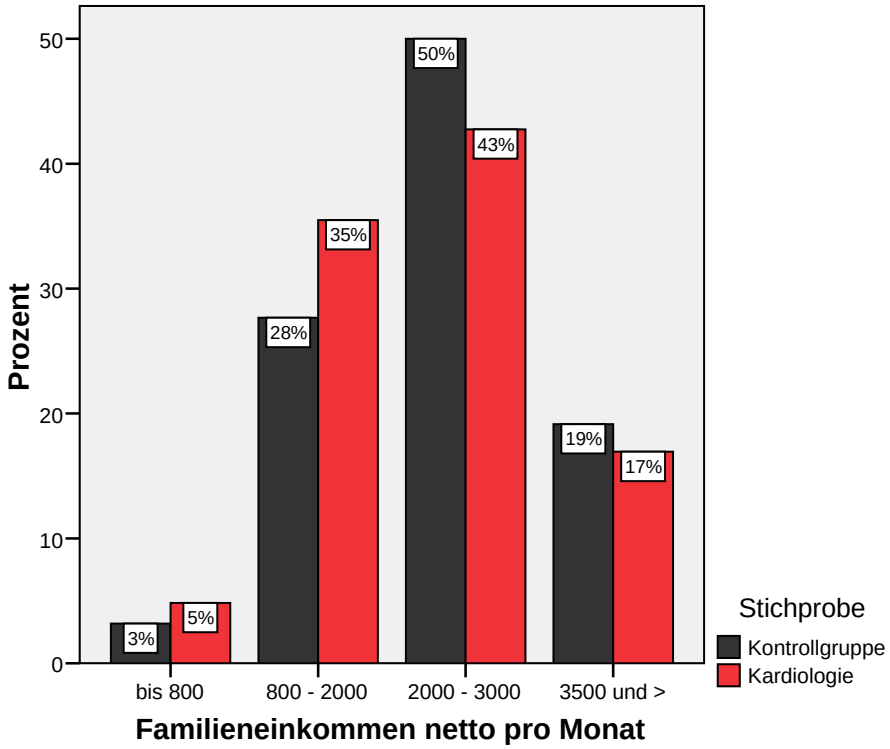


Abbildung 4: Familieneinkommen

- **Darstellung der familiären Belastungsfaktoren**

Mittels der zwei Indizes Psychosozialer Stressindex (PSY-I) und Familien-Adversitäts-Index (FAI) wurden verschiedene familiäre Risikofaktoren erhoben. Zuerst wird in der Tabelle 14 ein Überblick über die Anzahl der belastenden Lebensereignisse der letzten 12 Monate von den Familien, getrennt nach Kontrollgruppe und den beiden Schweregraden, gegeben. Hierbei zeigt sich, dass von den 14 möglichen Belastungsfaktoren der Wert 8 von allen drei Gruppen nicht überschritten wurde. Die Familien aus der Kontrollgruppe berichteten insgesamt am seltensten über psychosoziale Belastungsfaktoren. Eine Punktezahl ab 3 Ja-Antworten gilt laut den Autoren Riegel et al. (1995) als kritisch. Berücksichtigt man erst die Punktewerte ab 3, so zeigte sich, dass Familien mit einem schwer kranken Kind (42.4 %) weitaus häufiger über psychosozial belastende Erlebnisse berichteten als Familien aus der Gruppe der leichten Herzerkrankungen (26.8 %) und Familien aus der Kontrollgruppe (23.4 %).

Tabelle 14: Anzahl belastender Lebensereignisse der letzten 12 Monate aus dem Psychosozialen Stressindex (PSY-I); ein Wert ab 3 Ja-Antworten gilt bereits als auffällig

Summe der Ja-Antworten des PSY-I	Kardiologie leichte Krankheitsausprägung		Kardiologie schwere Krankheitsausprägung		Kontrollgruppe	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
0	25	32.1	15	25.4	40	40.8
1	18	23.1	12	20.3	27	27.6
2	14	17.9	7	11.9	8	8.2
3	10	12.8	10	16.9	10	10.2
4	3	3.8	8	13.6	4	4.1
5	3	3.8	5	8.5	6	6.1
6	3	3.8	1	1.7	2	2.0
7	1	1.3	1	1.7	1	1.0
8	1	1.3	0	0	0	0

Beim Familien-Adversitäts-Index gilt ein Wert ab 3 Ja-Antworten als auffällig, was bedeutet, dass die Familie vermehrt psychosozialen Risikofaktoren ausgeliefert ist (Riegel et al., 1995). In allen drei Gruppen wird dieser kritische Wert erreicht bzw. überschritten. Dabei fällt auf, dass Familien aus der Gruppe der leichten Herzerkrankungen häufiger psychosoziale Risikofaktoren angaben. So erreichten insgesamt sieben Familien (9 %) aus dieser Gruppe den kritischen Wert 3 und zwei Familien (2.6 %) sogar den Wert 4. Im Vergleich dazu erreichten nur fünf Familien (8.5 %) aus der Gruppe der schweren Herzerkrankungen eine Punkteanzahl von 3 und in der Kontrollgruppe war es lediglich nur eine Familie. Der prozentuelle Unterschied zwischen den beiden kardiologischen Gruppen ist jedoch gering.

Insgesamt zeigten die Daten, dass in den beiden Gruppen der herzkranken Kinder, die Familien häufiger über psychosoziale Belastungen berichteten als in der Kontrollgruppe.

8.2 Beantwortung der Fragestellungen

Dieses Kapitel befasst sich mit der Beantwortung der Fragestellungen und Hypothesen, die in den Abschnitten 7.1 und 30 dargestellt worden sind. Zuerst werden die Unterschiedshypothesen und danach die Zusammenhangshypothesen behandelt. Zum Schluss erfolgt eine 2-fache Varianzanalyse mit Messwiederholung für die Beantwortung der letzten Fragestellung. Um die jeweiligen Voraussetzungen der statistischen Verfahren zu überprüfen, werden der Kolmogorov-Smirnov-Test (Normalverteilung) und der Levene-Test (Homogenität der Varianzen) angewendet. Intervallskalenniveau der Daten kann angenommen werden, da Fragebögen für diese Studie eingesetzt worden sind. Die Nullhypothesen werden bei einer Irrtumswahrscheinlichkeit von 5 % entweder beibehalten oder verworfen.

Um Unterschiede zwischen den drei Untersuchungs- und beiden Altersgruppen in den gefragten Variablen zu untersuchen, werden bei Erfüllung der Voraussetzungen (Normalverteilung, Homogenität der Varianzen) 2-fache multivariate bzw. univariate Varianzanalysen gerechnet. Bei Verletzung der Voraussetzungen wird auf das non-parametrische Verfahren Kruskal-Wallis-Test zurückgegriffen. Geht es um Unterschiedsberechnungen, wo die unabhängige Variable nur aus zwei Ausprägungen bsteht (z.B. die beiden Alterskategorien oder nur zwei Untersuchungsgruppen), werden abhängige bzw. unabhängige t-Tests und bei Verletzung der Voraussetzungen der Mann-Whitney-U-Test gerechnet.

Um Zusammenhänge zwischen den einzelnen Variablen zu untersuchen, wird die Produkt-Moment-Korrelation von Pearson (bei gegebener Normalverteilung) bzw. die Rangkorrelation nach Spearman (bei Verletzung der Normalverteilung) herangezogen. Um zu berechnen, in welchem Ausmaß eine dritte Variable die Korrelation zweier Variablen beeinflusst, werden bei einigen Fragestellungen partielle Korrelationen zusätzlich berechnet. Bei den Korrelationsberechnungen werden die Untersuchungsgruppen nur nach Kontrollgruppe und Patientenstichprobe aufgeteilt, da in erster Linie interessiert, ob die Konstrukte überhaupt miteinander einen signifikanten Zusammenhang aufweisen.

8.2.1 Gruppen- und Altersvergleich der Mütterdaten von Kohärenzgefühl, Lebensqualität und Neurotizismus

Um Unterschiede zwischen den Variablen hinsichtlich Untersuchungs- und Altersgruppen festzustellen, wurde eine multivariate 2-fache Varianzanalyse gerechnet. Man entschied sich für dieses Verfahren, da die abhängigen Variablen (SOC, TIPI und ULQIE) nicht unabhängig voneinander sind. Die Untersuchungs- (gesunde Kontrollgruppe, leichte Herzerkrankungen und schwere Herzerkrankungen) als auch die Altersgruppen (4-11 Jahre und 12-16 Jahre) stellen die unabhängigen Variablen dar. Der Kolmogorov-Smirnov-Test erreicht auf dem 5 %-Niveau keine Signifikanzen, womit die Normalverteilungsvoraussetzung erfüllt ist. Ebenso kann die Homogenität der Varianzen aufgrund des Levene-Tests (Prüfung auf dem 1 %-Niveau) angenommen werden. Der Box-M-Test auf Gleichheit der Kovarianzenmatrizen wird nicht signifikant (p = .765). Da alle Voraussetzungen erfüllt sind, ist das Verfahren zur Beantwortung der Fragestellungen zulässig. Bei der Ergebnisdarstellung der multivariaten Tests wird die Pillai Spur angegeben.

Die multivariaten Tests zeigen einen signifikanten Unterschied zwischen den Untersuchungsgruppen an ($F(2) = 2.983$, $p = .007$), nicht jedoch für die Altersgruppen ($F(1) = 1.528$, $p = .208$). Außerdem stehen die beiden unabhängigen Faktoren in keiner Wechselwirkung zueinander ($F(2) = 1.582$, $p = .151$). Bei der Betrachtung der univariaten Vergleiche bzgl. des signifikanten Haupteffekts (Untersuchungsgruppen) zeigt sich, dass sich der Unterschied ausschließlich im Kohärenzgefühl (SOC) zeigt ($p < .001$). Im Post-hoc-Test (Tukey) sieht man, dass Mütter von gesunden Kindern ein signifikant höheres Kohärenzgefühl haben ($M = 4.0325$) als Mütter von herzkranken Kindern (LE-KAR: $M = 3.7755$, $p = .005$; SW-KAR: $M = 3.7252$, $p = .002$). Die Mütter aus den beiden Gruppen der herzkranken Kinder unterscheiden sich im Kohärenzgefühl nicht voneinander ($p = .860$). Betreffend der Lebensqualität und dem Neurotizismus lassen sich keine Unterschiede zwischen den drei Gruppen nachweisen. In Tabelle 15 werden die deskriptiven Statistiken, als auch die univariaten Vergleiche dargestellt. Hier erfolgt bereits die Beantwortung der Fragestellungen.

Ad **H1**: Es gibt einen signifikanten Unterschied im Kohärenzgefühl der Mütter in den Schweregradgruppen. Mütter von gesunden Kindern weisen ein signifikant höheres Kohärenzgefühl auf als die Mütter von herkranken Kindern. Das Kohärenzgefühl der Mütter unterscheidet sich nicht signifikant in den Gruppen der leichten und schweren Herzerkrankungen. Ein Alterseffekt konnte hinsichtlich des Kohärenzgefühls nicht nachgewiesen werden. Eine Wechselwirkung von Alter und Gruppe konnte nicht gefunden werden.

Ad **H2**: Mütter von gesunden Kindern und Mütter von herzkranken Kindern (leichte und schwere Krankheitsausprägung) weisen keinen signifikanten Unterschied hinsichtlich des Neurotizismus auf. Es konnten weder Alterseffekte, noch Wechselwirkungen von Alter und Gruppe gefunden werden.

Ad **H3 (a)**: Mütter von gesunden Kindern und Mütter von herzkranken Kindern (leichte und schwere Krankheitsausprägung) weisen keinen signifikanten Unterschied hinsichtlich ihrer Lebensqualität auf. Es konnten keine Alterseffekte oder Wechselwirkungen zwischen Alter und Gruppe gefunden werden.

Tabelle 15: Mittelwertsvergleiche der Untersuchungs- und Altersgruppen bzgl. der Mütterdaten SOC-HD, ULQIE und TIPI (2-fache multivariate Varianzanalyse)

Variable	Gruppe	Alter	*n*	*M*	*SD*	*F(df)*	Signifikanz
SOC-HD	KG	Gesamt	101	4.0325	.4684	Schweregrade: 7.986 (2)	**Schweregrade: *p* <.000****
	LE-KAR		65	3.7755	.5282		
	SW-KAR		51	3.7252	.5757		
	Gesamt	4-11	107	3.9246	.5395	Alterskategorien: .381 (1)	Alterskategorien: *p* = .538 n.s.
		12-16	110	3.8431	.5196		
	KG	4-11	52	4.1165	.4875	Alterskategorien* Schweregrade: .954 (2)	Alterskategorien* Schweregrade: *p* = .387 n.s.
		12-16	49	3.9433	.4346		
	LE-KAR	4-11	31	3.7633	.4887		
		12-16	34	3.7865	.5689		
	SW-KAR	4-11	24	3.7169	.5829		
		12-16	27	3.7325	.5802		
	Gesamt		217	3.8833	.5299		
ULQIE	KG	Gesamt	101	2.9039	.5211	Schweregrade: 1.735 (2)	Schweregrade: *p* =.179 n.s.
	LE-KAR		65	2.8313	.5696		
	SW-KAR		51	2.7307	.5950		
	Gesamt	4-11	107	2.8184	.5871	Alterskategorien: 1.203 (1)	Alterskategorien: *p* = .274 n.s.
		12-16	110	2.8638	.5246		
	KG	4-11	52	2.9541	.5318	Alterskategorien* Schweregrade: 1.916 (2)	Alterskategorien* Schweregrade: *p* = .150 n.s.
		12-16	49	2.8505	.5095		
	LE-KAR	4-11	31	2.7163	.62816		
		12-16	34	2.9363	.4968		
	SW-KAR	4-11	24	2.6563	.6032		
		12-16	27	2.7968	.5911		
	Gesamt		217	2.8414	.5555		
TIPI	KG	Gesamt	101	1.1230	.6375	Schweregrade: 2.907 (2)	Schweregrade: *p* =.057 n.s.
	LE-KAR		65	1.3377	.7902		
	SW-KAR		51	1.3689	.7390		
	Gesamt	4-11	107	1.2679	.7129	Alterskategorien: .536 (1)	Alterskategorien: *p* = .465 n.s.
		12-16	110	1.2229	.7222		
	KG	4-11	52	1.0731	.6417	Alterskategorien* Schweregrade: 3.038 (2)	Alterskategorien* Schweregrade: *p* = .050 n.s.
		12-16	49	1.1760	.6352		
	LE-KAR	4-11	31	1.5551	.8308		
		12-16	34	1.1395	.7062		
	SW-KAR	4-11	24	1.3193	.5734		
		12-16	27	1.4130	.8705		
	Gesamt		217	1.2451	.7163		

Anmerkungen: SOC-HD = Heidelberger Sense of Coherence Fragebogen; ULQIE = Ulmer Lebensqualitätsinventar für Eltern chronisch kranker Kinder; TIPI= Skala Neurotizismus aus dem Trierer Integrierten Persönlichkeits-Inventar; KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankung, SW-KAR = schwere Herzerkrankung, *n* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *F* = *F*-Wert, *df* = Freiheitsgrade, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant

8.2.2 Gruppen- und Altersvergleich der Subskalen des Ulmer Lebensqualitätsinventars

Der Fragebogen ULQIE lässt sich in insgesamt fünf Subskalen unterteilen: (1) Leistungsfähigkeit, (2) Zufriedenheit mit der familiären Situation, (3) emotionale Belastung, (4) Selbstverwirklichung und (5) Allgemeinbefinden. Um der Frage nachzugehen, inwieweit sich Mütter der Kontrollgruppe und der beiden Versuchsgruppen (LE-KAR und SW-KAR) in den Subskalen unterscheiden, und in welchem Ausmaß das Alter (Alterskategorien 4-11 und 12-16 Jahre) einen Einfluss hat, wurde auch hier eine 2-fache multivariate Varianzanalyse gerechnet. Die Voraussetzungen der Normalverteilung sind in allen Subskalen gegeben. Die Homogenität der Varianzen kann in allen Subskalen bis auf die Skala Allgemeinbefinden ($p = .006$) angenommen werden. Leider ist der Box-M-Test auf Gleichheit der Kovarianzenmatrizen signifikant geworden ($p < .001$). Da der Test sehr sensitiv ist und leicht signifikant wird, auch bei unbedeutend kleinen Abweichungen, wird trotzdem auf eine vorsichtige Interpretation hingewiesen (Kundi, 2007). Bei der Ergebnisdarstellung der multivariaten Tests wird die Pillai Spur angegeben.

Die multivariaten Tests in den einzelnen Subskalen ergeben sowohl in den Untersuchungsgruppen ($F(2) = 1.420$, $p = .168$), als auch in den Altersgruppen ($F(1) = 1.122$, $p = .350$) keine Signifikanzen. Es konnten keine Wechselwirkungen zwischen den Alters- und Untersuchungsgruppen gefunden werden ($F(2) = 1.120$, $p = .345$). Bei der anschließenden Betrachtung und Überprüfung der univariaten Ergebnisse zeigt sich dasselbe Bild.

Beantwortung der Fragestellung:

Ad **H3 (b):** Mütter von gesunden Kindern und Mütter von herzkranken Kindern (leichte und schwere Krankheitsausprägung) weisen keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich ihrer Lebensqualität in den verschiedenen Subskalen auf. Es konnten keine Alterseffekte und Wechselwirkungen zwischen Alter und Gruppe gefunden werden. Die Nullhypothese wird beibehalten.

8.2.3 Gruppenvergleich der Partnerschaftsqualität

Die Qualität der Partnerschaft wurde mittels einer einfachen Fragestellung erhoben. *Wie glücklich würden Sie Ihre Partnerschaft im Augenblick einschätzen?* Die Antwortkategorien reichten von „sehr glücklich", „glücklich", „eher glücklich", „eher unglücklich", „unglücklich" bis „sehr unglücklich". Es interessiert die Frage, ob es Unterschiede in der Partnerschaftszufriedenheit innerhalb der drei Untersuchungsgruppen gibt. Obwohl die Normalverteilung für keine der Gruppen angenommen werden kann (KG: $p = .001$; LE-KAR: $p = .012$; SW-KAR: $p = .015$), wird dennoch das trennschärfere Verfahren (univariate Varianzanalyse) für die Beantwortung der Fragestellung herangezogen (Tabelle 16). Die Homogenität der Varianzen aufgrund des Levene-Tests kann angenommen werden.

Tabelle 16: Mittelwertsvergleich der Partnerschaftsqualität der Mütter innerhalb der Untersuchungsgruppen (univariate Varianzanalyse)

Variable	Gruppe	*n*	*M*	*SD*	*F(df)*	**Signifikanz** (signifikant bei $p < .05$)
Partnerschaftsqualität	**KG**	**81**	4.93	1.034	.826 (2)	$p = .440$ n.s.
	LE-KAR	**52**	4.81	1.121		
	SW-KAR	**42**	4.67	1.074		

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankungen, SW-KAR = schwere Herzerkrankungen, *n* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *F* = *F*-Wert, *df* = Freiheitsgrade; *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant

Die univariate Varianzanalyse zeigt, dass es keine signifikanten Unterschiede in der Partnerschaftsqualität innerhalb der drei Untersuchungsgruppen gibt ($p = .440$).

Die Fragestellung kann wie folgt beantwortet werden:

Ad **H4**:
Mütter von gesunden Kindern und Mütter von Kindern mit einer leichten oder schweren Herzerkrankung unterscheiden sich nicht signifikant voneinander in der Partnerschaftsqualität. Die Nullhypothese wird beibehalten.

8.2.4 Mutter-Kind-Vergleich des Kohärenzgefühls

Um zu untersuchen, inwieweit sich Mütter und Jugendliche im Kohärenzgefühl unterscheiden, wurde ein *t*-Test für gepaarte Stichproben innerhalb der Kontrollgruppe und der gesamten kardiologischen Stichprobe gerechnet. Als Voraussetzung gilt die Normalverteilung der Differenzen zwischen den Müttern und Jugendlichen in der abhängigen Variablen SOC. Da der Kolmogorov-Smirnov-Test hierbei nicht signifikant war, darf das trennschärfere Verfahren angewendet werden. Mittels α-Fehler-Adjustierung nach Bonferoni (Bortz, 2005) wurde versucht, den α-Fehler zu verringern. Das Signifikanzniveau bei den *t*-Tets beläuft sich nach dieser Korrektur auf .025. In der Tabelle 17 werden die Ergebnisse dargestellt.

Tabelle 17: Vergleich der Mütter und Jugendlichendaten im SOC nach Untersuchungsgruppe (*t*-Test für gepaarte Stichproben)

Gruppe	Mütter	Jugendliche (12-16 Jahre)	Korrelation (Signifikanz)	*t*-Wert (*df*)	Signifikanz (signifikant bei p <.025)
KG	*M* = 3.9209 *SD* = .44408 *n* = 52	*M* = 3.4338 *SD* = .52476 *n* = 52	.301 (*p* = .030)	6.095 (51)	*p* = .000**
KAR	*M* = 3.7808 *SD* = .57536 *n*= 61	*M* = 3.6000 *SD* = .54579 *n*= 61	.240 (*p* = .062)	2.043 (60)	*p* = .045*

Anmerkungen: SOC = Sense of Coherence (Wertebereich 1 bis 5, dabei entsprechen höhere Werte einem höhreren SOC), KG = Kontrollgruppe, KAR = Kardiologie, *n* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *df* = Freiheitsgrade, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .025, n.s. = nicht signifikant

Es zeigt sich in den Untersuchungsgruppen ein signifikanter Unterschied zwischen Müttern und Jugendlichen hinsichtlich des Kohärenzgefühls lediglich in der Kontrollgruppe. Mütter haben deskriptiv gesehen insgesamt in beiden Gruppen ein höheres Kohärenzgefühl als ihre Kinder. Der Unterschied im Kohärenzgefühl zwischen Müttern und ihren Kindern ist in der Kontrollgruppe jedoch signifikant ($t(1) = 6.095$, $p < .001$), in der kardiologischen Versuchsgruppe aber nicht nach der α-Fehler-Adjustierung nach Bonferoni ($t(1) = 2.043$, $p = .045$).

Nur in der Kontrollgruppe wird ein signifikanter kleiner positiver Zusammenhang (r = .301, p = .030) des Kohärenzgefühls von Müttern und Jugendlichen gefunden.

Ad **H5**:
In der Kontrollgruppe zeigt sich ein signifikanter Unterschied im Kohärenzgefühl zwischen Müttern und ihren jugendlichen Kindern. Dabei weisen Mütter ein signifikant höheres Kohärenzgefühl auf als ihre Kinder. In der kardiologischen Gruppe unterscheiden sich Mütter und ihre Kinder hinsichtlich des Kohärenzgefühls nur tendenziell voneinander.

8.2.5 Gruppen- und Altersvergleich der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im Selbstbericht

Zuerst erfolgt die Ergebnisdarstellung hinsichtlich des Globalwertes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Danach werden die Ergebnisse hinsichtlich der einzelnen Subskalen dargestellt.

- **Vergleich des Globalwertes der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen**

Um Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen innerhalb der Alters- als auch Untersuchungsgruppen festzustellen, wurde eine 2-fache univariate Varianzanalyse gerechnet. Die abhängige Variable ist der Globalwert der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im KINDL^R. Die festen Faktoren sind die Alters- und Untersuchungsgruppen. Die Voraussetzungen der Normalverteilung und der Homogenität der Varianzen sind für dieses Verfahren gegeben. Für die multivariaten Testergebnisse wird jeweils die Pillai Spur angegeben.

Die multivariaten Ergebnisse zeigen einen Haupteffekt für die Altersgruppen (F(1)= 17.323, p = .001), jedoch keinen für die Schweregradgruppen (F(2)= .050, p = .951). Die beiden Faktoren Alter und Schweregrad stehen zudem in keiner Wechselwirkung zueinander (F(2) = .971, p = .380). Bei der Betrachtung der Mittelwerte von den Kindern und Jugendlichen sieht man, dass jüngere Kinder zwischen 7 und 11 Jahren

(M = 4.1605) über eine höhere Lebensqualität berichten als Jugendliche zwischen 12 und 16 Jahren (M = 3.8494, siehe auch Tabelle 18).

Tabelle 18: Vergleich der Kinder- und Jugendlichendaten (2 Alterskategorien) hinsichtlich des Globalwertes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im KINDL^R innerhalb der Untersuchungsgruppen (2-fache univariate Varianzanalyse)

Variable	Gruppe	Alter	*n*	*M*	*SD*	*F(df)*	Signifikanz
Globalwert	KG	Gesamt	81	3.9414	.5091	Schweregrade: .050 (2)	Schweregrade: p =.951 n.s.
	LE-KAR		67	3.9933	.5629		
	SW-KAR		55	3.9798	.4542		
	Gesamt	7-11	78	4.1605	.4089	Alterskategorien: 17.323 (1)	Alterskategorien: p = .000**
		12-16	125	3.8494	.5341		
	KG	7-11	27	4.2284	.4050	Alterskategorien* Schweregrade: .971 (2)	Alterskategorien* Schweregrade: p = .380 n.s.
		12-16	54	3.7978	.4977		
	LE-KAR	7-11	27	4.1569	.4203		
		12-16	40	3.8828	.6225		
	SW-KAR	7-11	24	4.0880	.4046		
		12-16	31	3.8960	.4787		
	Gesamt		203	3.9689	.5117		

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankungen, SW-KAR = schwere Herzerkrankungen, n = Anzahl der Fälle, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, F = F-Wert, df = Freiheitsgrade, p = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant; der Wertebereich liegt zwischen 1 und 5 (höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität)

Die Fragestellung kann nun wie folgt beantwortet werden:

Ad **H6 (a)**:

Kinder und Jugendliche aus den verschiedenen Untersuchungsgruppen (Kontrollgruppe, leichte und schwere Herzerkrankungen) unterscheiden sich hinsichtlich des Globalwertes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht signifikant voneinander. Die Nullhypothese wird bzgl. des Schweregrades beibehalten. Ein Unterschied findet sich jedoch in den Alterskategorien: Jüngere Kinder (7-11 Jahre) berichten über eine höhere Lebensqualität als die Kinder im Jugendalter (12-16 Jahre). Die Alternativhypothese kann hinsichtlich des Alters angenommen werden.

- **Vergleich der Subskalen der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen**

Der Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität KINDL^R für Kinder lässt sich in sechs krankheitsübergreifende Subskalen und eine allgemein krankheitsbezogene Skala unterteilen. Es erfolgte auch in diesen Subskalen ein Vergleich zwischen den drei Unter-

suchungsgruppen (Kontrollgruppe gesunder Kinder, Kinder mit leichten und schweren Herzerkrankungen) mit den Altersgruppen (7-11 Jahre, 12-16 Jahre). Dazu wurde zuerst eine multivariate Varianzanalyse mit den abhängigen Variablen *Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde* und *Schule* sowie den Faktoren Gruppenzugehörigkeit und Alterskategorie berechnet. Für die krankheitsbezogene Skala wurde eine 2-fache univariate Varianzanalyse berechnet, da die Kontrollgruppe diese Skala nicht ausfüllte. Zu den festen Faktoren zählten die beiden Schweregradgruppen (leichte und schwere Herzerkrankung) und die beiden Alterskategorien 7-11 und 12-16 Jahre.

Zur Überprüfung der Normalverteilung der Daten wurde der Kolmogorov-Smirnov-Test berechnet. Hierfür wurden die Daten nach Untersuchungs- und Altersgruppen aufgeteilt. Es zeigte sich, dass lediglich nur zweimal die Voraussetzung der Normalverteilung verletzt war und zwar in der Skala *Psyche* bei den 12- bis 16- jährigen Kindern der Kontrollgruppe ($n = 55$, $p = .007$) und der Gruppe der leichten Herzerkrankungen ($n = 40$, $p = .022$). Da in der Mehrzahl der Fälle die Normalverteilung gegeben war und die Stichprobengröße bei beiden Fällen über 30 ist, entschied man sich dennoch für das trennschärfere Verfahren. Darüber hinaus verfügt SPSS über kein parameterfreies Verfahren, wo gleichzeitig zwei Faktoren miteinbezogen werden können. Der Levene-Test zur Prüfung der Homogenität der Varianzen wurde in keiner Skala auf dem 1 % Niveau signifikant (sowohl in den krankheitsübergreifenden Subskalen als auch in der Skala *Erkrankung*). Auch der Box-M-Test ist auf dem 1 % Niveau bei beiden Varianzanalysen nicht signifikant geworden. Bei der Ergebnisdarstellung der multivariaten Tests wird die Pillai Spur herangezogen. Zuerst wird auf die Ergebnisse der 6 krankheitsübergreifenden Skalen eingegangen, danach auf die krankheitsspezifische Skala.

Die multivariaten Tests der Varianzanalyse über die sechs Subskalen zeigen einen Haupteffekt für die Alterskategorien ($F(1) = 5.577$, $p = .001$). Die Untersuchungsgruppen ($F(2) = .535$, $p = .892$), als auch die Wechselwirkung zwischen den Gruppen und den Alterskategorien ($F(2) = 1.167$, $p = .305$) zeigen im Globaltest keine Signifikanz. Bei Betrachtung der Mittelwerte, bezogen auf die Alterskategorien, erkennt man, dass die jüngeren Kinder (7-11 Jahre), im Gegensatz zu den Kindern im Jugendalter (12-16 Jahre), immer eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität in den einzelnen Subskalen des

KINDL^R berichten. Auf univariater Ebene ist dieser Unterschied insbesondere in den Skalen *Körper* ($F(1) = 14.377$, $p = .001$), *Familie* ($F(1) = 8.496$, $p = .004$), *Freunde* ($F(1) = 8.663$, $p = .004$) und *Schule* ($F(1) = 23.120$, $p = .001$) signifikant geworden. Obwohl multivariat gesehen keine Wechselwirkung zwischen Alter und Gruppe beobachtet wurde, ist auf univariater Ebene die Skala *Freunde* ($F(2) = 3.938$, $p = .021$) trotzdem signifikant geworden. Die Wechselwirkung zeigt sich in dieser Skala dahingehend, dass im Unterschied zu der Kontrollgruppe (7-11 Jahre: $M = 4.3981$, 12-16 Jahre: $M = 3.7639$) und der Gruppe der leichten Herzerkrankungen (7-11 Jahre: $M = 4.2315$, 12-16 Jahre: $M = 3.9936$), wo stets die jüngeren Kinder im Vergleich zu den älteren Kindern höhere Werte angaben, die Kinder im Jugendalter in der Kategorie der schweren Herzerkrankungen höhere Angaben berichteten (7-11 Jahre: $M = 4.0972$, 12-16 Jahre: $M = 4.1167$).

Hinsichtlich der Skala *Erkrankung* zeigten sich sowohl innerhalb der Untersuchungsgruppen ($F(1) = .619$, $p = .433$) als auch in den beiden Alterskategorien ($F(1) = .221$, $p = .639$) keine Haupteffekte. Wechselwirkungen konnten auch keine gefunden werden ($F(1) = .004$, $p = .948$).

In Tabelle 19 werden die deskriptiven Statistiken (Anzahl der Fälle, Mittelwert und Standardabweichung) sowie die univariaten Testergebnisse aus den 6 Subskalen angegeben. Zuvor erfolgt aber die Beantwortung der Fragestellung.

Ad **H6 (b)**:
Kinder und Jugendliche in den unterschiedlichen Gruppen (Kontrollgruppe gesunder Kinder, Kinder mit leichten und schweren Herzerkrankungen) unterscheiden sich nicht signifikant in den einzelnen Subskalen des Lebensqualitätsinventars KINDL^R. Die Nullhypothese muss hinsichtlich der Untersuchungsgruppen beibehalten werden.

Es lassen sich bestimmte Bereiche hinsichtlich der Altersgruppen identifizieren. Jüngere Kinder (7-11 Jahre) berichten insbesondere in den Skalen *Körper*, *Familie*, *Freunde* und *Schule* über eine höhere Lebensqualität als die älteren Kinder (12-16 Jahre).

Multivariat gesehen ergeben sich keine signifikanten Wechselwirkungen zwischen Alters-

und Untersuchungsgruppe. Univariat betrachtet besteht ausschließlich in der Skala Freunde eine Wechselwirkung zwischen den beiden Faktoren.

Kinder und Jugendliche in den beiden kardiologischen Gruppen (leichte und schwere Krankheitsausprägung) unterscheiden sich nicht signifikant in ihrer Lebensqualität hinsichtlich der Erkrankungsskala. Die Nullhypothese muss beibehalten werden.

Kinder und Jugendliche unterscheiden sich in ihrer Lebensqualität hinsichtlich der Erkrankung auch in den beiden Alterskategorien nicht signifikant. Die Nullhypothese muss beibehalten werden.

Multivariat gesehen ergeben sich zwischen Alters- und Untersuchungsgruppen, hinsichtlich der Lebensqualität in den einzelnen Subskalen, keine signifikanten Wechselwirkungen.

Tabelle 19: Mittelwertsvergleiche der Kind- und Jugendlichendaten bezüglich der KINDL^R-Subskalen mit den Faktoren Gruppe und Alter (2-fache Multivariate Varianzanalyse)

Variable	Gruppe	Alter	*n*	*M*	*SD*	*F(df)*	Signifikanz
Körper	KG	Gesamt	81	3.8457	.7901	Schweregrade: .319 (2)	Schweregrade: *p* =.727 n.s.
	LE-KAR		66	3.9747	.7200		
	SW-KAR		54	3.9861	.7210		
	Gesamt	**7-11**	**78**	**4.1838**	**.6618**	**Alterskategorien: 14.377 (1)**	**Alterskategorien: *p* = .001****
		12-16	**123**	**3.7622**	**.7567**		
	KG	7-11	27	4.1574	.6692	Alterskategorien* Schweregrade: .277 (2)	Alterskategorien* Schweregrade: *p* = .758 n.s.
		12-16	54	3.6898	.8053		
	LE-KAR	7-11	27	4.2438	.4628		
		12-16	39	3.7885	.8081		
	SW-KAR	7-11	24	4.1458	.8435		
		12-16	30	3.8583	.5897		
	Gesamt		201	3.9258	.7486		
Psyche	KG	Gesamt	81	4.2438	.5849	Schweregrade: .065 (2)	Schweregrade: *p* =.937 n.s.
	LE-KAR		66	4.2424	.6028		
	SW-KAR		54	4.2855	.5804		
	Gesamt	7-11	78	4.3590	.5169	Alterskategorien: 3.402 (1)	Alterskategorien: *p* = .067 n.s.
		12-16	123	4.1883	.6204		
	KG	7-11	27	4.4259	.4943	Alterskategorien* Schweregrade: .570 (2)	Alterskategorien* Schweregrade: *p* = .567 n.s.
		12-16	54	4.1528	.6093		
	LE-KAR	7-11	27	4.3333	.5235		
		12-16	39	4.1795	.6513		
	SW-KAR	7-11	24	4.3125	.5480		
		12-16	30	4.2639	.6136		
	Gesamt		201	4.2546	.5870		
Selbst-wert	KG	Gesamt	81	3.6265	.7311	Schweregrade: .648 (2)	Schweregrade: *p* =.524 n.s.
	LE-KAR		66	3.5909	.9345		
	SW-KAR		54	3.4769	.7543		
	Gesamt	7-11	78	3.6432	.8717	Alterskategorien: 1.067 (1)	Alterskategorien: *p* = .303 n.s.
		12-16	123	3.5312	.7646		
	KG	7-11	27	3.7130	.8195	Alterskategorien* Schweregrade: .001 (2)	Alterskategorien* Schweregrade: *p* = .999 n.s.
		12-16	54	3.5833	.6868		
	LE-KAR	7-11	27	3.6636	.9821		
		12-16	39	3.5406	.9096		
	SW-KAR	7-11	24	3.5417	.8231		
		12-16	30	3.4250	.7045		
	Gesamt		201	3.5746	.8076		

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankungen, SW-KAR = schwere Herzerkrankungen, *n* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *F* = *F*-Wert, *df* = Freiheitsgrade, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant; der Wertebereich liegt zwischen 1 und 5 (höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität)

Fortsetzung: Mittelwertsvergleiche der Kind- und Jugendlichendaten bezüglich der KINDL^{R}-Subskalen mit den Faktoren Gruppe und Alter (2-fache Multivariate Varianzanalyse)

Variable	Gruppe	Alter	*n*	*M*	*SD*	*F(df)*	Signifikanz
Familie	KG	Gesamt	81	4.1759	.7032	Schweregrade: .353 (2)	Schweregrade: *p* =.703 n.s.
	LE-KAR		66	4.2803	.6542		
	SW-KAR		54	4.1759	.7082		
	Gesamt	**7-11**	**78**	**4.3942**	**.5846**	**Alterskategorien: 8.496 (1)**	**Alterskategorien: *p* = .004****
		12-16	**123**	**4.0935**	**.7232**		
	KG	7-11	27	4.5185	.5412	Alterskategorien* Schweregrade: 1.552 (2)	Alterskategorien* Schweregrade: *p* = .214 n.s.
		12-16	54	4.0046	.7162		
	LE-KAR	7-11	27	4.3519	.5935		
		12-16	39	4.2308	.6963		
	SW-KAR	7-11	24	4.3021	.6211		
		12-16	30	4.0750	.7661		
	Gesamt		201	4.2102	.6871		
Freunde	KG	Gesamt	81	3.9753	.6538	Schweregrade: .044 (2)	Schweregrade: *p* =.957 n.s.
	LE-KAR		66	4.0909	.7527		
	SW-KAR		54	4.1080	.6416		
	Gesamt	**7-11**	**78**	**4.2479**	**.5673**	**Alterskategorien: 8.663 (1)**	**Alterskategorien: *p* = .004****
		12-16	**123**	**3.9228**	**.7230**		
	KG	**7-11**	**27**	**4.3981**	**.4175**	**Alterskategorien* Schweregrade: 3.938 (2)**	**Alterskategorien* Schweregrade: *p* = .021***
		12-16	**54**	**3.7639**	**.6505**		
	LE-KAR	**7-11**	**27**	**4.2315**	**.6390**		
		12-16	**39**	**3.9936**	**.8161**		
	SW-KAR	**7-11**	**24**	**4.0972**	**.6068**		
		12-16	**30**	**4.1167**	**.6783**		
	Gesamt		201	4.0489	.6841		
Schule	KG	Gesamt	81	3.7809	.7357	Schweregrade: 1.166 (2)	Schweregrade: *p* =.314 n.s.
	LE-KAR		66	3.7727	.8283		
	SW-KAR		54	3.6574	.6890		
	Gesamt	**7-11**	**78**	**4.0513**	**.6576**	**Alterskategorien: 23.120 (1)**	**Alterskategorien: *p* = .000****
		12-16	**123**	**3.5508**	**.7486**		
	KG	7-11	27	4.1574	.5724	Alterskategorien* Schweregrade: .196 (2)	Alterskategorien* Schweregrade: *p* = .822 n.s.
		12-16	54	3.5926	.7402		
	LE-KAR	7-11	27	4.0926	.7042		
		12-16	39	3.5513	.8433		
	SW-KAR	7-11	24	3.8854	.6875		
		12-16	30	3.4750	.6444		
	Gesamt		201	3.7450	.7537		

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankungen, SW-KAR = schwere Herzerkrankungen, *n* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *F* = *F*-Wert, *df* = Freiheitsgrade, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant; der Wertebereich liegt zwischen 1 und 5 (höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität)

8.2.6 Gruppenvergleich des Kohärenzgefühls von Jugendlichen

Um der Fragestellung nachzugehen, inwieweit sich die Jugendlichen in den einzelnen Untersuchungsgruppen in ihrem Kohärenzgefühl unterscheiden, wurde eine univariate Varianzanalyse gerechnet. Die abhängige Variable stellt das Kohärenzgefühl aus dem SOC-HD Fragebogen dar. Die Gruppenzugehörigkeit stellt den unabhängigen Faktor dar. Sowohl die Normalverteilung als auch die Homogenität der Varianzen sind als Voraussetzungen für dieses Verfahren gegeben. Für die multivariaten Tests wird jeweils die Pillai Spur angegeben.

Das univariate Testergebnis zeigt keinen Einfluss der Untersuchungsgruppen auf die abhängige Variable ($F(2) = 1.408$, $p = .249$). Die deskriptiven Statistiken als auch das univariate Testergebnis wird in Tabelle 20 dargestellt.

Tabelle 20: Mittelwertsvergleiche der Jugendlichendaten innerhalb der Untersuchungsgruppen bezüglich des SOC (univariate Varianzanalyse)

Variable	**Gruppe**	***n***	***M***	***SD***	***F* *(df)***	**Signifikanz** (signifikant bei $p < .05$)
SOC	KG	54	3.4311	.51970	1,408 (2)	$p = .249$ n.s.
	LE-KAR	40	3.5813	.57214		
	SW-KAR	30	3.5989	.44437		
	Gesamt	124	3.5202	.52243		

Anmerkungen: SOC = *Sense of Coherence*; KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankungen, SW-KAR = schwere Herzerkrankungen, n = Anzahl der Fälle, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, F = F-Wert, df = Freiheitsgrade, p = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant; der Wertebereich liegt zwischen 1 und 5 (höhere Werte entsprechen einem höheren SOC)

Die Fragestellung kann nun wie folgt beantwortet werden:

Ad **H7**:
Die Jugendlichen unterscheiden sich innerhalb der Untersuchungsgruppen (Kontrollgruppe gesunder Kinder, Kinder mit leichten und schweren Herzerkrankungen) hinsichtlich des Kohärenzgefühls nicht signifikant voneinander. Die Nullhypothese muss beibehalten werden.

8.2.7 Zusammenhang Kohärenzgefühl und Lebensqualität bei Müttern

Da in einigen Literaturstudien des Öfteren ein hoher negativer Zusammenhang des Kohärenzgefühls mit Neurotizismus gefunden wurde, wird diese Variable in die Berechnungen miteinbezogen. Des Weiteren wird vermutet, dass ein hohes Kohärenzgefühl nichts anderes bedeutet, als die Abwesenheit von Neurotizismus. Aus diesem Grund interessiert insbesondere, ob auch in dieser Untersuchung diese Beziehung zwischen dem Kohärenzgefühl und der Eigenschaft Neurotizismus gefunden wird und ob sich Zusammenhänge zwischen dem Kohärenzgefühl und der Lebensqualität unter Ausschluss von Neurotizismus verändern. Zur Beantwortung dieser Fragen wurden zuerst Korrelationen und dann Partielle Korrelationen gerechnet.

Bei den Variablen Kohärenzgefühl (SOC), Neurotizismus (TIPI) und Lebensqualität (ULQIE) kann die Normalverteilung der Daten angenommen werden, weshalb für die Korrelationsberechnungen die Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson angewendet wurde. Bei den Korrelationsberechnungen werden jeweils die gesamten Teilstichproben (Kontrollgruppe vs. kardiologische Gesamtstichprobe) herangezogen, um einerseits einen globalen Blick zu bekommen, inwieweit die Konstrukte überhaupt miteinander korrelieren und den Überblick zu bewahren. Hier interessiert vielmehr die Korrelation an sich und nicht inwieweit sich die Korrelationen in den Schweregradgruppen der Herzkinder unterscheiden. Um trotzdem Vergleichswerte zu haben, entschied man sich für die Zweiteilung der Gruppen in gesunde Kontrollgruppe und Gruppe der Herzkinder. Zuerst wird auf den Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl mit Neurotizismus eingegangen, danach mit der Lebensqualität.

- **Zusammenhang Kohärenzgefühl und Neurotizismus**

Aufgrund theoretischer Vorbefunde erfolgte die Testung einseitig. Es besteht die Annahme, dass, je höher das Kohärenzgefühl ausgeprägt ist, desto niedriger der Neurotizismuswert ist und umgekehrt.

Es zeigt sich sowohl in der Kontrollgruppe (KG) als auch in der kardiologischen Gesamtstichprobe (KAR) ein negativer Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Neurotizismus (jeweils $p < .001$). Die Mütter aus der KG weisen mit $r = -.499$ eine schwächere Korrelation zwischen den beiden Variablen auf als in der KAR-Gruppe ($r = -.627$). Der erklärte Varianzanteil ist somit in der KG 24.9 % und in der KAR-Gruppe 39.31 %.

Ad **H8**: In beiden Untersuchungsgruppen lässt sich ein signifikanter, negativer Zusammenhang von Kohärenzgefühl und Neurotizismus nachweisen. Das heißt, dass je höher das Kohärenzgefühl ausgeprägt ist, desto geringer der Neurotizismus ist und umgekehrt. Die Alternativhypothese kann für diese Fragestellung angenommen werden.

- **Zusammenhang Kohärenzgefühl und Lebensqualität der Mütter**

Um der Fragestellung nachzugehen, wie hoch das Kohärenzgefühl (SOC) mit der Lebensqualität korreliert, wurde eine Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson berechnet. Die Testung erfolgte auch hier einseitig. Es wird also ein positiver Zusammenhang zwischen SOC und der Lebensqualität erwartet: Je höher das Kohärenzgefühl, desto höher die erlebte Lebensqualität. Um zu sehen, inwieweit der Neurotizismus den Zusammenhang zwischen SOC und Lebensqualität mitbestimmt, wird eine partielle Korrelation berechnet und im Anschluss der Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson berichtet.

Es zeigt sich ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen SOC und Lebensqualität sowohl in der Kontrollgruppe (KG), als auch in der kardiologischen Versuchsgruppe (KAR). Dabei unterscheiden sich die beiden Korrelationen kaum voneinander (KG: $r = .623$, $p < .001$; KAR: $r = .636$, $p < .001$). Der gemeinsame erklärte Varianzanteil beläuft sich demnach auf 38.81 % (KG) und 40.44 % (KAR).

Unter Ausschließung von Neurotizismus mittels der partiellen Korrelation wird der positive Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Kohärenzgefühl in beiden Gruppen kleiner (KG: $r = .487$, $p < .001$; KAR: $r = .408$, $p < .001$). Die Signifikanz auf dem 5 % Niveau bleibt trotzdem. Der erklärte Varianzanteil beläuft sich nun auf 23.71 % (KG) und 16.64 % (KAR).

Ad **H9**:
Ein positiver Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und dem Kohärenzgefühl der Mütter lässt sich in beiden Gruppen nachweisen. Je höher das Kohärenzgefühl desto höher die Lebensqualität.

Ad **H10**:
Es lässt sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und dem Kohärenzgefühl der Mütter nachweisen, auch unter Ausschließung von Neurotizismus. Je höher das Kohärenzgefühl desto höher die Lebensqualität.

- **Zusammenhang Kohärenzgefühl und Subskalen des ULQIE**

Hier interessiert vor allem, wie hoch die Korrelationen zwischen dem Kohärenzgefühl und den einzelnen Subskalen des ULQIE ausgeprägt sind. Auch hier wurde aufgrund gegebener Normalverteilung die Analyse mit der Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson durchgeführt. Anschließend werden noch die Zusammenhänge unter Ausschluss von Neurotizismus mittels partieller Korrelation analysiert.

Es zeigt sich ein signifikant positiver Zusammenhang mit SOC sowohl in der Kontrollgruppe (KG), als auch in der kardiologischen Versuchsgruppe (KAR) in allen Subskalen des Lebensqualitätsinventars ULQIE. Die Korrelationen reichen von $r = .438$ bis $r = .598$. Die höchsten Korrelationen fanden sich in der kardiologischen Gesamtstichprobe, besonders in den Skalen Emotionale Belastung ($r = .598$) und Allgemeinbefinden ($r = .556$). Die Korrelationen in diesen Skalen waren auch in der Kontrollgruppe in etwa gleich hoch. Nach Ausschluss von Neurotizismus fanden sich weiterhin Signifikanzen zwischen dem Kohärenzgefühl und den einzelnen Skalen. In Tabelle 21 können die Korrelationshöhen

ohne Ausschluss von Neurotizismus als auch mit Ausschluss im Vergleich angesehen werden.

Tabelle 21: Produkt-Moment-Korrelationen von Kohärenzgefühl und den einzelnen Lebensqualität-Subskalen im ULQIE mit zusätzlicher Gegenüberstellung der Ergebnisse aus den partiellen Korrelationen unter Ausschluss von Neurotizismus

	Skalen des ULQIE	KG		KAR-GES	
		Pearson Korrelation	Partielle Korrelation	Pearson Korrelation	Partielle Korrelation
SOC	**Leistungsfähigkeit**	.450***	.247**	.509***	.277**
	Zufriedenheit mit der familiären Situation	.438***	.395***	.517***	.287**
	Emotionale Belastung	.584***	.427***	.598***	.464***
	Selbstverwirklichung	.450***	.403***	.417***	.206*
	Allgemeinbefinden	.526***	.376***	.556***	.403***

SOC = Sense of coherence, KG = Kontrollgruppe, KAR-GES = kardiologische Gesamtstichprobe, Pearson Korrelation = Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson, Partielle Korrelation unter Kontrolle von Neurotizismus, *** = Korrelation signifikant auf dem Niveau von .001, ** = Korrelation signifikant auf dem Niveau von .01, * = Korrelation signifikant auf dem Niveau von .05 (einseitig)

Die Fragestellungen können nun wie folgt beantwortet werden:

Ad **H11**:

Es lässt sich ein positiver Zusammenhang zwischen den einzelnen Skalen der Lebensqualität und dem Kohärenzgefühl der Mütter nachweisen. Je höher das Kohärenzgefühl desto höher die Lebensqualität in den einzelnen Bereichen.

Ad **H12**:

Es lässt sich ein positiver Zusammenhang zwischen den einzelnen Skalen der Lebensqualität und dem Kohärenzgefühl der Mütter nachweisen, auch unter Ausschließung von Neurotizismus. Je höher das Kohärenzgefühl, desto höher die Lebensqualität in den einzelnen Bereichen.

8.2.8 Zusammenhang Kohärenzgefühl der Mütter und Lebensqualität der Kinder

Aus bisherigen Literaturstudien besteht die Vermutung, dass das Kohärenzgefühl einen Einfluss darauf nimmt, mit welcher inneren Einstellung man schwierigen Lebenssituationen begegnet. Dabei geht man davon aus, dass je höher das Kohärenzgefühl einer Person ausgeprägt ist, diese ein größeres Vertrauen haben herausfordernde Lebensaufgaben positiv zu bewältigen und nicht daran zu zerbrechen. In diesem Zusammenhang interessiert vor allem inwieweit das Kohärenzgefühl der Mutter mit dem Globalwert der Lebensqualität des Kindes (Selbstbericht) zusammenhängt. Dafür wurde eine Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson aufgrund gegebener Normalverteilung in den Daten, sowohl in der Kontrollgruppe als auch in der kardiologischen Versuchsgruppe, berechnet. Die Testung erfolgte zweiseitig, da in der Literatur dieser Zusammenhang noch nie untersucht wurde.

Es zeigte sich sogar auf dem Signifikanzniveau von .01 % in beiden Untersuchungsgruppen (KG: $r = .368$, $p < .001$ und KAR: $r = .299$, $p = .002$) ein positiver Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mutter und der Lebensqualität des Kindes, dieser ist jedoch eher gering. Der gemeinsame erklärte Varianzanteil beläuft sich in der Kontrollgruppe auf 13.54 % und in der kardiologischen Gesamtstichprobe nur auf 8.94 % (KAR).

Um zu überprüfen, ob der Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mutter und der Lebensqualität des Kindes auch dann noch besteht, wenn man die Persönlichkeitseigenschaft Neurotizismus kontrolliert, wurde eine partielle Korrelation berechnet.

Hierbei zeigte sich, dass der vorher berichtete geringe Zusammenhang in der kardiologischen Gesamtstichprobe unter Ausschluss von Neurotizismus nicht mehr signifikant bleibt (KG: $r = .258$, $p = .026$ und KAR: $r = .146$, $p = .145$). In der Kontrollgruppe bleibt er auf dem 5 % Niveau erhalten.

Ad **H13**:
Die Alternativhypothese, dass das Kohärenzgefühl der Mutter mit der Lebensqualität der Kinder positiv zusammenhängt kann angenommen werden. Das bedeutet, dass je höher das Kohärenzgefühl der Mutter ausgeprägt ist, desto höher die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen ist.

Ad **H14**:
Der signifikante Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mutter und der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen verschwindet unter Ausschluss von Neurotizismus in der Versuchsgruppe. Die Nullhypothese wird somit für diese Stichprobe beibehalten.

- **Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Skala Erkrankung aus dem KINDL^{R} aus der Sicht der Kinder**

Um zu sehen inwieweit das Kohärenzgefühl der Mütter mit der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen hinsichtlich der Erkrankung zusammenhängt, wurde aufgrund nicht gegebener Normalverteilung in der Skala *Erkrankung* eine Rangkorrelation nach Spearman berechnet. Es wird zwar ein positiver Zusammenhang zwischen den beiden Variablen vermutet, Untersuchungen diesbezüglich gibt es aber noch keine, weshalb die Testung zweiseitig erfolgt. Bei einem signifikanten Zusammenhang wird im Anschluss eine partielle Rangkorrelation nach Spearman gerechnet, um den Einfluss von Neurotizismus auf das Kohärenzgefühl auszuschalten.

Wie vermutet werden konnte, zeigte sich ein schwacher positiver Zusammenhang ($r = .366$, $p < .001$) zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen in der Skala *Erkrankung*. Nach Ausschluss von Neurotizismus bleibt der Zusammenhang sogar auf dem 1 % Niveau weiterhin bestehen ($r = .271$, $p = .006$), nimmt jedoch merklich ab.

Ad **H15**:
Es zeigt sich ein schwacher positiver Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Lebensqualität der Kinder in der Skala *Erkrankung*. Die Alternativhypothese kann angenommen werden.

Ad **H16**:
Auch unter Ausschluss von Neurotizismus bleibt der Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Lebensqualität der Kinder in der Skala *Erkrankung* bestehen.

8.2.9 Zusammenhang Kohärenzgefühl der Mütter und Kohärenzgefühl ihrer Kinder im Jugendalter

Um zu sehen, ob das Kohärenzgefühl der Mutter mit dem Kohärenzgefühl der Kinder im Jugendalter zusammenhängt, wird aufgrund gegebener Normalverteilung sowohl im Gesamtscore der Mutter- als auch bei den Jugendlichendaten, eine Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson berechnet. Die Testung erfolgt zweiseitig, da es noch keine Befunde diesbezüglich gibt. Angenommen wird jedoch, dass die Familie einen Einfluss in der Entwicklung des SOC nimmt, weshalb ein positiver Zusammenhang erwartet wird: Je höher das Kohärenzgefühl der Eltern (Mütter) ausgeprägt ist, desto höher das Kohärenzgefühl ihrer Kinder.

Lediglich in der Kontrollgruppe zeigt sich auf dem 5 % Niveau ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem mütterlichen Kohärenzgefühl und dem Kohärenzgefühl der Jugendlichen (KG: $r = .301$, $p = .030$; KAR: $r = .240$, $p = .062$). In der kardiologischen Gruppe wurde das Signifikanzniveau nur knapp verfehlt. Nach Ausschluss von Neurotizismus verschwindet aber auch der Zusammenhang in der Kontrollgruppe.

Ad **H17**:
Es lässt sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mutter und dem Kohärenzgefühl des Jugendlichen nur in der Kontrollgruppe feststellen. Die Alternativhypothese, dass ein Zusammenhang besteht, kann somit nur teilweise angenommen werden.

Ad **H18**:
Unter Ausschluss von Neurotizismus lässt sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mutter und dem Kohärenzgefühl des Jugendlichen in beiden Gruppen feststellen.

8.2.10 Zusammenhang Kohärenzgefühl der Jugendlichen mit ihrer Lebensqualität (Globalwert)

Um den Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl von Jugendlichen und ihrer Lebensqualität im Globalwert zu untersuchen, wurde aufgrund gegebener Voraussetzungen eine Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson gerechnet. Die Berechnungen werden nach Kontrollgruppe und kardiologischer Gesamtstichprobe durchgeführt. Die Testung erfolgte zweiseitig, da hierzu noch keine konkreten Befunde vorliegen.

Sowohl in der Kontrollgruppe, als auch in der kardiologischen Gruppe zeigt sich ein hoher positiver Zusammenhang zwischen den beiden Variablen (KG: $r = .601$, $p < .001$; KAR: $r = .619$, $p < .001$). In der kardiologischen Gruppe wird insgesamt 38 % an Varianz aufgeklärt und in der Kontrollgruppe 36 %.

Die Fragestellung kann nun wie folgt beantwortet werden:

Ad **H19**:
Es lässt sich ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Jugendlichen und ihrer Lebensqualität in beiden Untersuchungsgruppen feststellen. Die Alternativhypothese, dass ein Zusammenhang besteht, kann somit in beiden Gruppen angenommen werden.

8.2.11 Zusammenhang Kohärenzgefühl und Zufriedenheit mit der Partnerschaft

Um den Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Partnerschaftsqualität zu untersuchen, wurde aufgrund der fehlenden Normalverteilung des einen Items zur Partnerschaft (sowohl in der Kontroll- als auch in der kardiologischen Gruppe $p = .001$) eine Rangkorrelation nach Spearman berechnet. Um anschließend zu überprüfen, inwieweit sich die Zusammenhänge zwischen den beiden Variablen verändert, wenn man den Faktor Neurotizismus ausschließt, wurde eine partielle Rangkorrelation nach Spearman angewendet. Die Analyse erfolgte getrennt, an Kontrollgruppe und kardiologischer Gesamtstichprobe. Aufgrund theoretischer Vorbefunde erfolgte die Testung einseitig.

Die Rangkorrelation nach Spearman zeigt Signifikanzen auf dem 1 % Niveau sowohl in der Kontrollgruppe ($r = .468$) als auch in der kardiologischen Gesamtstichprobe ($r = .346$). Man erkennt also in beiden Gruppen einen schwachen, positiven Zusammenhang zwischen der Partnerschaftsqualität und dem Konstrukt Kohärenzgefühl. Nach Ausschluss von Neurotizismus mittels partieller Rangkorrelation verschwindet der Zusammenhang in der kardiologischen Gesamtstichprobe ($r = .155$, $p = .075$). In der Kontrollgruppe bleibt er auf dem 1 % Niveau bestehen ($r = .402$, $p < .001$).

Ad **H20**:
Je höher das Kohärenzgefühl der Mütter ausgeprägt ist, desto besser wird die Partnerschaftsqualität beurteilt. Die Alternativhypothese kann somit in beiden Gruppen angenommen werden.

Ad **H21**:
Der signifikant positive Zusammenhang zwischen der Partnerschaftsqualität und dem Kohärenzgefühl unter dem Ausschluss von Neurotizismus bleibt nur in der Kontrollgruppe bestehen. In der kardiologischen Gesamtstichprobe verschwindet er. Die Alternativhypothese kann nur für die Kontrollgruppe angenommen werden.

8.2.12 Zusammenhang von Lebens- und Partnerschaftsqualität

Um zu überprüfen inwieweit die empfundene Lebensqualität mit der Zufriedenheit in der Partnerschaft korreliert, wurde eine Rangkorrelation nach Spearman über die Kontrollgruppe und die kardiologische Gesamtstichprobe berechnet, da für die Variable *Partnerschaftsqualität* keine Normalverteilung vorliegt.

Es zeigt sich in der Kontrollgruppe ein etwas höherer positiver Zusammenhang ($r = .590$, $p < .001$) als in der kardiologischen Versuchsgruppe ($r = .435$, $p < .001$). Der erklärte Varianzanteil beläuft sich in der Kontrollgruppe auf 34.81 % und in der kardiologischen Gesamtstichprobe auf 18.92 %.

Die Hypothese 22 kann wie folgt beantwortet werden:

Ad **H22**:
Es lässt sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Lebens- und Partnerschaftsqualität bei den Müttern in beiden Untersuchungsgruppen feststellen. Je höher die empfundene Lebensqualität ausgeprägt ist, desto zufriedener ist man mit der Partnerschaft. Die Alternativhypothese kann somit bestätigt werden.

8.2.13 Zusammenhang von Kohärenzgefühl und familiären Belastungsfaktoren

Hier stellt sich insbesondere die Frage, inwieweit das Kohärenzgefühl mit soziodemographischen und psychosozialen Risikofaktoren in der Familie zusammenhängt. Es wird angenommen, dass ein niedrig ausgeprägtes Kohärenzgefühl mit größeren Belastungen in diesen Bereichen einhergeht. Die Untersuchung dieses Zusammenhangs erfolgt sowohl in der Kontrollgruppe als auch in der kardiologischen Gesamtstichprobe. Zur Erfassung der familiären Belastungsfaktoren wurde einerseits der Psychosoziale Stressindex (PSY-I) als auch der Familien-Adversitäts-Index (FAI) herangezogen. Für die Analyse wurde jeweils die Summe der Ja-Antworten der beiden Indizes genommen. Der Kolmogorov-Smirnov-Test zeigt sowohl in der Kontrollgruppe als auch in der kardiologischen Gesamtstichprobe

für den FAI und für den PSY-I keine Normalverteilung an. Aus diesem Grund wird für die Beantwortung der Fragestellungen jeweils eine Rangkorrelation nach Spearman berechnet.

Die Rangkorrelation mittels den soziodemographischen Risikofaktoren (FAI) und dem Kohärenzgefühl zeigen zwar erwartungsgemäß einen negativen Zusammenhang, dieser ist aber nur in der kardiologischen Gesamtstichprobe signifikant geworden (r = -.206, p = .011; KG: r = -.055, p = .296). Der gemeinsam erklärte Varianzanteil beläuft sich aber nur auf 4.2 %.

Die Ergebnisse aus der Rangkorrelation ergeben in beiden Gruppen einen signifikanten negativen Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und dem psychosozialen Stressindex (KG: r = -.319, p = .001; KAR: r = -.416, p < .001). Dieser Zusammenhang ist in der KAR-Gruppe etwas höher als in der KG. Das Ergebnis zeigt, dass in beiden Gruppen höherer psychosozialer Stress mit einem geringeren Kohärenzgefühl einhergeht (und umgekehrt).

Ad **H23**:
Ein signifikant negativer Zusammenhang zwischen den soziodemographischen Risikofaktoren in der Familie und dem mütterlichen Kohärenzgefühl lässt sich nur in der kardiologischen Gesamtstichprobe feststellen. Die Alternativhypothese kann demnach nur teilweise bestätigt werden.

Ad **H24**:
Es lässt sich ein signifikant negativer Zusammenhang zwischen psychosozialem Stress in der Familie und dem mütterlichen Kohärenzgefühl in beiden Gruppe feststellen. Je höher das Ausmaß an psychosozialen Risikofaktoren ist, desto niedriger ist die Ausprägung des Kohärenzgefühls und umgekehrt. Die Hypothese 24 kann hiermit angenommen werden.

Da das Kohärenzgefühl einen hohen Zusammenhang mit Neurotizismus aufweist, wurde zusätzlich eine partielle Korrelation zwischen SOC und psychosozialem Stress (PSY-I) unter Ausschluss von TIPI (Neurotizismus) durchgeführt. Das gleiche wurde auch für die Korrelation SOC und die soziodemographischen Risikofaktoren (FAI) gemacht.

Die partielle Rangkorrelation bei SOC und PSY-I unter Ausschluss von Neurotizismus führt dazu, dass der negative Zusammenhang lediglich in der kardiologischen Gesamtstichprobe (r = -.209, p = .013) bestehen bleibt, aber die Signifikanz in der Kontrollgruppe verschwindet (r = -.147, p = .079).

Durch die partielle Rangkorrelation bei SOC und FAI unter Ausschluss von Neurotizismus verschwindet der signifikante Zusammenhang in der kardiologischen Gesamtstichprobe (r = -.007, p = .469; KG: r = -.062, p = .276). Man sieht, dass die Korrelation zunehmend gegen Null geht.

Ad **H25**:
(a) Nur in der kardiologischen Gesamtstichprobe lässt sich ein signifikant negativer Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und psychosozialem Stress auch unter Ausschluss von Neurotizismus nachweisen. Die Hypothese kann somit nur für diese Stichprobe angenommen werden.
(b) Sowohl in der Kontrollgruppe als auch in der kardiologischen Gesamtstichprobe lässt sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und soziodemographischen Risikofaktoren feststellen.

8.2.14 Zusammenhang zwischen Lebensqualität der Mutter und Lebensqualität des Kindes

Zuerst wird der Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der Lebensqualität des Kindes, die durch die Mutter eingeschätzt wurde, untersucht. Bei dieser Fragestellung wird im Anschluss auch der Neurotizismusfaktor kontrolliert. Danach geht es um den Zusammenhang zwischen der von den Kindern selbst berichteten Lebensqualität und der Lebensqualität der Mütter.

- **Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und dem Proxy-Report der Mutter über die Lebensqualität des Kindes**

Um zu untersuchen, ob die Lebensqualität der Mutter mit dem Proxy-Bericht der Mutter über die Lebensqualität des Kindes zusammenhängt, wurde eine Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson gerechnet. Die Voraussetzung der Normalverteilung der Daten war gegeben. Da vorhergehende Studien bereits einen positiven Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der von ihr eingeschätzten Lebensqualität des Kindes berichteten (siehe Kapitel 3.4), erfolgt eine einseitige Testung. Für diese Fragestellung werden die Daten nur nach Kontrollgruppe (KG) und kardiologischer Gesamtstichprobe (KAR) aufgeteilt.

Es zeigt sich ein signifikant schwacher positiver Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der von ihr eingeschätzten Lebensqualität ihres Kindes in beiden Stichproben (KG: $r = .382$, $p < .001$; KAR: $r = .472$, $p < .001$).

Durch die partielle Korrelation bei der Lebensqualität der Mutter und der von ihr eingeschätzten Lebensqualität ihres Kindes unter Ausschluss von Neurotizismus bleibt der signifikante Zusammenhang in beiden Stichproben weiterhin bestehen (KG: $r = .213$, $p = .017$; KAR: $r = .268$, $p = .002$).

Ad **H26**:

Es zeigt sich ein schwacher positiver Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der von ihr eingeschätzten Lebensqualität des Kindes in beiden Stichproben. Je höher die Lebensqualität der Mutter, desto höher schätzt sie die Lebensqualität des Kindes ein. Hypothese 26 kann somit für beide Gruppen angenommen werden.

Ad **H27**:

Der schwache positive Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der von ihr eingeschätzten Lebensqualität des Kindes in beiden Stichproben bleibt auch unter Ausschluss von Neurotizismus bestehen.

- **Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der Lebensqualität des Kindes im Selbstbericht**

Um zu untersuchen, ob die Lebensqualität der Mutter mit der Lebensqualität des Kindes im Selbstbericht zusammenhängt, wurde eine Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson gerechnet. Die Voraussetzungen der Normalverteilung in den Daten war gegeben. Da vorhergehende Studien bereits einen positiven Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der von ihr eingeschätzten Lebensqualität des Kindes berichteten (siehe Kapitel 3.4), erfolgt eine einseitige Testung. Für diese Fragestellung werden die Daten nur nach Kontrollgruppe (KG) und kardiologischer Gesamtstichprobe (KAR) aufgeteilt.

In beiden Gruppen fand sich auf dem 5 % Niveau ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mütter und der selbst berichteten Lebensqualität der Kinder (KG: $r = .239$, $p = .018$; KAR: $r = .223$, $p = .011$).

Die Fragestellung kann nun wie folgt beantwortet werden:

Ad **H28**:
Die Hypothese, dass es einen positiven Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der Lebensqualität der Kinder im Selbstbericht gibt, kann für beide Gruppen auf dem 5 % Niveau angenommen werden.

8.2.15 Zusammenhänge in der Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

Hier werden die Zusammenhänge hinsichtlich der Fremd- (durch die Mutter) und Selbsteinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes innerhalb der einzelnen Skalen des KINDL^R mittels Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson bzw. bei nicht gegebener Normalverteilung die Rangkorrelation nach Spearman gerechnet. Zuerst erfolgt die Korrelation über die Globalskala des KINDL^R, danach die Korrelationen der einzelnen Subskalen.

- **Zusammenhang in den Kind- und Mutterurteilen bezüglich des Globalwertes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder**

Um der Frage nachzugehen, wie hoch die Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes durch die Mutter mit der Selbsteinschätzung der Lebensqualität durch das Kind selbst zusammenhängt, wurden Korrelationen berechnet. Dabei interessiert auch, inwieweit das Alter und die Gruppenzugehörigkeit die Höhe der Korrelation mitbestimmt. Aufgrund gegebener Normalverteilung wurde eine Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson gerechnet.

In der Globalskala des KINDL^R zeigt sich bloß in der Kontrollgruppe ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen den Mutter-Kind-Urteilen in beiden Alterskategorien (7- bis 11- Jährige: $r = .601$, $p = .001$; 12- bis 16- Jährige: $r = .522$, $p < .001$). In der Gruppe der leichten Herzerkrankung gab es nur in der Kategorie der 12- bis 16- Jährigen einen signifikant positiven Zusammenhang zwischen dem Mutter-Kind-Urteil (LE-KAR: $r = .681$, $p < .001$). Ein signifikanter Zusammenhang zwischen den Mutter-Kind-Urteilen ist in beiden Alterskategorien in der Gruppe der schweren Herzerkrankungen nicht gefunden worden (für die genaue Ergebnisdarstellung siehe Tabelle 22).

Tabelle 22: Zusammenhang Mutter-Kind-Urteil in der Globalskala des KINDL^R

		n	Bivariate Korrelation nach Pearson	Signifikanz
KG	7-11	26	**.601**	***p* = .001****
	12-16	51	**.522**	***p* < .001****
LE-KAR	7-11	23	.202	*p* = .356 n.s.
	12-16	34	**.681**	***p* < .001****
SW-KAR	7-11	21	.272	*p* = .232 n.s.
	12-16	28	.329	*p* = .087 n.s.

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankungen, SW-KAR = schwere Herzerkrankungen, *n* = Anzahl der Fälle, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant

- **Zusammenhang in den Kind- und Mutterurteilen bezüglich der einzelnen Subskalen der Lebensqualität**

Als nächstes erfolgt die Ergebnisdarstellung der Korrelationen hinsichtlich der Mutter-Kind-Urteile in den einzelnen Skalen des KINDL^R. Da in der Kontrollgruppe der 7- bis 11-jährigen Kinder die Skalenmittelwerte in den Mütterdaten meist keine Normalverteilung

aufwiesen (*Körper*: $p = .011$; *Psyche*: $p = .025$; *Freunde*: $p = .011$; *Schule*: $p = .028$) und auch vereinzelt in den anderen Gruppen die Voraussetzung der Normalverteilung nicht gegeben war (Mütter aus der Gruppe der leichten Herzerkrankungen der 7- bis 11- Jährigen: *Familie*: $p = .028$; Mütter aus der Gruppe der schweren Herzerkrankungen der 7- bis 11- Jährigen: *Schule*: $p < .000$; Mütter als auch Kinder der Kontrollgruppe der 12- bis 16-Jährigen: *Psyche*: $p = .022$), wird generell die Rangkorrelation nach Spearman zur Berechnung der Zusammenhänge verwendet.

In der Skala *körperliches Wohlbefinden* konnten sich signifikant positive Zusammenhänge zwischen den Mutter-Kind-Urteilen in der Kontrollgruppe der 12- bis 16- Jährigen ($r = .341$, $p = .013$), als auch in der Gruppe der leichten Herzerkrankungen, hier aber hinsichtlich beider Alterskategorien (7-11 Jahre: $r = .458$, $p = .028$; 12-16 Jahre: $r = .615$, $p < .001$) finden. Hierbei zeigt sich, dass die Korrelation zwischen Mutter-Kind-Urteil in der LE-KAR-Gruppe der älteren Alterskategorie deutlich höher ist. Ein Zusammenhang zwischen der Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes in der Dimension *Körper* konnte in der Gruppe der schweren Krankheitsausprägung nicht gefunden werden.

In der Skala *psychisches Wohlbefinden* konnte lediglich in der Gruppe der leichten Herzerkrankungen der 12- bis 16- Jährigen ein signifikanter positiver Zusammenhang gefunden werden ($r = .471$; $p = .005$).

In der Skala *Selbstwert* fanden sich zwei signifikante Korrelationen zwischen dem Mutter-Kind-Urteil in der Kategorie der 12- bis 16- Jährigen (KG: $r = .410$, $p = .003$; LE-KAR: $r = .593$; $p < .001$).

In der Skala *Familie* zeigte sich jeweils bei den 12- bis 16- Jährigen ein positiver Zusammenhang in der Kontrollgruppe ($r = .502$; $p < .001$) als auch in der Gruppe der schweren Herzerkrankungen ($r = .559$, $p = .002$).

Ebenso in der Skala *Freunde* zeigte sich nur bei den 12- bis 16- Jährigen ein positiver Zusammenhang zwischen Mutter-Kind-Urteil (KG: $r = .329$, $p = .019$; LE-KAR: $r = .653$, $p < .001$).

In der Skala *Schule* fanden sich die meisten Zusammenhänge. So zeigte sich in der Gruppe der schweren Herzerkrankungen sowohl in der Alterskategorie der 7- bis 11- Jährigen ($r = .559$, $p = .008$) als auch bei den 12- bis 16- Jährigen ($r = .671$, $p < .001$) ein positiver Zusammenhang zwischen dem Mutter-Kind-Urteil. In der Kontrollgruppe der 7- bis 11-Jährigen fand sich eine Korrelation in der Höhe von $r = .689$ ($p < .001$) und in der Gruppe der leichten Herzerkrankungen der 12- bis 16- Jährigen eine im Vergleich dazu geringere Korrelation von $r = .367$ ($p = .036$).

Die Korrelationen in der Skala *Erkrankung* waren sowohl in der Gruppe der leichten ($r = .566$, $p < .001$) als auch in der Gruppe der schweren Herzerkrankungen ($r = .393$, $p < .039$) bei den 12- bis 16- Jährigen signifikant. Ein positiver Zusammenhang bei den 7-11 jährigen konnte nur in der Gruppe mit der leichten Krankheitsausprägung ($r = .479$, $p = .021$) gefunden werden. Tabelle 23 gibt eine Übersicht über die Ergebnisse, die im obigen Text gerade erläutert wurden. Zuerst erfolgt aber noch die Beantwortung der Fragestellungen.

Ad **H29**:
Es lassen sich positive Zusammenhänge zwischen der selbstberichteten gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und den Fremdeinschätzungen der Mütter in allen Skalen nachweisen, nicht jedoch über alle Gruppen (Alters- und Untersuchungsgruppen) hinweg. Die Hypothese kann somit nur teilweise bestätigt werden.

Die häufigsten Korrelationen fanden sich in den Skalen *Schule*, *Körper* und *Erkrankung* unabhängig von Alter und Gruppenzugehörigkeit.
Die wenigsten Korrelationen fanden sich in der Skala *Psyche* unabhängig von Alter und Gruppenzugehörigkeit.

In den Skalen *Selbstwert*, *Familie* und *Freunde* fanden sich zumindest je 2 signifikante Korrelationen aus insgesamt 6 möglichen unabhängig von Alter und Gruppenzugehörigkeit.

Hinsichtlich des Schweregrades ergaben sich die häufigsten Zusammenhänge in den Mutter-Kind-Urteilen in der Gruppe der leichten Herzerkrankungen (insgesamt 6 Korrelationen, exklusive der Erkrankungsskala), danach in der Kontrollgruppe (insgesamt 5 Korrelationen). Die wenigsten Korrelationen fanden sich in der Gruppe der schweren Herzerkrankungen (insgesamt nur 3 Korrelationen).

Die Mutter-Kind-Urteile waren häufiger signifikant in der Alterskategorie der 12- bis 16-Jährigen (13 mal). In der Alterskategorie der 7- bis 11- Jährigen ergaben sich lediglich 4 signifikante Korrelationen aus 40 möglichen.

Tabelle 23: Zusammenhänge der Mutter-Kind-Urteile in den Skalen des KINDL^R

Skala	Gruppe	Alters-kategorie	*n*	Rangkorrelation nach Spearman	Signifikanz
Körper	KG	7-11	26	.387	*p* = .051 n.s.
		12-16	52	**.341**	**p = .013***
	LE-KAR	7-11	23	**.458**	**p = .028*.**
		12-16	34	**.615**	**p < .001****
	SW-KAR	7-11	21	.284	*p* = .212 n.s.
		12-16	28	.254	*p* = .192 n.s.
Psyche	KG	7-11	26	.055	*p* = .790 n.s.
		12-16	52	.245	*p* = .081 n.s.
	LE-KAR	7-11	23	.359	*p* = .093 n.s.
		12-16	34	**.471**	**p = .005****
	SW-KAR	7-11	21	-.177	*p* = .442 n.s.
		12-16	28	.319	*p* = .098 n.s.
Selbstwert	KG	7-11	26	.388	*p* = .050 n.s.
		12-16	52	**.410**	**p = .003****
	LE-KAR	7-11	23	.110	*p* = .618 n.s.
		12-16	34	**.593**	**p < .001****
	SW-KAR	7-11	21	.016	*p* = .945 n.s.
		12-16	28	.349	p = .069 n.s.
Familie	KG	7-11	26	.211	*p* = .301 n.s.
		12-16	51	**.502**	**p < .001****
	LE-KAR	7-11	23	-.411	*p* = .052 n.s.
		12-16	34	.272	*p* = .120 n.s.
	SW-KAR	7-11	21	.123	*p* = .596 n.s.
		12-16	28	**.559**	**p = .002****
Freunde	KG	7-11	26	.341	*p* = .088 n.s.
		12-16	51	**.329**	***p* =.019***
	LE-KAR	7-11	23	.357	*p* = .094 n.s.
		12-16	33	**.653**	***p* < .001****
	SW-KAR	7-11	21	.104	*p* = .653 n.s.
		12-16	28	.331	*p* = .085 n.s.
Schule	KG	7-11	26	**.689**	***p* < .001****
		12-16	51	.345	*p* = .013 n.s.
	LE-KAR	7-11	23	.225	*p* = .301 n.s.
		12-16	33	**.367**	***p* = .036***
	SW-KAR	7-11	21	**.559**	***p* = .008****
		12-16	27	**.671**	***p* < .001****
Erkrankung					
	LE-KAR	7-11	23	**.479**	***p* = .021***
		12-16	34	**.566**	***p* < .001****
	SW-KAR	7-11	21	.251	*p* = .272 n.s.
		12-16	28	**.393**	***p* = .039***

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankungen, SW-KAR = schwere Herzerkrankungen, *n* = Anzahl der Fälle, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant

8.2.16 Unterschiede in der Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

Um Unterschiede zwischen den Mutter- und Kindurteilen hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes zu untersuchen, wurden für die Global- und Erkrankungsskala des KINDL^R jeweils eine 3-fache univariate Varianzanalyse mit Messwiederholung gerechnet und für die verbleibenden sechs Skalen (*Körper*, *Psyche*, *Selbstwert*, *Familie*, *Freunde* und *Schule*) eine 3-fache multivariate Varianzanalyse mit Messwiederholung angewendet. Zu den festen Faktoren zählten die Alters- (7-11 Jahre und 12-16 Jahre) und Untersuchungsgruppen (Kontrollgruppe der gesunden Kinder, Gruppen der leichten und schweren Herzerkrankungen). Den Messwiederholungsfaktor stellt die *Beurteilende Person* dar (Mutter- und Kindurteil der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes). Abhängige Variablen waren jeweils die einzelnen Skalen aus dem KINDL^R.

Mittels des Kolmogorov-Smirnov-Test wurde die Normalverteilung der Skalenwertdifferenzen von Mutter- und Kinddaten geprüft. Dabei wurden die Mutter-Kind-Differenzen nach den Untersuchungsgruppen und den Alterskategorien aufgeteilt. Die Voraussetzung der Normalverteilung war in allen KINDL^R-Skalen gegeben.

Der Levene-Test zur Prüfung der Homogenität der Varianzen wurde lediglich bei der Mutter in der Subskala *Freunde* auf dem 1 %-Niveau signifikant. Laut Backhaus, Erichson, Plinke und Weiber (2003) und Bortz (2005) beeinflussen heterogene Varianzen den F-Test nur geringfügig, sofern die Stichprobengrößen annähernd gleich groß sind. Aus diesem Grunde fiel die Entscheidung alle Subskalen mit dem mächtigeren Verfahren zu berechnen. Der Box-M-Test auf Gleichheit der Kovarianzenmatrizen war auf dem 1 %-Niveau jeweils nicht signifikant. Das Verfahren ist aufgrund dieser Bedingungen angemessen. Die Pillai-Spur wird von den multivariaten Tests angegeben. Zuerst folgt die Ergebnisdarstellung des Globalwertes, dann die multivariate Analyse der sechs Skalen (*Körper*, *Psyche*, *Selbstwert*, *Familie*, *Freunde* und *Schule*) und zum Schluss die Skala *Erkrankung*. In Tabelle 25 (siehe ab Seite 167) werden die Signifikanzen der univariaten Vergleiche als auch die deskriptiven Statistiken (Mittelwerte, Standardabweichungen, Fallzahlen) der sechs Skalen von Mutter und Kind dargestellt.

- **Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in der Globalskala**

Die multivariaten Ergebnisse der *Zwischensubjekteffekte*[3], betreffend der Globalskala des KINDL^R, zeigen einen Haupteffekt für die Altersgruppen ($F(1) = 11.444$, $p < .001$), jedoch keinen für die Untersuchungsgruppen ($F(2) = 1.793$, $p = .169$). Die beiden Faktoren Alter und Schweregrad stehen in keiner Wechselwirkung zueinander ($F(2) = 1.710$, $p = .184$). Bei Betrachtung der Mittelwerte bzgl. des Haupteffekts sieht man, dass die Angaben zur kindlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität sich bei den jüngeren Kindern ($M = 4.175$) im Vergleich zu den älteren Kindern ($M = 3.970$) in höheren Werten ausdrücken.

Die multivariaten Tests der *Innersubjekteffekte* betreffend die Globalskala zeigten einerseits einen Haupteffekt für den Messwiederholungsfaktor *Beurteilende Person* ($F(1) = 9.876$, $p = .002$), als auch eine Wechselwirkung zwischen dem Messwiederholungsfaktor *Beurteilende Person* und den Altersgruppen ($F(1) = 4.288$, $p = .040$). Die *beurteilenden Personen* stehen weder mit den Untersuchungsgruppen ($F(2) = 1.666$, $p = .192$), noch mit den Alters- und Untersuchungsgruppen in einer Wechselwirkung ($F(2) = .003$, $p = .997$).

Bei der Betrachtung der Mittelwerte von Mutter und Kind erkennt man, dass Mütter ($M = 4.1208$) die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder höher einschätzen als die Kinder ($M = 3.9791$) selbst. Die Wechselwirkung zeigt sich dahingehend, dass Mütter und Jugendliche deutlicher in ihren Urteilen auseinander klaffen (Mutter: $M = 4.0683$, Kind: $M = 3.8658$) als Mütter und ihre Kinder, die zwischen 7 und 11 Jahren sind (Mutter: $M = 4.2057$, Kind: $M = 4.1621$). Für die genaue Betrachtung der deskriptiven Statistiken von Mutter und Kind und der Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse dient die Tabelle 24. Mittels t-Test für gepaarte Stichproben versuchte man die Wechselwirkung zu beschreiben. Dabei zeigte sich ein signifikanter Unterschied in den Urteilen zwischen Müttern und Jugendlichen ($t(1) = 4.526$, $p < .001$), jedoch kein signifikanter Unterschied in den Urteilen zwischen Müttern und ihren Kindern, die zwischen 7-11 Jahre sind ($t(1) = .830$, $p = .409$).

[3] Aus Gründen der Vollständigkeit werden hier auch die Ergebnisse der Zwischensubjekteffekte dargestellt, die jedoch nicht zur Beantwortung der Fragestellungen verwendet werden können.

Tabelle 24: Selbst- und Fremdeinschätzung der globalen gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes im KINDL^R (2-fache Varianzanalyse mit dem Messwiederholungsfaktor *Beurteilende Person*)

Variable	Faktoren		Messwiederholungsfaktor *Beurteilende Person*		Univariate Testergebnisse	
	Gruppe	Alter	Mutter	Kind	*F*-Wert (*df*)	Signifikanz (signifikant bei $p < .05$)
Global-wert	KG	7-11	*M* = 4.3366 *SD* = .39557 *n* = 26	*M*= 4.2276 *SD*= .41302 *N*= 26	**Tests der Innersubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 4.0768 *SD* = .37056 *n* = 51	*M*= 3.8129 *SD*= .50672 *N*= 51	Beurteilende Person: 9.876 (1) Beurteilende Person*Alter: 4.288 (1) Beurteilende Person*Schwere: 1.666 (2) Beurteilende Person*Alter* Schwere: .003 (2)	Beurteilende Person: $p = .002$** Beurteilende Person*Alter: $p = .040$* Beurteilende Person*Schwere: $p = .192$ n.s. Beurteilende Person*Alter* Schwere: $p = .997$ n.s.
	LE-KAR	7-11	*M* = 4.2476 *SD* = .34051 *n* = 23	*M*= 4.1968 *SD*= .41729 *N*= 23		
		12-16	*M* = 4.1068 *SD* = .49456 *n* = 34	*M*= 3.9124 *SD*= .63710 *N*= 34		
	SW-KAR	7-11	*M* = 3.9980 *SD* = .4205 *n* = 21	*M*= 4.0430 *SD*= .38210 *N*= 21		
		12-16	*M* = 4.0059 *SD* = .41909 *n* = 28	*M*= 3.9057 *SD*= .49240 *N*= 28		
	Gesamt	7-11	*M* = 4.2056 *SD* = .40630 *n* = 70	*M*= 4.1621 *SD*= .40740 *N*= 70	**Tests der Zwischensubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 4.0683 *SD* = .42091 *n* = 113	*M*= 3.8658 *SD*= .54314 *N*= 113	Alterskategorien: 11.444 (1) Schweregrade: 1.793 (2) Alterskategorien *Schweregrade: 1.710 (2)	Alterskategorien: $p < .001$** Schweregrade: $p = .169$ n.s. Alterskategorien *Schweregrade: $p = .184$ n.s.
	KG	Gesamt	*M* = 4.1645 *SD* = .39637 *n* = 77	*M*= 3.9529 *SD*= .51381 *N*= 77		
	LE-KAR		*M* = 4.1636 *SD* = .44107 *n* = 57	*M*= 4.0271 *SD*= .57220 *N*= 57		
	SW-KAR		*M* = 4.0026 *SD* = .41531 *n* = 49	*M*= 3.9646 *SD*= .44937 *N*= 49		
	Gesamt		*M* = 4.1209 *SD* = .41964 *n* = 183	*M*= 3.9791 *SD*= .51508 *N*= 183		

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankung, SW-KAR = schwere Herzerkrankung, *n* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *F* = *F*-Wert, *df* = Freiheitsgrade, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant; der Wertebereich liegt zwischen 1 und 5 (höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität)

- **Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in den Subskalen**

Die multivariaten Ergebnisse der *Zwischensubjekteffekte*[4] betreffend die sechs Skalen zeigen einen Haupteffekt für die Altersgruppen ($F(1) = 3.931$, $p < .001$), jedoch keinen in den Untersuchungsgruppen ($F(2) = 1.059$, $p = .394$). Wechselwirkungen zwischen den Alters- und Schweregradgruppen ($F(2) = 1.170$, $p = .303$) konnten im Globaltest keine gefunden werden.

Bei Betrachtung der einzelnen Skalen bzgl. des signifikanten Haupteffekts zeigt sich, dass fast durchgängig die Angaben zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität sich bei jüngeren Kindern (7-11 Jahre) in höheren Werten bemerkbar machten. Dieser Unterschied ist bei den univariaten Vergleichen in den Skalen *Körper* ($F(1) = 11.379$, $p < .001$; Kategorie 7-11 Jahre: $M = 4.237$, Kategorie 12-16 Jahre: $M = 3.939$), *Familie* ($F(1) = 8.353$, $p = .004$; Kategorie 7-11 Jahre: $M = 4.344$, Kategorie 12-16 Jahre: $M = 4.120$) und *Schule* ($F(1) = 17.378$, $p < .001$; Kategorie 7-11 Jahre: $M = 4.133$, Kategorie 12-16 Jahre: $M = 3.756$) signifikant geworden.

Die multivariaten Tests der *Innersubjekteffekte* zeigen, dass Mütter und Kinder sich in ihren Urteilen prinzipiell unterscheiden ($F(1) = 14.463$, $p < .001$; Messwiederholungsfaktor = Beurteilende Person), jedoch das Alter ($F(1) = 2.097$, $p = .056$), als auch die Untersuchungsgruppen ($F(2) = 1.757$, $p = .054$) in keiner Wechselbeziehung mit dem Messwiederholungsfaktor stehen. Ein Trend zur Wechselwirkung bei diesen beiden Faktoren kann jedoch vermutet werden. Es wurden keine Wechselwirkungen zwischen den beurteilenden Personen mit den Alters- und Schweregradgruppen gefunden ($F(2) = 1.077$, $p = .379$).

Auf univariater Ebene unterscheiden sich Mütter und Kinder in ihren Urteilen signifikant in den Skalen *Körper* ($F(1) = 13.352$, $p < .001$; Mutterurteil: $M = 4.2000$, Kindurteil: $M = 3.9255$), *Selbstwert* ($F(1) = 36.505$, $p < .001$; Mutterurteil: $M = 3.9671$, Kindurteil: $M = 3.6019$) und *Schule* ($F(1) = 16.021$, $p < .001$; Mutterurteil: $M = 4.0306$, Kindurteil:

[4] Aus Gründen der Vollständigkeit werden hier auch die Ergebnisse der Zwischensubjekteffekte dargestellt, die jedoch nicht zur Beantwortung der Fragestellungen verwendet werden können.

$M = 3.7833$). Dabei schätzen Mütter das Wohlbefinden ihrer Kinder in diesen Bereichen immer höher ein als die Kinder selbst.

Bei weiterer Betrachtung der univariaten Ergebnisse zeigt sich jedoch trotzdem eine signifikante Wechselwirkung zwischen der beurteilenden Person und dem Alter der betreffenden Kinder in der Skala *Freunde* ($F(1) = 7.246$, $p = .008$) und eine signifikante Wechselwirkung zwischen der beurteilenden Person und dem Schweregrad in der Skala *Körper* ($F(2) = 7.103$, $p < .001$). Die Wechselwirkung zwischen der beurteilenden Person und dem Alter zeigt sich dahingehend, dass Mütter der 7- bis 11- Jährigen ($M = 4.0107$) das Wohlbefinden ihrer Kinder ($M = 4.2548$) in der Freundschaftsskala niedriger einschätzten als die Kinder selbst, wogegen Mütter der 12- bis 16- Jährigen ($M = 4.0341$) das Wohlbefinden in der Freundschaftsskala höher einschätzten als die Kinder selbst ($M = 3.9386$, siehe auch Tabelle 25, ab S. 173). Der t-Test für gepaarte Stichproben zur Bewertung der Mittelwertunterschiede in der Wechselwirkung zeigt zudem, dass sich die beiden Mittelwerte von Mutter und Kind in der jüngeren Alterskategorie signifikant unterscheiden ($t(1) = -2.891$, $p = .005$) nicht jedoch in der älteren Alterskategorie ($t(1) = 1.194$, $p = .235$).

Die Wechselwirkung zwischen der beurteilenden Person und dem Schweregrad zeigt sich insofern, dass sowohl in der Kontrollgruppe ($M = 4.3117$, $t(2) = 5.334$, $p < .001$) als auch in der Gruppe der leichten Herzerkrankungen ($M = 4.3046$, $t(2) = 3.863$, $p < .001$) die Mütter das körperliche Wohlbefinden signifikant höher einschätzen als die Kinder selbst (KG: $M = 3.8409$; LE-KAR: $M = 3.9970$), und sich dieses Verhältnis in der Gruppe der schweren Herzerkrankung zwar umdreht, die Urteile sich aber nicht signifikant voneinander unterscheiden (Mutterurteil: $M = 3.9010$, Kindurteil: $M = 3.9792$; $t(2) = -.501$, $p = .619$; siehe auch Tabelle 25). Mittels t-Test für gepaarte Stichproben wurde die Wechselwirkung in der Skala *Körper* nochmals kontrolliert, um zu sehen, inwieweit sich die Mittelwerte von Mutter und Kind unterscheiden (siehe statistische Kennzahlen im Satz davor). Da die Wechselwirkungen auf multivariater Ebene nicht signifikant wurden, wird auf eine vorsichtige Interpretation der univariaten Ergebnisse hingewiesen. Für die Beantwortung der Fragestellungen werden die multivariaten Tests herangezogen.

Die 3-fache Varianzanalyse mit Messwiederholung hat in der Skala *Erkrankung* zu keinen Signifikanzen geführt, weder in den Zwischensubjektfaktoren Alter und Untersuchungsgruppe, noch in den Innersubjektfaktoren mit dem Messwiederholungsfaktor *Beurteilende Person*. Die Ergebnisse zeigen, dass Mütter und Kinder sich in ihren Urteilen bzgl. der Skala Erkrankung nicht signifikant unterscheiden ($F(1) = .006$, $p = .938$), und dass das Alter ($F(1) = .136$, $p = .713$) als auch der Schweregrad ($F(1) = .162$, $p = .688$) keinen Einfluss auf die Übereinstimmung haben (bei dieser Analyse wurden nur die Gruppen der leichten und schweren Herzerkrankungen miteinander verglichen, da die Gruppe der gesunden Kindern diese Skala nicht ausfüllten). Der Messwiederholungsfaktor steht zusammen mit dem Alter und dem Schweregrad in keiner Wechselbeziehung ($F(2) = .012$, $p = .912$). Da keine Signifikanzen aufgetreten sind, wird auf die Darstellung der deskriptiven Statistiken im Einzelnen in dieser Skala verzichtet.

Die Fragestellungen lassen sich aufgrund der Ergebnisse folgendermaßen beantworten:

Ad H30:

(a) Die Hypothese, dass sich Mütter und Kinder in ihren Urteilen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes im Globalwert in den Untersuchungs- und Altersgruppen unterscheiden, kann nur teilweise angenommen werden.

Mütter und Kinder unterscheiden sich in ihren Urteilen hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes in den Untersuchungsgruppen signifikant nicht voneinander. Die Nullhypothese muss beibehalten werden.

Mütter und Kinder unterscheiden sich in ihren Urteilen hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes in den Altersgruppen voneinander. Die Lebensqualitätseinschätzung der Mutter für den Jugendlichen und die Einschätzung der Lebensqualität durch den Jugendlichen selbst unterscheiden sich signifikant voneinander. Dabei überschätzen Mütter die Lebensqualität ihrer Kinder im Jugendalter. Mütter und Kinder zwischen 7 und 11 Jahren unterscheiden sich nicht signifikant in ihren Urteilen.

(b) Die Hypothese, dass sich Mütter und Kinder in ihren Urteilen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes in den Subskalen in den Untersuchungs- und Altersgruppen signifikant unterscheiden, kann auch hier nur teilweise angenommen werden.

Die Ergebnisse zeigen, dass es nur einen Haupteffekt hinsichtlich der Beurteilenden Person gibt, und dass das Alter, als auch die Untersuchungsgruppen keinen Einfluss zeigen. Hinsichtlich Alter und Untersuchungsgruppen muss die Nullhypothese beibehalten werden. Die Ergebnisse zeigen, dass Mütter die Lebensqualität ihrer Kinder, unabhängig von Alter und Gruppe, in den Skalen *Körper, Selbstwert* und *Schule* signifikant höher einschätzen.

(c) Hinsichtlich der Erkrankungsskala unterscheiden sich Mütter und ihre Kinder in ihren Urteilen, sowohl in den Alters- als auch Untersuchungsgruppen (leichte und schwere Herzerkrankung) nicht signifikant voneinander. Die Nullhypothese muss hier vollständig beibehalten werden.

Auf den nächsten Seiten folgt die tabellarische Darstellung der deskriptiven Statistiken als auch die univariaten Ergebnisse der 3-fachen Varianzanalyse mit Messwiederholung in den Skalen *Körper*, *Psyche*, *Selbstwert*, *Familie*, *Freunde* und *Schule*.

Tabelle 25: 3-fache Multivariate Varianzanalyse der KINDL^R-Skalen Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule mit dem Messwiederholungsfaktor Beurteilende Person; Faktoren: Alters- und Schweregradgruppen.

Variable	Faktoren		Messwiederholungsfaktor *Beurteilende Person*		Univariate Testergebnisse	
	Gruppe	Alter	Mutter	Kind	*F*-Wert (*df*)	Signifikanz (signifikant bei $p < .05$)
Körper	KG	7-11	*M* = 4.4711 *SD* = .60550 *n* = 26	*M* = 4.1442 *SD* = .67887 *n* = 26	**Tests der Innersubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 4.2303 *SD* = .57193 *n* = 51	*M* = 3.6863 *SD* = .80908 *n* = 51	Beurteilende Person: 13.352 (1) Beurteilende Person*Alter: 3.309 (1) Beurteilende Person*Schwere: 7.103 (2) Beurteilende Person*Alter* Schwere: .019 (2)	**Beurteilende Person: $p < .001$**** Beurteilende Person*Alter: $p = .071$ n.s. **Beurteilende Person*Schwere: $p < .001$**** Beurteilende Person*Alter* Schwere: $p = .981$ n.s.
	LE-KAR	7-11	*M* = 4.4239 *SD* = .51914 *n* = 23	*M* = 4.2536 *SD* = .47705 *n* = 23		
		12-16	*M* = 4.2187 *SD* = .66523 *n* = 32	*M* = 3.8125 *SD* = .80322 *n* = 32		
	SW-KAR	7-11	*M* = 3.9762 *SD* = .84003 *n* = 21	*M* = 4.1548 *SD* = .79245 *n* = 21		
		12-16	*M* = 3.8425 *SD* = .66559 *n* = 27	*M* = 3.8426 *SD* = .56818 *n* = 27		
	Gesamt	7-11	*M* = 4.3071 *SD* = .68653 *n* = 70	*M* = 4.1833 *SD* = .65118 *n* = 70	**Tests der Zwischensubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 4.1318 *SD* = .63958 *n* = 110	*M* = 3.7614 *SD* = .75220 *n* = 110	Alterskategorien: 11.379 (1) Schweregrade: 2.159 (2) Alterskategorien *Schweregrade: .182 (2)	Alterskategorien: $p < .001$** Schweregrade: $p = .118$ n.s. Alterskategorien *Schweregrade: $p = .834$ n.s.
	KG	Gesamt	*M* = 4.3116 *SD* = .59071 *n* = 77	*M* = 3.8409 *SD* = .79359 *n* = 77		
	LE-KAR		*M* = 4.3045 *SD* = .61178 *n* = 55	*M* = 3.9970 *SD* = .71506 *n* = 55		
	SW-KAR		*M* = 3.9010 *SD* = .74151 *n* = 48	*M* = 3.9792 *SD* = .68579 *n* = 48		
	Gesamt		*M* = 4.2000 *SD* = .66191 *n* = 180	*M* = 3.9255 *SD* = .74199 *n* = 180		

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankung, SW-KAR = schwere Herzerkrankung, *n* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *F* = *F*-Wert, *df* = Freiheitsgrade, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant; der Wertebereich liegt zwischen 1 und 5 (höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität)

Fortsetzung: 3-fache Multivariate Varianzanalyse der KINDLR-Skalen Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule mit dem Messwiederholungsfaktor Beurteilende Person; Faktoren: Alters- und Schweregradgruppen.

Variable	Faktoren		Messwiederholungsfaktor *Beurteilende Person*		Univariate Testergebnisse	
	Gruppe	**Alter**	**Mutter**	**Kind**	***F*-Wert (*df*)**	**Signifikanz** (signifikant bei $p < .05$)
Psyche	KG	7-11	*M* = 4.4423 *SD* = .56704 *n* = 26	*M* = 4.4519 *SD* = .48487 *n* = 26	**Tests der Innersubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 4.3039 *SD* = .45364 *n* = 51	*M* = 4.1569 *SD* = .62442 *n* = 51	Beurteilende Person: .396 (1) Beurteilende Person*Alter: 1.346 (1) Beurteilende Person*Schwere: .167 (2) Beurteilende Person*Alter* Schwere: .209 (2)	Beurteilende Person: $p = .530$ n.s. Beurteilende Person*Alter: $p = .247$ n.s. Beurteilende Person*Schwere: $p = .846$ n.s. Beurteilende Person*Alter* Schwere: $p = .812$ n.s
	LE-KAR	7-11	*M* = 4.3913 *SD* = .48162 *n* = 23	*M* = 4.3696 *SD* = .50492 *n* = 23		
		12-16	*M* = 4.2656 *SD* = .62197 *n* = 32	*M* = 4.2188 *SD* = .65608 *n* = 32		
	SW-KAR	7-11	*M* = 4.2142 *SD* = .50797 *n* = 21	*M* =4.3095 *SD* = .55848 *n* = 21		
		12-16	*M* = 4.3611 *SD* = .48205 *n* = 27	*M* = 4.2747 *SD* = .61534 *n* = 27		
	Gesamt	7-11	*M* = 4.3571 *SD* =.52401 *n* = 70	*M* =4.3821 *SD* = .51026 *n* = 70	**Tests der Zwischensubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 4.3068 *SD* = .51096 *n* = 110	*M* = 4.2038 *SD* = .62764 *n* = 110	Alterskategorien: 2.111 (1) Schweregrade: .177 (2) Alterskategorien *Schweregrade: 1.363 (2)	Alterskategorien: $p = .148$ n.s. Schweregrade: $p = .838$ n.s. Alterskategorien *Schweregrade: $p = .259$ n.s
	KG	Gesamt	*M* = 4.3507 *SD* = .49547 *n* =77	*M* = 4.2565 *SD* = .59462 *n* = 77		
	LE-KAR		*M* = 4.3182 *SD* = .56612 *n* = 55	*M* = 4.2818 *SD* = .59717 *n* = 55		
	SW-KAR		*M* = 4.2969 *SD* = .49373 *n* = 48	*M* = 4.2899 *SD* = .58523 *n* = 48		
	Gesamt		*M* = 4.3264 *SD* = .51520 *n* = 180	*M* = 4.2731 *SD* = .58979 *n*= 180		

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankung, SW-KAR = schwere Herzerkrankung, *n* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *F* = *F*-Wert, *df* = Freiheitsgrade, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant; der Wertebereich liegt zwischen 1 und 5 (höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität)

Fortsetzung: 3-fache Multivariate Varianzanalyse der KINDLR-Skalen Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule mit dem Messwiederholungsfaktor Beurteilende Person; Faktoren: Alters- und Schweregradgruppen.

Variable	Faktoren		Messwiederholungsfaktor *Beurteilende Person*		Univariate Testergebnisse	
	Gruppe	**Alter**	**Mutter**	**Kind**	***F*-Wert (*df*)**	**Signifikanz** (signifikant bei $p < .05$)
Selbstwert	KG	7-11	*M* = 4.2115 *SD* = .52769 *n* = 26	*M* = 3.6923 *SD* = .82858 *n* = 26	**Tests der Innersubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 3.8824 *SD* = .61918 *n* = 51	*M* = 3.6127 *SD* =.69158 *n* = 51	Beurteilende Person: 36.505 (1) Beurteilende Person*Alter: .155 (1) Beurteilende Person*Schwere: .556 (2) Beurteilende Person*Alter* Schwere: 1.171 (2)	**Beurteilende Person: $p < .001$**** Beurteilende Person*Alter: $p = .694$ n.s. Beurteilende Person*Schwere: $p = .575$ n.s. Beurteilende Person*Alter* Schwere: $p = .313$ n.s
	LE-KAR	7-11	*M* = 4.2428 *SD* = .46528 *n* = 23	*M* = 3.7391 *SD* = .93687 *n* = 23		
		12-16	*M* = 4.0000 *SD* = .76980 *n* = 32	*M* = 3.6042 *SD* = .89977 *N* = 32		
	SW-KAR	7-11	*M* = 3.7143 *SD* = .59836 *n* = 21	*M* = 3.5357 *SD* = .85982 *n* = 21		
		12-16	*M* = 3.8148 *SD* = .62247 *n* = 27	*M* = 3.4259 *SD* = .71325 *n* = 27		
	Gesamt	7-11	*M* = 4.0726 *SD* = .57419 *n* = 70	*M* = 3.6607 *SD* = .86606 *n* = 70	**Tests der Zwischensubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 3.9000 *SD* = .66464 *n* = 110	*M* = 3.5644 *SD* =.75980 *n* = 110	Alterskategorien: 2.039 (1) Schweregrade: 3.017 (2) Alterskategorien *Schweregrade: .447 (2)	Alterskategorien: $p = .155$ n.s. Schweregrade: $p = .052$ n.s. Alterskategorien *Schweregrade: $p = .640$ n.s
	KG	Gesamt	*M* = 3.9935 *SD* = .60694 *n* = 77	*M* = 3.6396 *SD* = ,73616 *n* = 77		
	LE-KAR		*M* = 4.1015 *SD* = .66564 *n* = 55	*M* = 3.6606 *SD* = ,90932 *n* = 55		
	SW-KAR		*M* = 3.7708 *SD* = .60765 *n* = 48	*M* = 3.4740 *SD* = ,77398 *n* = 48		
	Gesamt		*M* = 3.9671 *SD* = .63498 *n* = 180	*M* = 3.6019 *SD* = ,80180 *n* = 180		

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankung, SW-KAR = schwere Herzerkrankung, *n* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *F* = *F*-Wert, *df* = Freiheitsgrade, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant; der Wertebereich liegt zwischen 1 und 5 (höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität)

Fortsetzung: 3-fache Multivariate Varianzanalyse der KINDLR-Skalen Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule mit dem Messwiederholungsfaktor Beurteilende Person; Faktoren: Alters- und Schweregradgruppen.

Variable	Faktoren		Messwiederholungsfaktor *Beurteilende Person*		Univariate Testergebnisse	
	Gruppe	**Alter**	**Mutter**	**Kind**	***F*-Wert (*df*)**	**Signifikanz** (signifikant bei $p < .05$)
Familie	KG	7-11	*M* = 4.3397 *SD* = .47371 *n* = 26	*M* = 4.5192 *SD* = .55192 *n* = 26	**Tests der Innersubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 4.0637 *SD* = .55417 *n* = 51	*M* = 4.0294 *SD* = .71352 *n* = 51	Beurteilende Person: 2.236 (1) Beurteilende Person*Alter: .909 (1) Beurteilende Person*Schwere: .013 (2) Beurteilende Person*Alter* Schwere: .280 (2)	Beurteilende Person: $p = .137$ n.s. Beurteilende Person*Alter: $p = .342$ n.s. Beurteilende Person*Schwere: $p = .987$ n.s. Beurteilende Person*Alter* Schwere: $p = .756$ n.s
	LE-KAR	7-11	*M* = 4.2500 *SD* = .41286 *n* = 23	*M* = 4.3587 *SD* = .56320 *n* = 23		
		12-16	*M* = 4.2500 *SD* = .54254 *n* = 32	*M* = 4.3281 *SD* = .63955 *n* = 32		
	SW-KAR	7-11	*M* = 4.2381 *SD* = .52127 *n* = 21	*M* = 4.3571 *SD* = .61528 *n* = 21		
		12-16	*M* = 4.0000 *SD* = .79360 *n* = 27	*M* = 4.0463 *SD* = .75967 *n* = 27		
	Gesamt	7-11	*M* = 4.2798 *SD* = .46540 *n* = 70	*M* = 4.4179 *SD* = .57218 *n* = 70	**Tests der Zwischensubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 4.1023 *SD* = .62009 *n* = 110	*M* = 4.1205 *SD* = .71093 *n* = 110	Alterskategorien: 8.353 (1) Schweregrade: .938 (2) Alterskategorien *Schweregrade: 2.089 (2)	Alterskategorien: $p = .004$** Schweregrade: $p = .393$ n.s. Alterskategorien *Schweregrade: $p = .127$ n.s
	KG	Gesamt	*M* = 4.1569 *SD* = .54141 *n* = 77	*M* = 4.1948 *SD* = .69965 *n* = 77		
	LE-KAR		*M* = 4.2500 *SD* = .48829 *n* = 55	*M* = 4.3409 *SD* = .60355 *n* = 55		
	SW-KAR		*M* = 4.1042 *SD* = .69158 *n* = 48	*M* = 4.1823 *SD* = .71037 *n* = 48		
	Gesamt		*M* = 4.1713 *SD* = .57023 *n* = 180	*M* = 4.2361 *SD* = .67462 *n* = 180		

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankung, SW-KAR = schwere Herzerkrankung, *n* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *F* = *F*-Wert, *df* = Freiheitsgrade, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant; der Wertebereich liegt zwischen 1 und 5 (höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität)

Fortsetzung: 3-fache Multivariate Varianzanalyse der KINDLR-Skalen Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule mit dem Messwiederholungsfaktor Beurteilende Person; Faktoren: Alters- und Schweregradgruppen.

Variable	Faktoren		Messwiederholungsfaktor *Beurteilende Person*		Univariate Testergebnisse	
	Gruppe	**Alter**	**Mutter**	**Kind**	***F*-Wert (*df*)**	**Signifikanz** (signifikant bei $p < .05$)
Freunde	KG	7-11	*M* = 4.2212 *SD* = .56270 *n* = 26	*M* = 4.3942 *SD* = .42528 *n* = 26	**Tests der Innersubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 4.0931 *SD* = .45541 *n* = 51	*M* = 3.7892 *SD* = .66025 *n* = 51	Beurteilende Person: 3.777 (1) Beurteilende Person*Alter: 7.246 (1) Beurteilende Person*Schwere: 2.888 (2) Beurteilende Person*Alter* Schwere: 1.054(2)	Beurteilende Person: $p = .054$ n.s. **Beurteilende Person*Alter: $p = .008$**** Beurteilende Person*Schwere: $p = .058$ n.s. Beurteilende Person*Alter* Schwere: $p = .351$ n.s
	LE-KAR	7-11	*M* = 4.0000 *SD* = .42640 *n* = 23	*M* = 4.2935 *SD* = .65128 *n* = 23		
		12-16	*M* = 4.0078 *SD* = .73913 *n* = 32	*M* = 4.0156 *SD* = .83264 *n*= 32		
	SW-KAR	7-11	*M* = 3.7619 *SD* = .68682 *n* = 21	*M* = 4.0397 *SD* = .62395 *n* = 21		
		12-16	*M* = 3.9537 *SD* = .71736 *n* = 27	*M* = 4.1296 *SD* = .67358 *n* = 27		
	Gesamt	7-11	*M* = 4.0107 *SD* = .58736 *n* = 70	*M* = 4.2548 *SD* = .57924 *n* = 70	**Tests der Zwischensubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 4.0341 *SD* = .61375 *n* = 110	*M* = 3.9386 *SD* = .72567 *n* = 110	Alterskategorien: 2.135 (1) Schweregrade: 1.193 (2) Alterskategorien *Schweregrade: 3.230 (2)	Alterskategorien: $p = .146$ n.s. Schweregrade: $p = .306$ n.s. Alterskategorien *Schweregrade: $p = .042$*
	KG	Gesamt	*M* = 4.1364 *SD* = .49429 *n* = 77	*M* = 3.9935 *SD* = .65516 *n* = 77		
	LE-KAR		*M* = 4.0045 *SD* = .62266 *n* = 55	*M* = 4.1318 *SD* = .76808 *n* = 55		
	SW-KAR		*M* = 3.8698 *SD* = .70332 *n* = 48	*M* = 4.0903 *SD* = .64706 *n* = 48		
	Gesamt		*M* = 4.0250 *SD* = .60208 *n* = 180	*M* = 4.0616 *SD* = .68839 *n* = 180		

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankung, SW-KAR = schwere Herzerkrankung, *n* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *F* = *F*-Wert, *df* = Freiheitsgrade, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant; der Wertebereich liegt zwischen 1 und 5 (höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität)

Fortsetzung: 3-fache Multivariate Varianzanalyse der KINDLR-Skalen Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule mit dem Messwiederholungsfaktor Beurteilende Person; Faktoren: Alters- und Schweregradgruppen.

Variable	Faktoren		Messwiederholungsfaktor *Beurteilende Person*		Univariate Testergebnisse	
	Gruppe	**Alter**	**Mutter**	**Kind**	***F*-Wert (*df*)**	**Signifikanz** (signifikant bei $p < .05$)
Schule	KG	7-11	*M* = 4.3365 *SD* = .52413 *n* = 26	*M* = 4.1635 *SD* = .58285 *n* = 26	**Tests der Innersubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 3.8578 *SD* = .62501 *n* = 51	*M* = 3.6029 *SD* = .74528 *n* = 51	Beurteilende Person: 16.021 (1) Beurteilende Person*Alter: 2.690 (1) Beurteilende Person*Schwere: .068 (2) Beurteilende Person*Alter* Schwere: 1.545 (2)	**Beurteilende Person: $p < .001$**** Beurteilende Person*Alter: $p = .103$ n.s. Beurteilende Person*Schwere: $p = .934$ n.s. Beurteilende Person*Alter* Schwere: $p = .216$ n.s
	LE-KAR	7-11	*M* = 4.1848 *SD* = .63163 *n* = 23	*M* = 4.1630 *SD* = .71751 *n* = 23		
		12-16	*M* = 4.1406 *SD* = .68960 *n* = 32	*M* = 3.6406 *SD* = .81304 *n* = 32		
	SW-KAR	7-11	*M* = 4.0833 *SD* = .78793 *n* = 21	*M* = 3.8690 *SD* = .67832 *n* = 21		
		12-16	*M* = 3.7593 *SD* = .76423 *n* = 27	*M* = 3.5370 *SD* = .64935 *n* = 27		
	Gesamt	7-11	*M* = 4.2107 *SD* = .64639 *n* = 70	*M* = 4.0750 *SD* = .66260 *n* = 70	**Tests der Zwischensubjekteffekte**	
		12-16	*M* = 3.9159 *SD* = .69010 *n* = 110	*M* = 3.5977 *SD* = .73813 *n* = 110	Alterskategorien: 17.378 (1) Schweregrade: 2.022 (2) Alterskategorien *Schweregrade: .719 (2)	Alterskategorien: $p < .001$** Schweregrade: $p = .136$ n.s. Alterskategorien *Schweregrade: $p = .489$ n.s.
	KG	Gesamt	*M* = 4.0195 *SD* = .63189 *n* = 77	*M* = 3.7922 *SD* =.74051 *n* = 77		
	LE-KAR		*M* = 4.1591 *SD* = .66032 *n* = 55	*M* = 3.8591 *SD* = .81047 *n* = 55		
	SW-KAR		*M* = 3.9010 *SD* = .78337 *n* = 48	*M* = 3.6823 *SD* = .67584 *n* = 48		
	Gesamt		*M* = 4.0306 *SD* = .68690 *n* = 180	*M* = 3.7833 *SD* = .74528 *n* = 180		

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe, LE-KAR = leichte Herzerkrankung, SW-KAR = schwere Herzerkrankung, *n* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *F* = *F*-Wert, *df* = Freiheitsgrade, *p* = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von .05, ** = Signifikanz auf dem Niveau von .01, n.s. = nicht signifikant; der Wertebereich liegt zwischen 1 und 5 (höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität)

IV. Diskussion

Dieser Teil widmet sich der Interpretation der Ergebnisse anhand der aufbereiteten Theorie. Zuerst werden alle Ergebnisse diskutiert, die mit dem Kohärenzgefühl zusammenhängen. Dabei ging es zum einen darum, inwieweit sich das Kohärenzgefühl der Mütter von der kardiologischen Stichprobe vom Kohärenzgefühl von Müttern gesunder Kinder unterscheidet und inwieweit das Alter bzw. der Schweregrad der Erkrankung dabei eine Rolle spielt. Untersucht wurde auch, ob es einen Unterschied im SOC zwischen Müttern und Jugendlichen gibt. Auch das Kohärenzgefühl von Jugendlichen innerhalb der drei Untersuchungsgruppen wurde untersucht. Danach werden die Zusammenhänge zwischen dem Kohärenzgefühl und den Variablen Lebensqualität, Neurotizismus und Partnerschaftsqualität diskutiert. Inwieweit das Kohärenzgefühl der Mütter mit der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen zusammenhängt, wird als letztes erörtert.

Im Anschluss daran werden die Ergebnisse bezüglich der Lebensqualität der Mütter und der Kinder und Jugendlichen anhand der Literatur besprochen. Ein Hauptaugenmerk in diesem Kapitel liegt auf der Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von den Patient(inn)en selbst und durch die Mütter. Hier wird auch der Zusammenhang der Partnerschaftsqualität mit der Lebensqualität dargestellt.

9. Diskussion der Ergebnisse hinsichtlich des Kohärenzgefühls

- **Unterschiede im Kohärenzgefühl der Mütter in den drei Untersuchungsgruppen**

Mehrmals wurde in der Literatur schon berichtet, dass das Kohärenzgefühl von Eltern beeinträchtigter Kinder signifikant niedriger ist als das von Eltern gesunder Kinder (Dabrowska, 2007; Grøholt et al., 2003; Margalit et al., 1992; Olsson & Hwang, 2002). Auch in dieser Studie fand sich dieses Ergebnis. Mütter von gesunden Kindern hatten im Vergleich zu Müttern der kardial erkrankten Kinder ein signifikant höheres Kohärenzge-

fühl. Auch der Befund, dass sich die Mütter von Kindern mit einer leichten Krankheitsausprägung nicht von den Müttern von Kindern mit einer schweren Krankheitsausprägung in ihrem Kohärenzgefühl unterschieden haben, ist, wenn auch noch nicht hinreichend empirisch überprüft, nicht überraschend. Die Hypothese, dass sich Mütter in ihrem Kohärenzgefühl in den Untersuchungsgruppen unterscheiden, kann somit nur teilweise angenommen werden, da der Unterschied sich nur zwischen gesunden und kranken Kindern manifestiert hat. Da das Kohärenzgefühl bislang noch nie im Zusammenhang mit dem Schweregrad einer Erkrankung untersucht worden war, fällt die Interpretation dieses Ergebnisses etwas schwer. Es wird dennoch versucht einen Zusammenhang mit anderen Studien zu schaffen. Viele Studien konnten schon mehrfach keinen befriedigenden Faktor im Schweregrad der Erkrankung finden, um ihn als Marker für Risikopatient(inn)en zu verwenden. So zeigte sich in der Studie von Lawoko und Soares (2002), dass der Schweregrad der Herzerkrankung des Kindes kein zuverlässiger Prädiktor war, psychische Belastungen der Eltern vorherzusagen. Das gleiche Bild zeichnete sich in der Studie von Uzark und Jones (2003) ab, bei der der Schweregrad keinen signifikanten Einfluss auf das elterliche Stresserleben zeigte. Auch die Ergebnisse aus der Studie von van Horn et al. (2001) zeigten, dass das Ausmaß an krankheitsbedingten Sorgen von Müttern, nicht unbedingt mit der Krankheitsschwere zusammenhängen musste. Da die Krankheitsschwere in dieser Studie anhand medizinischer Parameter von den Ärztinnen erfasst wurde, bleibt die Frage offen, inwieweit ein subjektiv eingeschätzter Schweregrad von den Eltern selbst, mehr an Varianz erklären könnte und einen besseren Prädiktor darstellt, um Familien zu erkennen, die durch die Erkrankung ihrer Kinder stark belastet sind. In der Studie von de Maso et al. (1991) erwies sich zum Beispiel die mütterliche Erwartungshaltung gegenüber dem Kind und die Einstellung in Bezug auf die Herzerkrankung, als ein viel wichtigerer Faktor, als der objektive medizinische Schweregrad der Herzerkrankung.

Um das Ergebnis zu interpretieren, warum Eltern gesunder Kinder ein höheres Kohärenzgefühl aufweisen als Eltern von beeinträchtigten Kinder, könnte man die Ergebnisse aus der Studie von Volanen et al. (2007) hernehmen. Bei Volanen et al. (2007) konnte man zeigen, dass das Kohärenzgefühl nach negativen Lebenserfahrungen stark geschwächt wurde und selbst nach 5 Jahren noch immer schwächer ausgeprägt war, als bei Personen, denen keine massiven negativen Lebensereignisse geschehen waren. Eltern, die ein Kind

bekommen mit einem angeborenen Herzfehler bzw. einer anderen Erkrankung, stehen sicher anderen Herausforderungen gegenüber als Eltern gesunder Kinder. Stellt schon ein gesundes Kind das Leben von Paaren auf den Kopf, insbesondere beim Erstgeborenen, müssen Eltern zusätzlich zur neuen Situation der Elternschaft noch mit einer Diagnose kämpfen. Es könnte durchaus sein, dass das Kohärenzgefühl von Eltern durch die Erkrankung des Kindes nachhaltig eine Veränderung erfahren kann. Auch Schnyder et al. (2000) vermuten, dass das Weltbild einer Person durch kritische Lebensereignisse nachhaltig verändert werden kann.

Das Alter (4-11 und 12-16) spielte bei allen Untersuchungsgruppen keine Rolle hinsichtlich des Kohärenzgefühls der Mütter. Selbst bei Betrachtung der Mittelwerte kann von keinem Trend ausgegangen werden. Hinsichtlich der Literatur gibt es leider noch keine vergleichenden Untersuchungen. Eine mögliche Erklärung hierfür ist, dass das Alter vielleicht deshalb keinen Einfluss auf das Kohärenzgefühl nimmt, da jede Entwicklungsstufe des Kindes seine Herausforderungen hat und keine leichter ist als die andere. Das erklärt auch indirekt, warum das Alter mit den Untersuchungsgruppen in keiner Wechselbeziehung miteinander stand.

- **Unterschiede im Kohärenzgefühl der Mütter und der Jugendlichen**

Diese Arbeit untersuchte erstmals, ob es Unterschiede zwischen dem Kohärenzgefühl von Müttern und ihren jugendlichen Kindern gibt. So zeigte sich, dass Mütter aus der Kontrollgruppe ein signifikant höheres Kohärenzgefühl hatten, als ihre Kinder. In der kardiologischen Gruppe unterschieden sich Mütter und ihre Kinder hinsichtlich des Kohärenzgefühls aber nicht signifikant voneinander. Den Mittelwerten zufolge erwies sich das Kohärenzgefühl der Jugendlichen jedoch in beiden Gruppen stets als niedriger. Nach Antonovsky (1997) erfährt das Kohärenzgefühl vor allem im Jugendalter starke Veränderungen und hat sich noch nicht vollständig entwickelt, was erklären könnte, warum die Mittelwerte der Jugendlichen im Vergleich zu den Müttern niedriger ausfielen, da Mütter bereits feste Rollen im Leben übernommen haben. Interessant erscheint, dass Mütter und Jugendliche aus der kardialen Stichprobe sich nicht signifikant in ihrem Kohärenzgefühl unterscheiden. Eine mögliche Erklärung hierfür scheint, dass Menschen mit einem angeborenen Herzfehler von Geburt an ein gemeinsames Thema mit ihren Eltern haben, nämlich die Herzer-

krankung, das sie noch enger miteinander verbindet. Eltern wollen wissen, wie es ihrem Kind geht und versuchen im Idealfall alles Mögliche, dass das Kind einen guten Umgang damit lernt. Dadurch sind sie in einem kontinuierlichen kommunikativen Austausch miteinander. Kinder bekommen vermehrt mit, wie ihre Eltern die Krankheit verstehen, begründen und handhaben. Durch den intensiveren Austausch lernen sie die Lebenseinstellung ihrer Eltern kennen und übernehmen sie zum Teil. Dies könnte begründen, warum sich die Mütter und die Jugendlichen der kardiologischen Stichprobe nicht in ihrem Kohärenzgefühl unterschieden haben. Bei gesunden Kindern und ihren Müttern könnte dieser Kommunikationsaustausch geringer sein, da keine chronische Erkrankung vorliegt, welche ein Thema für beide gleicher Art darstellt. Kinder kommen vielleicht weniger häufig zu ihren Eltern, um mit ihnen ihre Sorgen zu besprechen und Eltern wissen häufiger nicht, was gerade in ihrem Kind vorgeht. Somit erfährt das Kind weniger von der Lebenseinstellung seiner Eltern (siehe hierzu auch die Arbeit von Moons & Norekvål, 2006).

- **Unterschied im Kohärenzgefühl bei den Jugendlichen zwischen den Untersuchungsgruppen**

In dieser Studie wurde auch untersucht inwieweit sich das Kohärenzgefühl unter den Jugendlichen zwischen den Untersuchungsgruppen unterscheidet. Hier zeigten sich keine Unterschiede zwischen den Jugendlichen in der Kontrollgruppe und in den Gruppen der leichten und schweren Herzerkrankungen. Die theoretische Begründung von Moons und Norekvål (2006), die die Hypothese aufstellten, dass Kinder aufgrund einer chronischen Erkrankung vermehrt die Möglichkeit haben, ein starkes Kohärenzgefühl aufzubauen, kann hier keine Bestätigung finden. Empirische Arbeiten, die sich mit dem Kohärenzgefühl von jungen Menschen auseinandersetzen, fehlen leider noch zur Gänze. Betrachtet man lediglich die Mittelwerte, erscheint jedoch interessant, dass die Kontrollgruppe doch einen kleineren Mittelwert im Kohärenzgefühl aufwies als die beiden anderen Gruppen (leichte und schwere Herzerkrankungen). Der Unterschied war jedoch nicht so groß, dass wirklich von einem Trend ausgegangen werden kann. Auf jeden Fall würde dieser Trend die Hypothesen von Moons und Norekvål (2006) stützen, dass Kinder aufgrund ihrer Erkrankung, ein stärkeres Kohärenzgefühl ausbilden können als gesunde Kinder.

- **Zum Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl der Mütter und Neurotizismus**

Der Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Neurotizismus erwies sich auch in dieser Studie als signifikant und zwar in beiden Untersuchungsgruppen (Kontroll- und Kardiogruppe). Es zeigte sich, dass, je höher das Kohärenzgefühl ausgeprägt war, desto geringer war der Neurotizismus ausgeprägt und umgekehrt. Der erklärte Varianzanteil war in der Kontrollgruppe 24.9 % und in der kardiologischen Gruppe 39.31 %. Dieses Ergebnis stützt die bisherige Literatur, die annimmt, dass es sich beim Kohärenzgefühl um keine eigenständige Größe handelt, sondern vielmehr eine „hochgradige Ähnlichkeit mit anderen Merkmalen der emotionalen Labilität" aufweist (Amelang & Schmidt-Rathjens, 2000, S.92). Viele Studien haben bereits einen negativen Zusammenhang des Kohärenzgefühls mit Angst, Depression, Neurotizismus, Ärger und noch anderen psychischen Belastungen belegen können (Kivimäki et al., 2000; Sack et al., 1997; Schmidt-Rathjens et al., 1997; Snekkevik et al., 2003). Das Ergebnis kann jedoch nicht verwendet werden, um klar aussagen zu können, dass es sich beim Kohärenzgefühl um keine eigenständige Größe handelt, da nicht genug an Varianz erklärt werden konnte. Aufgrund dieses Umstandes ist das Besondere dieser Studie, dass versucht wurde, diesen Neurotizismusfaktor bei den Korrelationsberechnungen hinsichtlich des Kohärenzgefühls mit anderen Variablen zu kontrollieren.

- **Zum Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und ihrer Zufriedenheit mit der Partnerschaft**

Die Ergebnisse dieser Studie gehen konform mit bisherigen Befunden, die allerdings psychische Belastungen nicht statistisch kontrollierten (Nilsson et al., 2000, zitiert nach Holmberg et al., 2004; Kaslow et al., 1994; Sack et al., 1997). Es zeigte sich, dass, je höher das Kohärenzgefühl ausgeprägt war, desto positiver wurde die Partnerschaft in beiden Untersuchungsgruppen beurteilt. Kontrollierte man hingegen die Eigenschaft Neurotizismus, blieb dieser Zusammenhang zwischen SOC und Partnerschaftsqualität nur noch in der Kontrollgruppe bestehen. Interessanterweise unterschieden sich die Mütter in den einzelnen Untersuchungsgruppen im Neurotizismus nicht signifikant voneinander. Anzumerken sei jedoch, dass das Signifikanzniveau nur knapp verfehlt wurde und man durchaus von einem Trend ausgehen kann, dass die Persönlichkeitseigenschaft Neurotizismus in der kar-

diologischen Gruppe insgesamt höher war. Die Schlussfolgerung, dass das Kohärenzgefühl nur das Gegenteil von Neurotizismus darstellt, ist dennoch zu voreilig, denn es bleibt noch einiges an Varianz des Kohärenzgefühls ungeklärt. Es könnte sein, dass bei Eltern herzerkrankter Kinder Neurotizismus mehr Einfluss auf den Zusammenhang von SOC und Partnerschaftqualität nimmt als bei Eltern gesunder Kinder. Inwieweit der Faktor Erkrankung demnach doch eine Rolle spielt als wesentliche Zusatzbelastung, kann in dieser Arbeit jedoch nicht hinreichend beantwortet werden.

Rein deskriptiv gesehen erwies sich die Zufriedenheit mit der Partnerschaft als marginal höher in der Kontrollgruppe. Im Vergleich zu der Kontrollgruppe (1 %) berichten die Mütter aus der kardiologischen Stichprobe jedoch mit 10 % weitaus häufiger, dass sie *„eher unglücklich“* sind in ihrer derzeitigen Partnerschaft. Aufgrund statistischer Analysen ergab sich jedoch kein Unterschied in der Partnerschaftsqualität in allen drei Gruppen. Dieses Ergebnis unterstützt die Befunde aus anderen Studien, die ebenso keinen negativen Einfluss der Erkrankung auf die Zufriedenheit mit der Partnerschaft fanden (Quittner et al., 1998; Sanders et al., 1997; Taanila et al., 1996).

- **Zum Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl der Mütter mit soziodemographischen und psychosozialen Risikofaktoren**

Die hiesige Arbeit untersuchte auch, inwieweit das Kohärenzgefühl mit soziodemographischen Risikofaktoren (z.B. frühe Mutterschaft, mehr als drei Kinder zu Hause lebend, geringer Schulabschluss, etc.) als auch mit psychosozialen Stressfaktoren (z.B. Geldprobleme, Überlastung in der Arbeit, Ehe- und Partnerprobleme, etc.) zusammenhängt. Angenommen wurde jeweils ein negativer Zusammenhang zwischen den Variablen. Antonovsky (1997) vermutete zum Beispiel, dass das Kohärenzgefühl höher ausgeprägt ist, wenn man aus einer sozial besseren Schicht stammt. Smith et al. (2003), als auch die Studie von Kattainea et al. (2006) bestätigen diese Hypothese, da in diesen Studien ein schwacher SOC mit einem geringeren Haushaltseinkommen und einer geringeren Ausbildung oft assoziiert war. Einkommen und Rückhalt in der Familie waren auch Prädiktoren für die Höhe des Kohärenzgefühls in der Studie von Fok et al. (2005). Diese Arbeit konnte diese Hypothese nicht eindeutig annehmen. Bezüglich der soziodemographischen Risikofaktoren ließen sich in beiden Gruppen keine Zusammenhänge mit dem Kohärenzgefühl feststellen.

Die Häufung von kritischen Lebensumständen innerhalb der Familie scheint in dieser Arbeit kein Gewicht auf die Höhe des Kohärenzgefühls zu haben. Bezüglich der psychosozialen Risikofaktoren zeigte sich bei beiden Gruppen ein negativer Zusammenhang mit dem Kohärenzgefühl. Da jedoch angenommen wird, dass das Kohärenzgefühl sehr stark mit dem Neurotizismusfaktor konfundiert ist, wurde zusätzlich eine Berechnung durchgeführt, die diesen Faktor heraus partialisierte. Danach zeigte sich nur in der kardiologischen Gesamtstichprobe ein negativer Zusammenhang zwischen psychosozialen Risikofaktoren mit dem Kohärenzgefühl. Bei Müttern gesunder Kinder konnte dieser Zusammenhang jedoch nicht mehr festgestellt werden. Das Ergebnis legt nahe, dass Familien mit einem kranken Kind, zusätzlich zu psychosozialen Risikofaktoren, einem erhöhteren Risiko ausgesetzt sind, ein geschwächtes Kohärenzgefühl auszubilden. Inwieweit der Neurotizismus hier wirklich eine Rolle spielte bezüglich des Kohärenzgefühls, bleibt hier leider offen, da die Mütter der kardiologischen Gruppe eigentlich höhere Mittelwerte im SOC aufwiesen.

- **Zum Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl der Mütter und ihrer eigenen Lebensqualität**

  In dieser Studie wollte man auch untersuchen, inwieweit das Kohärenzgefühl der Mütter mit der von ihnen berichteten Lebensqualität zusammenhängt. Es zeigte sich in beiden Gruppen (Kontrollgruppe versus kardiologische Gesamtstichprobe) ein hoher positiver Zusammenhang zwischen diesen beiden Variablen. Der gemeinsam erklärte Varianzanteil belief sich zum Beispiel in der Kontrollgruppe auf 38.81 % und in der kardiologischen Gruppe auf 40.44 %. Nach Ausschluss von Neurotizismus bestand dieser Zusammenhang weiterhin –wenn auch nicht mehr so hoch (23.71 % in der KG und 16.64 % in der KAR). Auch die einzelnen Subskalen des Lebensqualitätsinventars korrelierten jeweils signifikant mit dem Kohärenzgefühl. Die höchsten Korrelationen fanden sich nach Ausschluss von Neurotizismus weiterhin in der Skala *Emotionale Belastung,* sowohl in der Kontrollgruppe als auch in der kardiologischen Gesamtstichprobe. Das Ergebnis entspricht auch vergangenen Studienergebnissen, die ebenso einen positiven Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der Lebensqualität fanden (Delgado, 2007; Dantas et al., 2002; Eriksson & Lindström, 2007; Fok et al., 2005; Karlsson et al, 2000; Kattainen et al., 2006; O'Carroll et al., 2003; Soderman et al., 2001). Das besondere an dieser Studie ist jedoch, dass der Neurotizismusfaktor statis-

tisch kontrolliert wurde. Der Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der Lebensqualität war außerdem in den beiden Gruppen beinahe gleich hoch. Ob sich die Zusammenhänge in den beiden Gruppen signifikant unterscheiden, wurde im Rahmen dieser Arbeit jedoch nicht beantwortet. Das Ergebnis verdeutlicht auf jeden Fall, dass das Kohärenzgefühl mit der subjektiv empfundenen Lebensqualität zusammenhängt. Das Kohärenzgefühl, so wie es definiert ist, bestimmt zu einem großen Anteil, wie die Sicht auf die Welt ist. Da es sich bei der Lebensqualität um eine subjektive Einschätzung des eigenen Wohlbefindens handelt, die von Mensch zu Mensch mit den gleichen Belastungen, jedoch anders beurteilt werden kann, sollte man Menschen mit einem niedrigen SOC rechtzeitig auffinden, um eingefahrene Denkmuster bzw. Lebenseinstellungen nachhaltig in eine günstige Richtung zu verändern, um die subjektive Lebensqualität zu erhöhen. Angemerkt sei jedoch auch, dass nur wenig an Varianz erklärt wurde durch die beiden Variablen, und noch andere Drittvariablen untersucht werden müssen.

- **Zum Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der selbstberichteten Lebensqualität der Kinder im Globalwert und in der Skala Erkrankung**

Untersucht wurde auch, inwieweit das Kohärenzgefühl der Mütter mit dem Globalwert der Lebensqualität der Kinder im Selbstbericht zusammenhängt. Wider Erwarten zeigte sich unter Ausschluss von Neurotizismus nur in der Kontrollgruppe ein signifikanter Zusammenhang zwischen den beiden Variablen. In der kardiologischen Gesamtstichprobe konnte die Hypothese jedoch keine Unterstützung finden. Ohne Kontrolle der Persönlichkeitseigenschaft Neurotizismus fand sich zwar ein signifikanter Zusammenhang sogar auf dem 1 % Niveau in beiden Gruppen, dieser war jedoch nur sehr gering. Der gemeinsam erklärte Varianzanteil belief sich in der Kontrollgruppe auf 13.54 % und in der kardiologischen Gesamtstichprobe nur auf 8.94 %. Vielleicht war der Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der globalen Lebensqualität der Kinder in der Kontrollgruppe deswegen stärker, da diese Familien nicht die Zusatzbelastung einer Erkrankung erfahren. Das Kohärenzgefühl der Mütter, als Ressource bzw. Kraft, kann sich vermehrt anderen Lebensbereichen ihrer Kinder widmen, wo die Mütter ihren Kindern bei Problemen ein Gefühl der Handhabbarkeit, Verstehbarkeit und Sinnhaftigkeit vermitteln können. Im Falle

einer Erkrankung richtet sich die „Energie“ des Kohärenzgefühls vielleicht vornehmlich auf die Erkrankung des Kindes, womit andere Lebensbereiche mehr vernachlässigt werden. So zeigte sich nämlich in dieser Studie auch unter Ausschluss von Neurotizismus ein schwacher positiver Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und der Lebensqualität der Kinder hinsichtlich der Erkrankungsskala. Das bedeutet, dass ein hohes Kohärenzgefühl der Mütter auch mit einer hohen Lebensqualität der Kinder hinsichtlich der Erkrankung einhergeht. Da ein hohes Kohärenzgefühl impliziert, dass man auch bei schwierigen Situationen das Gefühl bewahrt, dass man die Fähigkeiten besitzt, Herr über das Problem zu sein, könnte es sein, dass die positive Grundhaltung der Mutter gegenüber der Erkrankung des Kindes sich günstig auf die Lebensqualität der Kinder auswirkt, da die Mutter dem Kind ein Gefühl der Sicherheit ausstrahlt, dass die Krankheit handhabbar und kontrollierbar ist. Da Mütter und ihre Kinder hinsichtlich der Erkrankung stets im Austausch sind, erfährt das Kind, wie die Mutter mit seiner Erkrankung umgeht. Schon de Maso et al. (1991) und Resch et al. (1996) konnten feststellen, dass die mütterliche Erwartungshaltung und Einstellung in Bezug auf die Herzerkrankung und ihr Umgang damit einen entscheidenden Einfluss auf das emotionale Anpassungsverhalten des Kindes bezüglich seiner Erkrankung nehmen. Auch noch andere Studien konnten solch einen Zusammenhang bereits nachweisen (Davis et al., 1998; de Maso et al., 1990).

- **Zum Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und dem Kohärenzgefühl der Jugendlichen**

Interessanterweise ergaben sich keine signifikanten Zusammenhänge zwischen dem Kohärenzgefühl der Mütter und dem Kohärenzgefühl ihrer jugendlichen Kinder in beiden Gesamtstichproben. Die Interpretation dieses Ergebnisses fällt nicht leicht, da es diesbezüglich noch gar keine Arbeiten gibt. Das Ergebnis kann lediglich dahingehend erklärt werden, dass sich das Kohärenzgefühl im Jugendalter noch nicht vollständig entwickelt hat und gerade in dieser Zeit viele Veränderungen im Leben der Jugendlichen stattfinden (Antonovsky, 1997).

10. Diskussion der Ergebnisse hinsichtlich der Lebensqualität

- **Lebensqualität der Mütter**

Die Ergebnisse dieser Studie zeigten durchwegs keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität von Müttern in allen drei Gruppen (gesunde Kontrollgruppe, leichte und schwere Herzerkrankungen). Auch die beiden Alterskategorien (4-11, 12-16 Jahre) hatten keinen Einfluss auf die Lebensqualität von den Müttern. Auch auf Subskalenebene ließen sich keine signifikanten Unterschiede erkennen. In der Studie von Goldbeck et al. (2005) konnte auch gezeigt werden, dass die Lebensqualität von Eltern von herzkranken Kindern zum größten Teil positiv bewertet wurde. In anderen Studien fand man hingegen schon Unterschiede. In der Studie von Lawoko und Soares (2003) unterschieden sich Eltern von herzkranken Kindern signifikant von Eltern gesunder Kinder in ihrer Lebensqualität. Eltern herzkranker Kinder fühlten sich in ihrer Selbstverwirklichung und in ihrer emotionalen Belastbarkeit eingeschränkt (Goldbeck et al., 2004). Auch das Alter der Kinder spielte in anderen Studien eine Rolle (Arafa et al., 2008; Lawoko & Soares, 2003). So zeigte sich in der Studie von Lawoko und Soares (2003), dass mit zunehmendem Alter der Kinder die Lebensqualität der Eltern wieder anstieg.

Warum in dieser Studie die Lebensqualität der Mütter in der kardiologischen Gruppe so gut ausfiel, ist erfreulich, jedoch schwer anhand der Literaturbefunde zu erklären. Inwieweit das Kohärenzgefühl diesen Befund erklären kann, ist aufgrund der Varianzaufklärung zwischen SOC und Lebensqualität noch nicht eindeutig, da diese zwar unabhängig von Neurotizismus einiges erklärt, aber dennoch nicht hinreichend (KG: 38.81 % und KAR: 40.44 %). Vielmehr spielen anscheinend noch andere Variablen eine Rolle, die die Lebensqualität der Eltern in eine günstige Richtung beeinflusst, die es noch zu erforschen gilt. Interessant scheint hier, dass in der kardiologischen Stichprobe mehr an Varianz aufgeklärt wird als in der Kontrollgruppe. Kontrolliert man hingegen den Faktor Neurotizismus, wendet sich das Blatt (KG: 23.71 % und KAR: 16.64 %). In dieser Studie wurden auch nur jene Mütter von herzkranken Kindern befragt, bei denen der Diagnosezeitpunkt mindestens ein halbes Jahr zurücklag. Außerdem mussten die Kinder schon mindestens 4

Jahre alt sein, um an der Studie teilnehmen zu können. Da die meisten Herzfehler schon sehr früh erkannt werden, kann in den meisten Fällen davon ausgegangen werden, dass eine emotionale Krankheitsanpassung von den Müttern bereits stattgefunden hat und sie einen Umgang damit gelernt haben. Viele Herzerkrankungen erfordern zwar jährliche Kontrolluntersuchungen, aber gehen mit keinen weiteren medizinischen Eingriffen, wie Operationen oder Kathetereingriffen, einher. Auch neue medizinische Operationsmethoden konnten die Lebenserwartung und Lebensqualität von Herzpatient(inn)en bereits deutlich verbessern (siehe z.B. Culbert et al, 2003). Der medizinisch objektivierbare Schweregrad der Erkrankung konnte in dieser Studie nicht zwischen den Gruppen differenzieren. Wichtiger erscheint vielleicht die subjektive Beurteilung der Herzerkrankung der Kinder von ihren Eltern selbst einzuholen, um Risikofamilien zu identifizieren. Nachfolgende Studien sollten diesen Aspekt berücksichtigen und untersuchen.

- **Zusammenhang zwischen Lebensqualität der Mutter und der Lebensqualität ihrer Kinder**

Im theoretischen Teil wurde schon mehrmals erwähnt, dass es nur sehr wenige Studien gibt, die die Lebensqualität der Eltern als auch der Kinder gemeinsam untersuchten. Aus diesem Grunde wurde dieser Aspekt in dieser Arbeit aufgenommen, da auch die Autoren um Goldbeck et al. (2005) es für wichtig halten, stets die Lebensqualität der Eltern als auch der Kinder gemeinsam zu erheben und in die Behandlungsplanung miteinzubeziehen. Theoretische Befunde legen nahe, dass es einen positiven Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der Lebensqualität der Kinder gibt. In der hiesigen Studie zeigte sich diesbezüglich nur ein sehr schwacher Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der Lebensqualität der Kinder. Dieser Zusammenhang zeigte sich sowohl in der Fremdeinschätzung der Lebensqualität der Kinder durch die Mutter, als auch in der Selbsteinschätzung der Lebensqualität durch die Kinder selbst. Auch unter Ausschluss von Neurotizismus blieb der Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Mutter und der Lebensqualität des Kindes (durch die Mutter eingeschätzt) weiterhin bestehen. In der Studie von Goldbeck und Melches (2005) wurde ebenfalls der Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Eltern und der Lebensqualität ihres herzkranken Kindes sowohl im Selbst- als auch im Fremdbericht untersucht. Hier korrelierte die Lebensqualität der Eltern mit der Fremdeinschätzung der Lebensqualität ihrer Kinder in einer Höhe von $r = .60$, be-

züglich der Selbsteinschätzung nur zu $r = .42$. Vergleicht man die beiden Studienergebnisse, sieht man, dass die Korrelation in der Fremdeinschätzung jeweils höher war. Auch in der Studie von Cremeens et al. (2006) fand sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Eltern und der Lebensqualität der Kinder (im Fremdbericht).

- **Lebensqualität der Kinder im Selbstbericht**

Ähnlich wie bei den Müttern unterschieden sich die Kinder und Jugendlichen nicht im Globalwert ihrer Lebensqualität in den einzelnen Untersuchungsgruppen (gesunde Kontrollgruppe, leichte und schwere Herzerkrankungen). Lediglich im Alter, jedoch unabhängig von der Gruppenzugehörigkeit, ließen sich Signifikanzen feststellen. Dabei zeigten jüngere Kinder (7-11 Jahre) eine insgesamt höhere Lebensqualität als ältere Kinder (12-16 Jahre). Betrachtet man einfach die Rangfolge der Mittelwerte in den Gruppen, erkennt man dennoch, dass Kinder mit Herzerkrankungen einen höheren Mittelwert in der Lebensqualität zeigten als gesunde Kinder. Die Unterschiede waren jedoch nicht signifikant und äußerst gering, weshalb nicht von einem Trend ausgegangen werden kann. Ausgehend von Literaturbefunden fanden sich schon ähnliche Ergebnisse. So berichtete Culbert et al. (2003), dass Patient(inn)en mit einem komplexen Herzfehler im Alter zwischen 11 und 15 Jahren sogar über eine bessere Lebensqualität berichteten als eine gesunde Vergleichsstichprobe. Jene Kinder erzielten in allen Kategorien, bis auf die Skala Selbstwertgefühl, signifikant höhere Lebensqualitätswerte. Die Unterschiede waren jedoch nur sehr marginal, so dass die Autor(inn)en eigentlich von keiner klinischen Relevanz dieses Ergebnisses ausgingen. Einige Studien berichteten, dass eine verminderte Lebensqualität von herzkranken Kindern im Vergleich zu gesunden Kindern meist nur einzelne Skalen betreffen und der Globalwert oft mit der Referenzgruppe vergleichbar ist (z.B. Laane et al., 1997; Walker et al., 2004). In dieser Studie zeigten sich jedoch auch auf Subskalenebene keine Unterschiede zwischen den drei Untersuchungsgruppen. Lediglich das Alter spielte wieder eine Rolle. Dabei zeigten jüngere Kinder in den Skalen *Körper*, *Familie*, *Freunde* und *Schule* eine höhere Lebensqualität als ältere Kinder. Gerade das Jugendalter geht mit Turbulenzen einher. Zuerst die hormonelle Umstellung, dann aber auch der Versuch sich vom Elternhaus abzulösen und einen eigenen Zukunftsplan aufzustellen (siehe auch BVHK, 2003). All diese Umstände können möglicherweise erklären, warum jüngere Kinder eine bessere Lebensqualität aufweisen als ältere Kinder. Untersucht wurde auch, inwieweit sich

die Herzkinder in der Skala Erkrankung unterscheiden. Sowohl Kinder mit leichten Herzerkrankungen, als auch Kinder mit schweren Herzerkrankungen unterschieden sich in der krankheitsbezogenen Skala nicht voneinander. Laane et al. (1997) begründen die gute Lebensqualität bei Herz-Patient(inn)en so, dass diese geeignete Coping-Mechanismen entwickelt haben und hinsichtlich der Lebensumstände einen Wertewandel erfahren haben und ihre Lebensqualität deswegen aus einem anderen Blickwinkel betrachten. Interessant erscheint hier, inwieweit das Kohärenzgefühl der Jugendlichen mit ihrer Lebensqualität im Globalwert zusammenhängt. Bei dieser Berechnung zeigte sich ein hoch positiver Zusammenhang. Leider konnte man den Neurotizismusfaktor hier nicht kontrollieren, da er bei den Jugendlichen nicht erhoben wurde. Beide Variablen zusammen erklärten in der Kontrollgruppe 36 % und in der kardiologischen Gruppe 38 %. Das bedeutet, dass je höher das Kohärenzgefühl der Jugendlichen ausgeprägt war, desto besser empfanden sie ihre Lebensqualität. Das Ergebnis zeigt, dass das Kohärenzgefühl, unabhängig ob jemand krank oder gesund ist, entscheidend mit der Lebensqualität zusammenhängt. In welche kausale Richtung dieser Zusammenhang geht, kann aufgrund der Querschnittuntersuchung, nicht beantwortet werden. Es erscheint aber wichtig, Kindern schon so früh wie möglich zu zeigen, dass auch schwierige Situationen bewältigbar sind.

Auch wenn die Varianzanalysen zeigten, dass gesunde Kinder sich nicht von herzkranken Kindern in ihrer Lebensqualität unterscheiden, sowohl im Globalwert als auch auf Subskalenebene, darf dieses durchaus positive Ergebnis nur vorsichtig interpretiert werden. Man muss weiterhin bedenken, dass herzkranke Kinder einer weitaus größeren Gefahr ausgesetzt sind psychische Störungen, wie Depressionen, Ängste und Posttraumatischen Belastungsstörungen aufgrund ihrer Erkrankung zu entwickeln als gesunde Kinder. Da die meisten Herzerkrankungen schon im Säuglingsalter bzw. frühen Kleinkindalter entdeckt werden, könnte es durchaus so sein wie Laane et al. (1997) vermuteten, dass Kinder und Jugendliche geeignete Bewältigungsmechanismen entwickelt haben und sie einen anderen Wertemaßstab verwenden, wenn sie ihre Lebensqualität beurteilen. Da das Kohärenzgefühl auch nicht zwischen den Untersuchungsgruppen differenzieren konnte, bleibt weiterhin unklar, inwieweit welches Verfahren besser geeignet ist, Risikopatient(inn)en ausfindig zu machen. Folglich erhebt sich die Frage, inwieweit es sinnvoll und effizient ist, die Lebens-

qualität unabhängig von anderen Verfahren, die konkret psychische Störungen erheben, zu erheben.

11. Ergebnisse hinsichtlich der Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

- **Selbst- und Fremdeinschätzung hinsichtlich der Globalskala**

Mütter und ihre Kinder in der Kontrollgruppe hingen mit ihren Urteilen über die Lebensqualität im Globalwert des KINDL^R von den Kindern am besten miteinander zusammen, und zwar in beiden Alterskategorien (7- bis 11- Jährige: $r = .601$ und 12- bis 16-Jährige: $r = .522$). Es zeigte sich in der Kontrollgruppe auch, dass die Urteile in den jüngeren Alterskategorien höher miteinander korrelierten. In der Gruppe der leichten Herzerkrankungen gab es nur in der Kategorie der 12-16 jährigen einen signifikant positiven Zusammenhang zwischen dem Mutter-Kind-Urteil. Die Korrelationshöhe war im Vergleich zu den anderen Werten hier sogar am höchsten ($r = .681$). Im Vergleich dazu verwundert, dass die Höhe des Zusammenhangs zwischen dem Mutter-Kind-Urteil bei den jüngeren nur sehr gering ausfiel ($r = .202$). Interessanterweise zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen den Mutter-Kind-Urteilen in der Gruppe der schweren Herzerkrankungen in beiden Alterskategorien. Die Korrelationen beliefen sich lediglich in einer Höhe von $r = .272$ und .329. Anhand der Literatur hätte man eher erwartet, dass die Korrelationen in den Gruppen der Herzerkrankungen zum einen signifikant werden und zum anderen höher ausfallen würden. Zu diesem Schluss kommen zumindest Eiser und Morse (2001) nach einem Literaturreview, als auch Upton et al. (2005) und de Clercq et al. (2004). Sie stellten eben fest, dass die Eltern-Kind-Übereinstimmungen bei Kindern mit chronischen Erkrankungen höher sind als bei gesunden Kindern. Warum dies in dieser Studie nicht der Fall war, fällt schwer zu interpretieren und kann im Rahmen dieser Arbeit nicht vollständig erläutert werden, da es noch kaum Arbeiten dazu gibt, die den Schweregrad in Bezug auf die Selbst- und Fremdeinschätzung mit berücksichtigten (Eiser & Morse, 2001). Eine mögliche Interpretation wäre, dass Eltern von schwer herzkranken Kindern besser über das Wohlbefinden ihrer Kinder in Bereichen, die die Erkrankung betreffen oder Bereiche in denen sie unwei-

gerlich direkteren Zugang haben (Familie, Schule), Bescheid wissen, als in Bereichen, die mit der Erkrankung nichts zu tun haben, wie z.B. Freundschaften oder das emotionelle Empfinden. Das könnte ein Grund sein, warum sich keine signifikanten Korrelationen im Globalwert der Lebensqualität in dieser Gruppe zeigten, da doch viele andere Bereiche in gleicher Weise den Score ausmachen. Auf der Subskalen-Ebene erwiesen sich in der Gruppe der schweren Herzerkrankungen tatsächlich nur in den Skalen *Schule, Familie* und *Erkrankung* signifikante Zusammenhänge in den Mutter-Kind-Urteilen.

Eltern von Kindern mit einer leichten Herzerkrankung aus der jüngeren Alterskategorie sind vielleicht mit ihren Kindern auch mehr im Austausch, was die Krankheit betrifft bezüglich als anderen Lebensbereichen. Auf Subskalen-Ebene erwies sich diesbezüglich wirklich, dass die Mutter-Kind-Urteile in den Skalen *Körper* und *Erkrankung* besser zusammenhingen als in den anderen Skalen. Eltern von jüngeren Kindern machen sich noch mehr Sorgen über die Erkrankung ihres Kindes, da sie noch unsicher über den Verlauf oder die Auswirkungen des Herzfehlers auf die Entwicklung ihres Kindes sind. Bei den älteren Kindern mit leichten Herzfehlern haben sich Eltern, sowie die Kinder selbst schon einen guten Umgang damit angeeignet, sodass ein Austausch auch über andere Lebensbereiche wesentlich ist und nicht nur die Krankheit im Vordergrund steht.

Was das Alter betrifft, so gibt es auch in der Literatur noch keinen Konsens. Die Ergebnisse zeigen, was die Häufigkeit an signifikanten Korrelationen ergab, dass die Mutter-Kind-Urteile öfters in der älteren Alterskategorie miteinander zusammenhingen. Dieses Ergebnis geht mit der Literatur nicht konform. Studien berichteten häufiger, dass die Urteile zwischen Mutter und Kind mit zunehmendem Alter geringer zusammenhängen. Dennoch geht das Ergebnis aus der Kontrollgruppe, wo die Übereinstimmungen in der Lebensqualität zwischen Mutter und Kind bei den Jüngeren höher war, konform mit den Studien von Jokovic et al. (2004), Ravens-Sieberer (2006), Chang und Yeh (2005) und Uzark et al. (2003). Das Ergebnis spiegelt insofern die Realität wider, dass, je älter die Kinder werden, diese mehr Zeit außerhalb des Familiensystems verbringen und ihre Erfahrungen in einem geringeren Ausmaß mit ihren Eltern teilen. In der Gruppe der leichten Herzerkrankungen erwiesen sich jedoch die Übereinstimmungen zwischen Mutter und Kind höher in der älteren Alterskategorie. Eine Begründung diesbezüglich wäre z.B., dass sich Jugendliche mit

einer Erkrankung schwerer tun, sich von ihrem Elternhaus abzulösen als gesunde Kinder und sie deshalb mit ihren Eltern mehr im Austausch sind. Viele Arbeiten, die das Alter bei den Berechnungen berücksichtigen, existieren jedoch noch nicht.

Varianzanalytisch ergaben sich betreffend der Globalskala hinsichtlich der Selbst- und Fremdeinschätzung keine Unterschiede in den Schweregradgruppen (Kontrollgruppe, leichte und schwere Herzerkrankungen). Das Ergebnis sagt aus, dass sich Mütter und ihre Kinder, unabhängig ob krank oder nicht, sich nicht signifikant in ihren Urteilen zur Lebensqualität vom Kind unterscheiden. Es zeigte sich vielmehr ein Alterseffekt. Dieser erwies sich so, dass Mütter die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Jugendlichen insgesamt höher einschätzten als die Jugendlichen selbst. Zwischen der Einschätzung der Lebensqualität der Kinder durch die Mutter und durch die Kinder selbst in der jüngeren Alterskategorie ergaben sich keine Unterschiede. Das Ergebnis geht mit bisherigen Literaturbefunden konform, wo behauptet wurde, dass die Mutter-Kind-Urteile mit zunehmenden Alter auseinanderklaffen, da Eltern vermehrt keinen unmittelbaren Einblick in die Lebensbereiche ihrer Kinder haben (Jokovic et al., 2004; Ravens-Sieberer, 2006; Uzark et al., 2003). Da es bislang noch keinen Konsens darüber gibt, welche Aussagen valider sind, die von den Eltern oder jene von den Kindern, empfehlen die Ergebnisse weiterhin beide Informationsquellen zu berücksichtigen. In dieser Untersuchung schätzen die Mütter zwar die Lebensqualität ihrer Kinder im Jugendalter signifikant höher ein, dennoch weiß man nicht, welcher Ausgangswert, von der Mutter oder dem Kind, mehr der tatsächlichen Wahrheit entspricht.

- **Selbst- und Fremdeinschätzung hinsichtlich der verschiedenen Subskalen des KINDL^{R}**

Auf Subskalenebene lassen sich zwar signifikante positive Zusammenhänge zwischen der selbstberichteten gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und den Fremdeinschätzungen der Mütter in allen Skalen nachweisen, jedoch nicht über alle Alters- und Untersuchungsgruppen hinweg. Nachfolgend werden die Häufigkeiten der Korrelationen unabhängig von Alter und Gruppenzugehörigkeit erläutert. Die häufigsten signifikanten Korrelationen zwischen Mutter und Kind fanden sich in den Skalen *Schule*, *Körper* und *Erkrankung*. Die wenigsten signifikanten Korrelationen fanden sich in der Skala *Psyche*. In

den übrigen Skalen (*Selbstwert*, *Familie* und *Freunde*) fanden sich zumindest je 2 signifikante Korrelationen aus insgesamt 6 möglichen. Betrachtet man diese Rangfolge der Ergebnisse, kann man durchaus erkennen, dass die Mutter-Kind-Urteile in gewissen Bereichen öfters miteinander korrelieren. Ausgehend von Literaturbefunden wurde schon des Öfteren beobachtet, dass Übereinstimmungen zwischen Kind- und Mutterurteilen häufiger bei verhaltensbezogenen Funktionsbereichen anzutreffen sind als bei psychosozialen Funktionsbereichen. Bislang geht man davon aus, dass Eltern-Kind-Urteile höher miteinander korrelieren, wenn es um beobachtbares Verhalten geht. Die Einschätzung der Lebensqualität der Kinder durch die Eltern hinsichtlich psychosozialer Faktoren fällt ihnen dabei schwerer (Jokovic et al., 2004; Edelbrock, Costello, Dulcan, Conover & Kala, 1986, zitiert nach Ravens-Sieberer, 2000; Sawyer et al., 1999; Verrips et al., 2000). Die Ergebnisse dieser Studie können diese Hypothese zum größten Teil bestätigen. Die Schwierigkeit diese Hypothese allerdings zu überprüfen liegt vor allem daran, welche Dimensionen exakt zu den verhaltensbezogenen und psychosozialen Bereichen zählen und welche nicht. Die Skalen *Psyche*, *Selbstwert* und *Freunde* zählen ohne Kommentar zum psychischen und sozialen Funktionsbereich. Hier zeigten sich auch die wenigsten Korrelationen zwischen Mutter und Kind. Bei der Skala *Psyche* wurde lediglich nur eine Korrelation signifikant und das in der Gruppe der leichten Herzerkrankungen bei den 12- bis 16-Jährigen. Bei den Skalen *Selbstwert* und *Freunde* konnten nur positive Zusammenhänge in der Kontrollgruppe und der Gruppe der leichten Herzerkrankungen gefunden werden und das ebenfalls nur bei den 12- bis 16- Jährigen. Wenn Kinder nicht explizit über ihr Empfinden sprechen und dieses auch nicht über das Verhalten bemerkbar ist, fällt es Eltern einfach schwer, konkret über das Wohlbefinden ihrer Kinder in diesen Bereichen Auskunft zu geben. Die meisten Korrelationen in den Mutter-Kind-Urteilen fanden sich in der Skala *Schule*. Man kann diese Skala zu den verhaltensbezogenen Bereichen zählen, da sie über Noten indirekt beobachtbar ist. Auch die Mutter-Kind-Urteile in der Gruppe der schweren Herzerkrankung korrelierten hier bei beiden Alterskategorien positiv miteinander. Bei den Skalen *Körper* und *Erkrankung* wurde zumindest die Hälfte an möglichen Korrelationen signifikant, welche dem verhaltensbezogenen Bereich zuzuordnen wären. Betrachtet man jedoch lediglich die Höhe der signifikanten Korrelationen, so kann man schwer sagen, ob beobachtbares Verhalten signifikant öfter mit höheren Korrelationswerten einhergeht als mit internalem Verhalten.

Betreffend der Gruppenzugehörigkeit zeigte sich, dass die Korrelationen darauf hinweisen, dass mit zunehmender Krankheitsschwere die Zusammenhänge in den Mutter-Kind-Urteilen abnehmen. So zeigte sich bei den schwerkranken Kindern keine Zusammenhänge in beiden Alterskategorien in den Mutter-Kind-Übereinstimmungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes in den Subskalen *Körper*, *Psyche*, *Selbstwert* und *Freunde*. Die Kontrollgruppe und die Gruppe der leichten Herzerkrankungen unterschieden sich hinsichtlich der Anzahl an Korrelationen kaum voneinander. Bessere Mutter-Kind-Zusammenhänge zeigten sich in der Skala *Körper* in der Gruppe der leichten Herzerkrankungen, im Vergleich zu der Kontrollgruppe. Vergleicht man die Höhe der signifikant gewordenen Korrelationen und berücksichtigt dabei auch das Alter, so zeigt sich, dass sich höhere Korrelationen in den Mutter-Kind-Übereinstimmungen in der Patientengruppe der leichten Herzerkrankungen ergaben. Eiser und Morse (2001) konnten zwar in ihrem Literaturreview zeigen, dass die Eltern-Kind-Übereinstimmungen in den meisten Studien höher sind bei Kindern mit chronischen Erkrankungen als bei gesunden Kindern, diese Studie kann das jedoch nicht klar bestätigen. Im Gegenteil, hier scheint sogar der umgekehrte Fall vor zu liegen.

Betreffend das Alter zeigte sich in dieser Arbeit, dass die Mutter-Kind-Übereinstimmungen häufiger signifikant waren, je älter die Kinder waren. So zeigten sich insgesamt 13 signifikante Korrelationen bei den 12- bis 16- Jährigen, hingegen nur 4 signifikante Übereinstimmungen zwischen Mutter und Kind bei den 7- bis 11- jährigen Kindern (unabhängig von der Untersuchungsgruppe). Dieses Ergebnis geht konform mit der Studie von Jozefiak et al. (2008). Obwohl es noch nicht viele Untersuchungen gibt hinsichtlich der Selbst- und Fremdeinschätzung, die das Alter mitberücksichtigen, wurde eigentlich angenommen, dass mit höherem Alter die Übereinstimmungen abnehmen würden. Literaturergebnisse diesbezüglich sind rar und nicht kohärent.

Varianzanalytisch zeigte sich lediglich ein Haupteffekt zwischen den beurteilenden Personen, der sich in den Skalen *Körper*, *Selbstwert* und *Schule* bemerkbar machte. Dabei schätzten die Mütter das Wohlbefinden ihrer Kinder in diesen Bereichen immer höher ein als die Kinder selbst. In der Skala betreffend die *Erkrankung* konnten keine Unterschiede in den Urteilen zwischen Mutter und Kind, weder in den Alters- noch Untersuchungsgrup-

pen gefunden werden. Ausgehend von der Literaturrecherche kann hier keine vollständig zufriedenstellende Interpretation erfolgen. Studienergebnisse berichteten vielmehr, dass Eltern gesunder Kinder dazu tendieren, die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder zu überschätzen (Cremeens et al., 2006; Eiser & Morse, 2001; Jozefiak et al., 2008; Theunissen et al., 1998), wogegen Eltern chronisch kranker Kinder dazu neigen, diese zu unterschätzen (Landolt et al., 2008; Parsons et al., 1999; Upton et al., 2005; Upton et al., 2008; Uzark et al., 2008).

Auf univariater Ebene zeigte sich eine signifikante Wechselwirkung zwischen der beurteilenden Person und den Untersuchungsgruppen in der Skala *Körper*. Hier zeigte sich, dass die Mütter aus der Kontrollgruppe und der Gruppe der leichten Herzerkrankungen das körperliche Wohlbefinden ihrer Kinder höher einschätzten als die Kinder selbst. Dieses Ergebnis geht mit der Literatur einher, wenn man davon ausgeht, dass die meisten Kinder aus der Gruppe der leichten Herzerkrankungen wenig körperliche Beschwerden haben. Umgekehrt verhält es sich in der Gruppe der schweren Herzerkrankung. Hier unterschätzten Mütter ihre Kinder – der Unterschied war jedoch nicht signifikant.

Hier sei nochmals erwähnt, dass auf multivariater Ebene diese Wechselwirkung nicht gefunden wurde und die Interpretation sehr vorsichtig anzunehmen ist. Interessant erscheint dennoch, dass gerade in dieser Skala dieser Effekt zu beobachten war. Kinder mit schweren Herzerkrankungen unterschieden sich in dieser Skala nicht in der Einschätzung ihres Wohlbefindens von ihren Müttern. Da eine schwerere Erkrankung vermehrt mit körperlichen Einschränkungen einhergeht, die im Alltag öfters spürbar sind, sind Eltern und ihre Kinder darüber mehr im Austausch als Eltern und ihre Kinder, die keine bzw. kaum Beschwerden haben, da es im Alltag keine so große Rolle spielt.

Die Ergebnisse zur Selbst- und Fremdeinschätzung zeigen, dass stets die Perspektive der Eltern als auch jene der Kinder erhoben werden sollte und in die Behandlungsplanung mit einfließen sollte. Insgesamt zeigen die Ergebnisse kein kohärentes Bild.

12. Ergebnisse hinsichtlich der Partnerschaftsqualität

In dieser Studie wurde untersucht, inwieweit sich die Partnerschaftsqualität der Mütter von gesunden und kardiologisch erkrankten Kindern unterscheidet. Betrachtet man zuerst die Ergebnisse aus dem Literaturstudium, zeigt sich insgesamt kein kohärentes Bild. Taanila et al. (1996) stellten in ihrer Studie fest, dass Eltern von an Diabetes erkrankten Kindern, als auch von Kindern mit einer geistigen bzw. körperlichen Behinderung zum größten Teil eine zufriedenstellende Partnerschaft führten. Lediglich 7 % der Eltern wiesen Partnerschaftsprobleme auf. Auch in der Studie von Quittner et al. (1998) wiesen Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose keine Unterschiede in der Qualität der Partnerschaft auf im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder. Anders in der Studie von Berge et al. (2006) und in der Studie von Berge und Patterson (2004). Hier zeigte sich, dass Eltern von erkrankten Kindern eine geringere Partnerschaftsqualität hatten als Eltern gesunder Kinder. Auch in der Studie von Richter (2007) zeigte sich, dass Eltern von Kindern, die häufig bzw. chronisch krank sind, signifikant mehr über Partnerschaftsprobleme klagten als Eltern von gesunden Kindern.

Die Ergebnisse dieser Studie gehen einher mit den Resultaten der Studien Taanila et al. (1996) und Quittner et al. (1998). Mütter von gesunden Kindern und auch Mütter von Kindern mit einer leichten oder schweren Herzerkrankung unterschieden sich nicht signifikant voneinander in ihrer Zufriedenheit mit der Partnerschaft. Die Interpretation dieses positiven Ergebnisses ist nicht ganz einfach. Auch hier konnte der Schweregrad der Erkrankung nicht zwischen den Gruppen differenzieren. Eine mögliche Erklärung wäre, dass sich Eltern mit einem herzkranken Kind nicht ständig konfrontiert sehen damit, dass sie ein Kind mit einer chronischen Erkrankung haben, denn vielen Kindern sieht man gar nicht erst an, dass sie einen Herzfehler haben. Auch hinsichtlich der Belastungsfähigkeit ist die Erkrankung über den normalen Alltag häufig nicht augenscheinlich sichtbar. Interessant erscheint, dass z.B. in der Studie von Menahem et al. (2008) Mütter signifikant über eine erhöhte Ängstlichkeit vor der Operation ihrer Kinder berichteten, diese Werte sich postoperativ jedoch wieder der Normpopulation annäherten. Es könnte vielmehr sein, dass Eltern sich der Erkrankung ihres Kindes vielmehr bewusst sind, wenn medizinische Eingriffe bzw. eine unsichere Prognose bzgl. des Gesundheitszustandes gerade drohen. In dieser Studie

wurden vornehmlich Eltern befragt, bei denen ihre Kinder sich gerade nicht in einer akuten Situation befanden. Weiters unterschieden sich Eltern von herzkranken Kindern nicht signifikant von einer gesunden Stichprobe in ihrem Stresslevel in der Studie von Brosig et al. (2007). Darüber hinaus berichteten fast alle Familien (96 %) aus der Studie von Brosig et al. (2007), dass die Krankheit die Familie noch enger zusammenschweißte. Auch das Kohärenzgefühl könnte eine Rolle für das positive Resultat dieser Studie spielen (Kaslow et al., 1994; Sack et al., 1997). Hier zeigte sich auch ein signifikant positiver Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der Partnerschaftsqualität sowohl in der Kontrollgruppe als auch in der kardiologischen Gesamtstichprobe. Angemerkt sei hier jedoch, dass unter Ausschluss von Neurotizismus dieser Zusammenhang nur noch in der Kontrollgruppe bestehen blieb und deswegen nicht zu voreiligen Schlüssen geraten wird. Ausgehend von der Literatur scheint eine gute Lebensqualität auch mit einer guten Partnerschaftsqualität einherzugehen. So zeigte sich z.B. in dieser Arbeit auch, dass sich alle Gruppen diesbezüglich nicht unterschieden haben. Auch ließ sich ein positiver Zusammenhang zwischen der Lebens- und Partnerschaftsqualität bei den Müttern in beiden Untersuchungsgruppen feststellen. Je höher die empfundene Lebensqualität ausgeprägt war, desto zufriedener wurde die Partnerschaft eingeschätzt.

Die Ergebnisse lassen jedoch noch einige Fragen offen. Auch hier scheint es interessant inwieweit der subjektiv erhobene Schweregrad einen Einfluss auf die Zufriedenheit mit der Partnerschaft nimmt und vielleicht besser zwischen den Gruppen diskriminieren kann.

13. Kritik und Ausblick für die Praxis

Das besondere dieser Arbeit ist vor allem, dass die Lebensqualität der Eltern zusammen mit der Lebensqualität der Kinder (sowohl im Selbst- als auch im Fremdbericht) untersucht wurde und mit dem Kohärenzgefühl in Beziehung gesetzt wurde. Es wurde auch erstmals das Kohärenzgefühl von Jugendlichen untersucht und dieses dem Kohärenzgefühl der Mütter gegenübergestellt. Eine weitere Qualität dieser Arbeit war, dass man die Eigenschaft Neurotizismus in den meisten Berechnungen zum Kohärenzgefühl mit den anderen Variablen kontrollierte, um klarere Aussagen über das Kohärenzgefühl treffen zu können.

Eine wesentliche Erkenntnis dieser Untersuchung war, dass das Kohärenzgefühl bei Eltern gesunder Kinder signifikant höher ausgeprägt war als bei Eltern herzkranker Kinder. Weiters zeigte sich, dass der medizinisch objektivierbare Schweregrad durch die Ärztinnen in Bezug auf das Kohärenzgefühl nicht zwischen den kardiologischen Gruppen differenzieren konnte. Wie schon mehrmals weiter oben angemerkt, sollte man für zukünftige Untersuchungen überlegen, inwieweit man den Schweregrad anders erheben könnte, um Risikofamilien besser erkennen zu können. Ein Vorschlag wäre hier, den subjektiv empfundenen Schweregrad der Erkrankung von den Eltern selbst zu erheben. Interessanterweise unterschieden sich die Mütter in ihrer Lebensqualität als auch in der Zufriedenheit mit ihrer Partnerschaft nicht voneinander. Auch hier konnte der Schweregrad nicht differenzieren, weshalb für eine andere Erhebungsart diesbezüglich appelliert wird.

Da die Lebensqualität der Eltern von herzkranken Kindern sich nicht von der Lebensqualität von Eltern gesunder Kinder unterscheidet, kommt die Frage auf, inwieweit die Erfassung der Lebensqualität Sinn macht, um Risikofamilien wirklich ausfindig machen zu können. Hier schien das Kohärenzgefühl besser differenzieren zu können, zumindest zwischen krank und gesund. Außerdem zeigte sich ein hoher positiver Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Eltern und ihrem Kohärenzgefühl, auch unter Ausschluss von Neurotizismus. Auch bei den Kindern zeigten sich keine Unterschiede in ihrer Lebensqualität zwischen den Gruppen. Hier stellt sich die gleiche Frage, inwieweit die Erfassung der Lebensqualität sinnvoll ist, wenn man bedenkt, dass herzkranke Kinder, als auch Jugendliche verstärkt einem Risiko ausgesetzt sind, psychische Probleme aufgrund ihrer Erkrankung zu entwickeln. Eine mögliche Implikation für die Praxis scheint hier, die Lebensqualität von herzkranken Kindern krankheitsspezifisch zu erheben und nicht übergreifend, wie es hier in dieser Studie gemacht wurde. In diesem Fall könnten nachfolgende Untersuchungen innerhalb der kardiologischen Erkrankungsbilder Forschungen zur Lebensqualität betreiben. Hinsichtlich der Lebensqualität zeigte sich jedoch deutlich, dass Jugendliche im Vergleich zu jüngeren Kindern eine signifikant niedrigere Lebensqualität aufweisen. Da in diesem Alter viele Veränderungen stattfinden, sollten vor allem Jugendliche mit einer Erkrankung besondere Unterstützung seitens des medizinischen Personals erfahren, unabhängig davon, wie schwer ihre Erkrankung ist. Psycholog(inn)en und Ärzt(innen)en sollten sich gewahr sein über diese heikle Altersperiode und Auskünfte sammeln über momentane

Schwierigkeiten. Auch hinsichtlich der Erhebung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zeigte diese Studie auch, dass es von großem Wert ist, sowohl die Sicht von Eltern als auch die eigene Sicht der Kinder hinsichtlich ihrer Lebensqualität zu erheben, da die Ergebnisse teilweise sehr unterschiedlich waren.

Ein wesentlicher Kritikpunkt betrifft die Bearbeitungsdauer der Fragebogenbatterie der Eltern. Viele Eltern klagten, dass es so viel ist und waren oft nicht bereit aufgrund des Zeitmangels die gesamte Fragebogenbatterie des Projektes auszufüllen. Fraglich ist, inwieweit die hier verwendeten Fragebögen noch vollständig aufmerksam ausgefüllt werden konnten. Um dem entgegen zu kommen, ordnete man jene Fragebögen für diese Untersuchung ganz zu Beginn an.
Ein weiterer Kritikpunkt dieser Studie betrifft die ungleichen Gruppengrößen. Die Kontrollgruppe umfasste nahezu das Doppelte an Versuchsteilnehmern als die anderen Gruppen. Um dem entgegen zu wirken, bildete man statt drei nur noch zwei Schweregradgruppen, was jedoch einen weiteren Kritikpunkt bildet, da drei Gruppen besser differenzieren können als zwei. Ausgehend von der Literatur, wo des Öfteren der Schweregrad nicht differenzieren konnte, entschied man sich dann dennoch für die Zweiteilung der Herzgruppen.

Weiters konnten nur sehr wenige Daten über die Väter im Vergleich zu den Müttern gewonnen werden, weshalb hier auf die Berechnungen in dieser Arbeit verzichtet wurden, weil es den Rahmen dieser Arbeit zur Gänze gesprengt hätte. Hierfür spielen einige Gründe eine Rolle. Zum einen wären die Gruppengrößen für die Varianzanalysen, wo einerseits das Alter, als auch die Untersuchungsgruppen als feste Faktoren dienten, viel zu klein, wenn man die Väter hinzugezogen hätte. Des Weiteren würde das Doppelte der Menge an Mütterdaten dadurch verloren gehen, was mit einem erheblichen Informationsverlust einhergeht. Zum anderen würde sich sofort die Frage stellen, ob es Unterschiede zwischen jenen Müttern gibt, deren Gatten bereitwillig mit gemacht haben, zu jenen Müttern, bei denen die Väter der Kinder nicht teilnahmen. Das bedeutet, dass sich jene Familien, wo die Väter an der Untersuchung teilnahmen, systematisch von den Familien unterscheiden, wo Väter nicht teilnahmen. Sämtliche Analysen hätte man zusätzlich über die Stichprobe der Mütter unternehmen müssen, wo die Väter nicht teilnahmen. Dies hätte den Rahmen einer

Diplomarbeit strapaziert. Für weitere Forschungsarbeiten wären ergänzende Daten von Vätern hinsichtlich der hier bearbeiteten Fragestellungen sehr informativ.

V. Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit dem Vergleich von Müttern mit kardiologisch erkrankten Kindern sowie gesunden Kindern hinsichtlich der Variablen Kohärenzgefühl (Heidelberger Sense of Coherence Fragebogen - SOC-HD), Lebensqualität (Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder - ULQIE) und Zufriedenheit mit der Partnerschaft (Partnerschaftsfragebogen - PFB). Dabei interessiert auch, inwieweit der Schweregrad der Herzerkrankung (leichte bzw. schwere Herzerkrankungen) und auch das Alter der Kinder (4-11 und 12-16 Jahre) einen Einfluss auf diese Konstrukte nimmt. Die Zusammenhänge zwischen den Variablen sowie der Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl mit soziodemographischen Risikofaktoren (Familien-Adversitätsindex - FAI; Psychosozialer Stress-index - PSI), als auch mit der Persönlichkeitseigenschaft Neurotizismus aus dem Trierer Integrierten Persönlichkeits-Inventar (TIPI), werden analysiert.

Ein weiterer Schwerpunkt dieser Arbeit betrifft die Lebensqualität der Kinder (Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen - KINDL^{R}) und inwiefern diese mit dem Kohärenzgefühl und der Lebensqualität der Mutter zusammenhängt. Auch wird untersucht, inwieweit die Urteile der Mutter hinsichtlich der Lebensqualität ihrer Kinder mit den Urteilen der Kinder über ihre eigene Lebensqualität zusammenhängen bzw. sich unterscheiden. Des Weiteren interessiert, ob es Unterschiede im Kohärenzgefühl der Jugendlichen innerhalb der Untersuchungsgruppen gibt. Das Kohärenzgefühl der Jugendlichen wird weiters in Beziehung gesetzt mit dem Kohärenzgefühl der Mütter.

Hinsichtlich des Kohärenzgefühls zeigt sich, dass Mütter von gesunden Kindern über ein signifikant höheres Kohärenzgefühl verfügen, als Mütter von herzkranken Kindern (kein signifikanter Unterschied innerhalb der Schweregradgruppen). Das Alter spielt dabei keine Rolle. Hinsichtlich der Lebensqualität als auch der Zufriedenheit mit der Partnerschaft lassen sich sowohl innerhalb den Untersuchungs- als auch Altersgruppen keine Unterschiede feststellen. Das Kohärenzgefühl der Jugendlichen unterscheidet sich in den Untersu-

chungsgruppen nicht voneinander. Mütter aus der Kontrollgruppe weisen zudem ein signifikant höheres Kohärenzgefühl auf als ihre Kinder im Jugendalter.

Die Resultate dieser Studie zeigen, dass das Kohärenzgefühl stark positiv mit der Lebensqualität der Mutter zusammenhängt, auch unter Ausschluss von Neurotizismus, und zwar in allen Untersuchungsgruppen. Die Partnerschaftsqualität korreliert mit dem Kohärenzgefühl nach Ausschluss von Neurotizismus nur in der Kontrollgruppe positiv. Ein negativer Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und psychosozialen Risikofaktoren zeigt sich nach Ausschluss von Neurotizismus nur in der kardiologischen Gesamtstichprobe. Betreffend soziodemographische Risikofaktoren lässt sich kein Zusammenhang mit dem Kohärenzgefühl feststellen.

Hinsichtlich der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zeigt sich, dass nur das Alter einen signifikanten Einfluss auf die Variable gehabt hat. So zeigt sich, dass Jugendliche über eine signifikant niedrigere Lebensqualität verfügen als jüngere Kinder. Zwischen der Lebensqualität der Mutter und der Lebensqualität der Kinder zeigt sich in dieser Studie nur ein sehr schwacher Zusammenhang. Des Weiteren hängen die Mutter-Kind-Urteile hinsichtlich des Globalwertes der Lebensqualität in der Kontrollgruppe stärker zusammen als in den beiden anderen Gruppen. Varianzanalytisch zeigt sich, dass Mütter die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Jugendlichen insgesamt höher einschätzen als die Jugendlichen selbst und, dass die Mutter-Kind-Urteile sich bei den jüngeren Kindern nicht signifikant voneinander unterscheiden. Auf Subskalenebene zeigt sich, dass die Mutter-Kind-Übereinstimmungen häufiger bei den älteren Kindern signifikant zusammenhängen und mit zunehmender Krankheitsschwere abnehmen.

Um Risikofamilien ausfindig zu machen, scheint das Kohärenzgefühl ein insgesamt besserer Prädiktor zu sein als die gesundheitsbezogene Lebensqualität, da es zumindest in dieser Studie besser zwischen krank und gesund diskriminieren konnte. Die Studie zeigt auch, dass es wichtig ist, sowohl die Sicht der Eltern als auch die Sicht der Kinder hinsichtlich ihrer Lebensqualität gemeinsam zu erheben.

VI. Literaturverzeichnis

Amelang, M. & Schmidt-Rathjens, C. (2000). Kohärenzsinn als Prädiktor und Suppressor bei der Unterscheidung von Gesundheit und Krankheit. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie, 8, 85-93.

Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. (A. Franke, Übersetzung) Tübingen: dgvt-Verlag. (Original erschienen 1987: Unraveling the Mystery of Health. How people manage stress and stay well).

Arafa, M. A., Zaher, S. R., El-Dowaty, A. A. & Moneeb, D. E. (2008). Quality of life among parents of children with heart disease. *Health and Quality of Life Outcomes, 91* (6), 1-7.

Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W. & Weiber, R. (2003). *Multivariate Analysemethoden* (10., neu bearbeitete Aufl.). Berlin: Springer.

Baumgartner, H. & Däbritz, S. (2008). Angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter. *Medizinische Klinik, 103*, 135-142.

Becker, P. (2003). TIPI. Trierer Integriertes Persönlichkeitsinventar. Göttingen: Hogrefe.

Berge, J. M. & Patterson, J. M. (2004). Cystic fibrosis and the family: a review and critique of the literature. *Families, Systems & Health, 22*, 74-100.

Berge, J. M., Patterson, J. M. & Rueter, M. (2006). Marital satisfaction and mental health of couples with children with chronic health conditions. *Families, Systems & Health, 24,* 267-285.

Bjornstad, P. G., Spurkland, I. & Lindberg, H. I. (1995). The impact of severe congenital heart disease on physical and psychosocial functioning in adolescents. *Cardiology in the Young*, *5*, 56-62.

Bleil, M. E., Ramesh, S., Miller, B. D. & Wood, B. L. (2000). The influence of parent-child relatedness on depressive Symptoms in children with asthma: Tests of moderator and mediator models. *Journal of Pediatric Psychology, 25,* 481-491.

Bortz, J. (2005). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (6., neu bearbeitete Aufl.). Heidelberg: Springer-Verlag.

Böhmer, S. & Ravens-Sieberer, U. (2005). Das Konzept der Lebensqualität in der gesundheitsbezogenen Forschung. In R. Schwarzer (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (Enzyklopädie der Psychologie, Serie Gesundheitspsychologie, Bd. 1, S. 369-386). Göttingen: Hogrefe.

Bradford, R. (1991). Staff accuracy in predicting the concerns of parents of chronically ill children. *Child: Care, Health and Development, 17*, 39-47.

Brandhagen, D. J., Feldt, R. H. & Williams, D. E. (1991). Long-term psychologic implications of congenital heart disease: a 25-year follow-up. *Mayo Clinic Proceedings*, *66*, 474-479.

Brockmeier, K. (2007). Kinderkardiologie. In E. Mayatepek (Hrsg.), *Pädiatrie* (S. 511-555). München: Urban & Fischer.

Brosig, C. L., Mussatto, K. A., Kuhn, E. M. & Tweddell, J. S. (2007). Psychosocial outcomes for preschool children and families after surgery for complex congenital heart disease. *Pediatric Cardiology, 28*, 255-262.

Bullinger, M. (1997). Entwicklung und Anwendung von Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität. In M. Bullinger (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung: Bedeutung – Anforderung – Akzeptanz* (S. 1-6). Stuttgart: Schattauer.

Bullinger, M. (2000). Lebensqualität- Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendung* (S. 13-24). Landsberg: ecomed.

Bullinger, M. (2002). Lebensqualität: Ein neues Thema in der Medizin? *Zentralblatt Gynäkologie*, *124*, 153-156.

Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U. & Siegrist, J. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin – eine Einführung. In M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung aus medizinischer und –soziologischer Perspektive* (S. 11-21). Göttingen: Hogrefe.

Bundesverband Herzkranke Kinder e.V. (2003). *Sport macht stark: Herzkranke Kinder und Jugendliche im Sportunterricht* [Broschüre]. Aachen.

Bundesverband Herzkranke Kinder [BVHK], e.V. (2006). *Gut informiert zur Herz-Op.* (2. Aufl.). [Broschüre]. Aachen.

Cohen, M., Mansoor, D., Langut, H. & Lober, A. (2007). Quality of Life, Depressed Mood, and Self-Esteem in Adolescents With Heart Disease. *Psychosomatic Medicine, 69*, 313-318.

Connolly, D., McClowry, S., Hayman, L., Mahony, L. & Artman, M. (2004). Posttraumatic stress disorder in children after cardiac surgery. *The Journal of Pediatrics, 144,* 480-484.

Cremeens, J., Eiser, C. & Blades, M. (2006). Characteristics of health-related self-report measures for children aged three to eight years: a review of the literature. *Quality of Life Research, 15*, 739-754.

Culbert, E. L., Ashburn, D. A., Cullen-Dean, G., Joseph, J. A., Williams, W. G., Blackstone, E. H. & McCrindle, B. W. (2003). Quality of life of children after repair of transposition of the great arteries. *Circulation, 108,* 857-862.

Dabrowska, A. (2007). Sense of coherence in parents of children with cerebral palsy. *Psychiatria Polska, 41*, 189-201.

Daliento, L., Mapelli, D., Russo, G., Scarso, P., Limongi, F., Iannizzi, P., Melendugni, A., Mazzotti, E. & Volpe, B. (2005). Health related quality of life in adults with repaired tetralogy of Fallot: psychosocial and cognitive outcomes. *Heart, 91*, 213-218.

Daliento, L., Mapelli, D. & Volpe, B. (2006). Measurement of cognitive outcome and quality of life in congenital heart disease. *Heart, 92*, 569-574.

Dantas, R. A., Motzer, S. A. & Ciol, M. A. (2002). The relationship between quality of life, sense of coherence and self-esteem in persons after coronary artery bypass graft surgery. *International Journal of Nursing Studies, 39*, 745-755.

Davis, C. C., Brown, R. T., Bakeman, R. & Campbell, R. (1998). Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: stress, coping, and family functioning. *Journal of Pediatric Psychology, 23*, 219-228.

Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A. & Ravens-Sieberer, U. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research, 16,* 863-871.

De Clercq, B., de Fruyt, F., Koot, H. M. & Benoit, Y. (2004). Quality of life in children surviving cancer: A personality and multi-informant perspective. *Journal of Pediatric Psychology, 29*, 579-590.

De Koning, W. B., van Osch-Gevers, M., Harkel, A. D. J. T., van Domburg, R. T., Spijkerboer, A. W., Utens, E. M. W. J., Bogers, A. J. J. C. & Helbing, W. A. (2008). Follow-up outcomes 10 years after arterial switch operation for transposition of the great arteries: comparison of cardiological health status and health-related quality of life to those of the normal reference population. *European Journal of Pediatrics, 167*, 995-1004.

Delgado, C. (2007). Sense of coherence, spirituality, Stress and quality of life in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship, 39*, 229-234.

De Maso, D. R., Campis, L. K., Wypij, D., Bertram, S., Lipshitz, M. & Freed, M. (1991). The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, *16*, 137-149.

De Maso, D. R., Beardslee, W. R., Silbert, A. R. & Fyler, D. C. (1990). Psychological functioning in children with cyanotic heart defects. *Journal of Developmental Behavioural Pediatrics, 11*, 289-294.

Eiser, C., Eiser, J. R. & Stride, C. B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes, 4* (58), 1-8.

Eiser, C. & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research, 10*, 347-357.

Eiser, C., Vance, Y. H., Horne, B., Glaser, A. & Galvin, H. (2003). The value of the PedsQL^{TM} in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development, 29*, 95-105.

Ekman, I., Fagerberg, B. & Lundman, B. (2002). Health-related quality of life and sense of coherence among elderly patients with severe chronic heart failure in comparison with healthy controls. *Heart & Lung, 31*, 94-101.

Emery, J. L. (1989). Families with congenital heart disease. *Archives of Disease in Childhood, 64*, 150-154.

Eriksson, M. & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology Community Health, 60*, 376-381.

Eriksson, M. & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiology Community Health, 61*, 938-944.

Faltermaier, T. (1994). *Gesundheitsbewusstsein und Gesundheitshandeln. Über den Umgang mit Gesundheit im Alltag.* Weinheim: Beltz.

Felder-Puig, R., Frey, E., Proksch, K., Gadner, H. & Topf, R. (2004). Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Quality of Life Research, 13*, 223-234.

Feldt, T., Leskinen, E., Kinnunen, U. & Mauno, S. (2000). Longitudinal factor analysis models in the assessment oft he stability of sense of coherence. *Personality and Individual Differences, 28*, 239-257.

Feldt, T., Leskinen, E., Kinnunen, U. & Ruoppila, I. (2003). The stability of sense of coherence: comparing two age groups in a 5-year follow-up study. *Personality and Individual Differences, 35*, 1151-1165.

Flannery, R. B. & Flannery, G. J. (1990). Sense of coherence, life stress and psychological distress: a prospective study, *Journal of Clinical Psychology, 46*, 415-420.

Fok, S. K., Chair, S. Y. & Lopez, V. (2005). Sense of coherence, coping and quality of life following a critical illness. *Journal of Advanced Nursing, 49,* 173-181.

Gardner, F. V., Freeman, N. H., Black, A. M. S. & Angelini, G. D. (1996). Disturbed mother-infant interaction in association with congenital heart disease. *Heart, 76*, 56-59.

Geerlings, W. & Mügge, A. (Hrsg.). (2006). *Das Herz. Organ und Metapher.* Paderborn: Schöningh.

Germano, D., Misajon, R. & Cummins, R. A. (2001). Quality of life and sense of coherence in people with arthritis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 8*, 253-261.

Geyer, S. (1997). Some conceptual considerations on the sense of coherence. *Social Science & Medicine*, *44,* 1771-1779.

Geyer, S., Hessel, A., Kempa, A., Zoege, M., Norozi, K., Wessel, A. & Albani, C. (2006). Psychische Symptome und Körperbild bei Patientinnen und Patienten nach der Operation angeborener Herzfehler. Vergleiche zwischen Patienten und Allgemeinbevölkerung. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 56*, 425-431.

Goldbeck, L. & Dorschner, G. (1996). Körperbild und subjektive Krankheitstheorien bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. In G. Lehmkuhl (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder und ihre Familien* (S. 77-85). München: Quintessenz.

Goldbeck, L. & Melches, J. (2005). Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Quality of Life Research, 14*, 1915-1924.

Goldbeck, L., Melches, J., Franz, A., Voßbeck, S., Lang, D. & Mihatsch, W. (2005). Lebensqualität in Familien mit einem herzkranken Kind. *Kindheit und Entwicklung 14*, 79-86.

Goldbeck, L., Melches, J., Lang, D. & Mihatsch, W. (2004). *Beurteilung der Schwere der Herzerkrankung*. Ulm: Universitätsklinik, Institut für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie.

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, 31,* 31-39.

Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R. J., Fowler, R. S. & Levinson, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology, 15,* 347-358.

Goldberg, S., Simmons, R. J., Newman, J., Campbell, K. & Fowler, R. S. (1991). Congenital heart disease, parental stress, and infant-mother relationships. *Journal of Pediatrics, 119,* 661-666.

Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire [online]. URL: http://www.sdqinfo.com [14.08.2006]

Götze, H., Ernst, J., Krauß, O., Weißflog, G. & Schwarz, R. (2007). Der Einfluss der Elternschaft auf die Lebensqualität von Krebspatienten. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, 53*, 355-372.

Green, A. (2004). Outcomes of congenital heart disease: A review. *Pediatric Nursing*, *30*, 280-284.

Grøholt, E. K., Stigum, H., Nordhagen, R. & Köhler, L. (2003). Is parental sense of coherence associated with child health? *European Journal of Public Health, 13* (3), 195-201.

Gupta, S., Mitchell, I., Giuffre, M. R. & Crawford, S. (2001). Covert fears and anxiety in asthma and congenital heart disease. *Child: Care, Health and Development, 27*, 335-348.

Gutheil, H., Hoffmann, W., Limbach, H.-G. & Lindinger, A. (2002). Herz-Kreislauf-Erkrankungen. In F. C. Sitzmann (Hrsg.), *Pädiatrie* (2., vollständig überarbeitete Aufl., S. 329-392). Stuttgart: Thieme.

Hager, A. & Hess, J. (2005). Comparison of health related quality of life with cardiopulmonary exercise testing in adolescents and adults with congenital heart disease. *Heart*, 91, 517-520.

Hager, A. & Hess, J. (2006). Lebensqualität nach Operation angeborener Herzfehler. *Monatsschrift Kinderheilkunde, 7,* 639-643.

Hahlweg, K. (1979). Konstruktion und Validierung des Partnerschaftsfragebogens PFB. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, 8,* 17-40.

Harstick-Koll, S., Kuschel, A., Bertram, H., Naumann, S., Hahlweg, K., Hautmann, C. & Döpfner, M. (2009). Erfassung der Lebensqualität von Vorschulkindern mit dem Kiddy-KINDL^{R}. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie, 17*, 82-93.

Hart, K. E., Hittner, J. B. & Paras, K. C. (1991). Sense of coherence, trait anxiety and the perceived availability of social support. *Journal of Research in Personality, 25*, 137-145.

Hedov, G., Annerén, G. & Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome. Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate

and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 16,* 424-430.

Hilgenberg, F. (1996). Angeborene Herzfehler. In G.M. Schmitt, E. Harms & E. Kammerer (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und bewältigen von Belastung und Bedrohung* (S. 383-399). Göttingen: Hogrefe.

Hintermair, M. (2004). Sense of coherence: A relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children? *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 9*, 15-26.

Holmberg, S., Thelin, A. & Stiernström, E.-L. (2004). Relationship of sense of coherence to other psychosocial indices. *European Journal of Psychological Assessment*, *20*, 227-236.

Homepage Kinderherzzentrum Kiel (n.d.). Zugriff am 20. August 2008 unter http://www.kinderherzzentrum-kiel.de/html/fallotsche_tetralogie.html

Horner, T., Lieberthson, R. & Jellinek, M. S. (2000). Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. *Mayo Clinic Proceedings, 75*, 31-36.

Hörhan, E. (2005). *Gesundheitsbezogene Lebensqualität vpn Kindern. Können 5-7 Jährige bei einer Befragung mit dem Pediatric Quality of Life Inventory TM valide Antworten geben?* Unveröffentlichte Diplomarbeit, Fakultät für Psychologie der Universität Wien.

Hövels-Gürich, H. H., Konrad, K., Wiesner, M., Minkenberg, R., Herpertz-Dahlmann, B., Messmer, B. J. & Bernuth, G. (2002). Long term behavioural outcome after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *Archives of Disease in Childhood, 87*, 506-510.

Interessengemeinschaft Das Herzkranke Kind [IDHK], e.V. (1998). *Das herzkranke Kind in der Schule. Ein Leitfaden für Lehrer/innen.* [Broschüre]. Kroschke Stiftung für Kinder.

Jokovic, A., Locker, D. & Guyatt, G. (2004). How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. *Quality of Life Research, 13*, 1297-1307.

Jozefiak, T., Larsson, B., Wichstrom, L., Mattejat, F. & Ravens-Sieberer, U. (2008). Quality of life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes, 6* (34), 1-11.

Kamphuis, M., Ottenkamp, J., Vliegen, H. W., Vogels, T., Zwinderman, K. H., Kamphuis, R. P. & Verloove-Vanhorick, S. P. (2002). Health related quality of life and health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease. *Heart, 87*, 356-362.

Karlsson, I., Berglin, E. & Larsson, P. A. (2000). Sense of coherence: quality of life before and after coronary artery bypass surgery - a longitudinal study. *Journal of Advanced Nursing, 31,* 1383-1392.

Karsdorp, P. A., Everaerd, W. M. A., Kindt, M. & Mulder, B. J. M. (2007). Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 32*, 527-541.

Kaslow, F. W., Hansson, K. & Lundblad, A. M. (1994). Long term marriages in Sweden: And some comparisons with similar couples in the United States. *Contemporary Family Therapy: An International Journal, 16* (6), 521-537.

Kattainen, E., Meriläinena, P. & Sintonenb, H. (2006). Sense of coherence and health-related quality of life among patients undergoing coronary artery bypass grafting or angioplasty. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 5,* 21-31.

Kivimäki, M., Feldt, T., Vahtera, J. & Nurmi, J. E. (2000). Sense of coherence and health: evidence from two cross-lagged longitudinal samples. *Social Science & Medicine, 50*, 583-597.

Kovacs, A. H., Sears, S. F. & Saidi, A. S. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: Review of the literature. *American Heart Journal, 150,* 193-201.

Kundi, M. (2007). S*kriptum zur Vorlesung Komplexe statistische Verfahren*. Wien: Universität, Fakultät für Psychologie.

Laane, K. M., Meberg, A., Otterstad, J. E., Frøland, G., Sørland, S., Lindström, B. & Eriksson, B. (1997). Quality of life in children with heart defects. *Acta Paediatrica*, *86*, 975-980.

Landolt, M. A., Valsangiacomo Buechel, E. R. & Latal, B. (2008). Health-related quality of life in children and adolescents after open heart surgery. *Journal of Pediatrics, 152*, 349-355.

Lawoko, S. & Soares, J. J. F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenaital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research, 52,* 193-208.

Lawoko, S. & Soares, J. J. F. (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, 12*, 655-666.

Lawoko, S. & Soares, J. J. F. (2004). Satisfaction with care: a study of parents of children with congenital heart disease and parents of children with other diseases. *Nordic College of Caring Sciences, 18,* 90-102.

Lewin, M. A. G. (1994). *Herzfehler bei Kindern. Krankheitsbilder – Ursachen – Behandlung.* Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.

Lindfors, P., Lundberg, O. & Lundberg, U. (2005). Sense of coherence and biomarkers of health in 43-year-old women. International Journal of Behavioral Medicine, 12 (2), 98-102.

Lorenz, R. (2004). *Salutogenese. Grundwissen für Psychologen, Mediziner, Gesundheits- und Pflegewissenschaftler.* München: Reinhardt.

Lustig, D. C., Rosenthal, D. A., Strauser, D. R. & Haynes, K. (2000). The relationship between sense of coherence and adjustment in persons with disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 43*, 134-141.

Margalit, M., Raviv, A. & Ankonina, D. B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology, 21* (3), 202-209.

Massaro, A. N., El-dib, M., Glass, P. & Aly, H. (2008). Factors associated with adverse neurodevelopmental outcomes in infants with congenital heart disease. *Brain & Development, 30*, 437-446.

Maurischat, C., Herwig, J. E., Bengel, J. & Mittag, O. (2005). Skalen zur Erfassung der Rollenqualität von Partnerschaft (FRQ-P) und Elternschaft (FRQ-E). *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation, 68*, 76-83.

Mayer, F. H. (1998). *Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Zur Methodik der Messung*. Bayreuth: Verlag P.C.O..

Mayou, R. & Bryant, B. (1993). Quality of life in cardiovascular disease. *British Heart Journal, 69*, 460-466.

McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Cauble, E. & Goldbeck, L. (2001). Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for Parents (CHIP) – Deutsche Version. *Kindheit und Entwicklung, 10*, 28-35.

Melnyk, B. M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N. F., Crean, H. F., Johnson, J. Fairbanks, E., Small, L., Rubenstein, J., Slota, M. & Corbo-Richert, B. (2004). Creating Opportunities for parent empowerment: Program effects on the Mental Health/ Coping Outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics, 113*, 597-607.

Melnyk, B. M., Alpert-Gillis, L., Hensel, P. B., Cable-Billing, R. C. & Rubenstein, J. S. (1997). Helping mothers cope with a critically ill child: a pilot test of the COPE intervention. *Research in Nursing & Health, 20*, 3-14.

Menahem, S., Poulakis, Z. & Prior, M. (2008). Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 2 – parental emotional experiences. *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery, 7*, 605-608.

Mennicken, U., Franz, Ch. & Hirsch, H. (1992). Angeborene Herzfehler. In W. Siegenthaler, W. Kaufmann, H. Hornbostel & H.D. Waller (Hrsg.), *Lehrbuch der inneren Medizin* (3., neu bearbeitete und erweiterte Aufl., S. 99-130). Stuttgart: Thieme.

Miatton, M., de Wolf, D., François, K., Thiery, E. & Vingerhoets, G. (2007). Behavior and self-perception in children with a surgically corrected congenital heart disease. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 28*, 294-301.

Moons, P. & Norekvål, T. M. (2006). Is sense of coherence a pathway for improving the quality of life of patients who grow up with chronic disease? A hypothesis. *European Journal od Cardiovascular Nursing, 5*, 16-20.

Moons, P., Van Deyk, K., Marquet, K., De Bleser, L., De Geest, S. & Budts, W. (2009). Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor

quality of life: A cluster analytic study. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 8*, 151-157.

Morelius, E., Lundh, U. & Nelson, N. (2002). Parental stress in relation to the severity of congenital heart disease in offspring. *Pediatric Nursing*, *28*, 28-32.

Müller-Bühl, U., Engeser, P., Klimm, H.D. & Wiesemann, A. (2003). Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Allgemeinmedizin. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 79*, 24-27.

O'Carroll, R. E., Aylinc, R., O'Reilly, S. M. & North, N. T. (2003). Alexithymia and sense of coherence in patients with total spinal cord transection. *Psychosomatic Medicine, 65*, 151-155.

Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 46* (7), 548-559.

Pallant, J. F. & Lae, L. (2002). Sense of coherence, well-being, coping and personality factors: further evaluation oft he sense of coherence scale. *Personality and Individual Differences, 33*, 39-48.

Parsons, S. K., Barlow, S. E., Levy, S. L., Supran, S. E. & Kaplan, S. H. (1999). Health-related quality of life in pediatric bone marrow transplant survivors: According to whom? *International Journal of Cancer, Suppl. 12*, 46-51.

Porzsolt, F. & Rist, Ch. (1997). Lebensqualitätsforschung in der Onkologie: Instrumente und Anwendung. In M. Bullinger (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung: Bedeutung – Anforderung – Akzeptanz* (S. 19-21). Stuttgart: Schattauer.

Quittner, A. L., Espelage, D. L., Opipari, L. C., Carter, B., Eid, N. & Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: Associations

with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychology, 17* (2), 112-124.

Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 43*, 165-189.

Rathner, G. & Zangerle, M. (1996). Copingstrategien bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus: Die deutschsprachige Version des KIDCOPE. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie, 44*, 49-74.

Ravens-Sieberer, U. (2006). Besondere Aspekte der Lebensqualität bei Kindern. *Deutsche Medizinische Wochenschrift, 131*, 27-30.

Ravens-Sieberer, U. (2000). Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 43*, 198-209.

Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (2000). KINDL^{R}. Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Revidierte Form [online]. URL: http://www.kindl.org/fragebogen.html [14.02.2006]

Ravens-Sieberer, U., Ellert, U. & Erhart, M. (2007). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KIGGS). *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 50* (5-6), 810-818.

Reimann, S. & Hammelstein, P. (2006). Ressourcenorientierte Ansätze. In B.Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie*. (S. 13-28). Heidelberg: Springer Verlag.

Renneberg, B. & Lippke, S. (2006). Lebensqualität. In B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie*. (S. 29-33). Heidelberg: Springer Verlag.

Resch, F., Salzer-Muhar, U., Mutschlechner, R. & Wimmer, M. (1996). Kognitive und psychosoziale Risikofaktoren der Selbstentwicklung bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern. In G. Lehmkuhl (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder und ihre Familien.* (S. 240-249). München: Quintessenz.

Richter, R. (2007). *Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern und Vätern zwei Jahre nach der Geburt des ersten Kindes.* Dissertation, Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin: Berlin.

Riegel, K., Ohrt, B., Wolke, D. & Österlund, K. (1995). *Die Entwicklung gefährdet geborener Kinder bis zum fünften Lebensjahr. Die Arvo Ylppö-Neugeborenen-Nachfolgestudie in Südbayern und Südfinnland.* Stuttgart: Enke-Verlag.

Ristkari, T., Sourander, A., Ronning, J. & Helenius, H. (2006). Self-reported psychopathology, adaptive functioning and sense of coherence, and psychiatric diagnosis among young men. A population-based study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 41*, 523-531.

Rose, M., Fliege, H., Hildebrandt, M., Bronner, E., Scholler, G., Danzer, G. et al. (2002). „Gesundheitsbezogene Lebensqualität", ein Teil der „allgemeinen" Lebensqualität? In M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und –soziologischer Perspektive.* (S. 206-221). Göttingen: Hogrefe.

Rose, M., Köhler, K., Köhler, F., Sawitzky, B., Fliege, H. & Klapp, F. (2005). Determinants of the quality of life of patients with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, *14,* 35-43.

Sack, M., Künsebeck, H.-W. & Lamprecht, F. (1997). Kohärenzgefühl und psychosomatischer Behandlungserfolg. Eine empirische Untersuchung zur Salutogenese. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 47,* 149-155.

Salzer-Muhar, U., Herle, M., Floquet, P., Freilinger, M., Greber-Platzer, S., Haller, A., Leixnering, W., Marx, M., Wurst, E. & Schlemmer, M. (2002). Self-concept in male and female adolescents with congenital heart disease. *Clinical Pediatrics, 41*, 17-24.

Sandell, R., Blomberg, J., Lazar, A., Schubert, J., Carlsson, J. & Broberg, J. (1999). Wie die Zeit vergeht. Langzeitergebnisse von Psychoanalysen und analytischen Psychotherapien. *Forum der Psychoanalyse, 15*, 327-347.

Sanders, M. R., Turner, K. M. T., Wall, C. R., Waugh, L. M. & Tully, L. A. (1997). Mealtime behavior and parent-child interaction: A comparison of children with cystic fibrosis, children with feeding problems, and nonclinic controls. *Journal of Pediatric Psychology, 22* (6), 881-900.

Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I. & Rice, M. (1999). A comparison of parent and adolescent reports describing the health-related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer, Suppl. 12*, 39-45.

Schickendantz, S., Sticker, E. J., Dordel, S. & Bjarnason-Wehrens, B. (2007). Bewegung, Spiel und Sport mit herzkranken Kindern. *Deutsches Ärzteblatt*, 104, 563-570.

Schmaltz, A. A. & Singer, H. (2001). Herz-Kreislauf-Erkrankungen. In K.-H. Niessen (Hrsg.), *Pädiatrie* (6. unv. Aufl., S. 453-484). Stuttgart: Thieme.

Schmidt-Rathjens, C., Benz, D., Van Damme, D., Feldt, K. & Amelang, M. (1997). Über zwiespältige Erfahrungen mit Fragebögen zum Kohärenzsinn sensu Antonovsky. *Diagnostica, 43*, 327-346.

Schnyder, U., Büchi, S., Sensky, T. & Klaghofer, R. (2000). Antonovsky's Sense of Coherence: Trait or State? *Psychotherapy and Psychosomatics, 69*, 296-302.

Schölmerich, P. (1990). Einführung. In P. Schölmerich & G. Thews (Hrsg.), *Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin. Symposium der Akademie der Wissenschaften und der Literatur* (S. 9-12). Stuttgart: Fischer.

Schubert, M. T., Panagl, A., Jalowetz, S., Kaufmann, G., Herle, M., Schuh, D., Zottl, K., Wurst, E., Fuiko, R., Leiss, U. & Hippler, K. (2006). Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik bei somatisch oder psychisch kranken Kindern und ihren Familien. Der Kohärenzsinn als Mediatorvariable im Gesundheits-/Krankheitsverlauf. *Antrag an die österreichische Ethikkommission*. Wien: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde.

Schuh, D. (2008). *Kohärenzgefühl, Stresserleben und Partnerschaftsqualität der Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder.* Unveröffentlichte Diplomarbeit, Fakultät für Psychologie der Universität Wien.

Schumacher, J., Klaiberg, A. & Brähler, E. (Hrsg.). (2003). *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe.

Schumacher, J., Wilz, G., Gunzelmann, T. & Brähler, E. (2000). Die Sense of Coherence Scale von Antonovsky. Teststatistische Überprüfung in einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe und Konstruktion einer Kurzskala. *Psychotherapie, Psychosomatik und medizinische Psychologie, 50,* 472-482.

Smith, P. M., Breslin, F. C. & Beaton, D. E. (2003). Questioning the stability of sense of coherence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 38*, 475-484.

Snekkevik, H., Anke, A. G. W., Stanghelle, J. K. & Fugl-Meyer, A. R. (2003). Is sense of coherence stable after multiple trauma? *Clinical Rehabilitaion, 17*, 443-453.

Soderman, A. C., Bergenius, J., Bagger-Sjoback, D., Tjell, C. & Langius, A. (2001). Patients‘ subjective evaluations of quality of life related to disease-specific symptoms,

sense of coherence, ans treatment in Meniere's disease. *Otology & Neurotology, 22*, 526-533.

Sparacino, P. S. A., Tong, E. M., de Messias, A. K. H., Chesla, C. A. & Gilliss, C. L. (1997). The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Heart & Lung, 26,* 187-195.

Spijkerboer, A., Utens, E. M. W. J., Bogers, J. J. C., Helbing, W. H. & Verhulst, F. C. (2008). A historical comparison of long-term behavioral and emotional outcomes in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Journal of Pediatric Surgery, 43,* 534-539.

Spijkerboer, A., Utens, E. M. W. J., Bogers, J. J. C., Verhulst, F. C. &. Helbing, W. H. (2008). Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, *125*, 66-73.

Spijkerboer, A., Utens, E. M. W. J, de Koning, W. B., Bogers, A. J. J. C., Helbing, W. A. & Verhulst, F. C. (2006). Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Quality of Life Research, 15*, 663-673.

Staab, D., Wenninger, K., Gebert, N., Rupprath, K., Bisson, S., Trettin, M., Paul, K. D., Keller, K. M. & Wahn, U. (1998). Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity? *Thorax, 53*, 727-731.

Sticker, E. J. (2004). *Sport macht stark – auch bei angeborenen Herzfehlern. Ergebnisse einer interdisziplinären Follow-up Studie zur Entwicklungsoptimierung*. Aachen: Shaker Verlag.

Sticker, E. J., Schmidt, C. & Steins, G. (2003). Das Selbstwertgefühl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher am Beispiel Adipositas und angeborener Herzfehler. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 52*, 17-34.

Suominen, S., Blomberg, H., Helenius, H. & Koskenvuo, M. (1999). Sense of coherence and health – does the association depend on resistance resources? A study of 3115 adults in Finland. *Psychology and Health, 14*, 937-948.

Suominen, S., Helenius, H., Blomberg, H., Uutela, A. & Koskenvuo, M. (2001). Sense of coherence as a predictor of subjective state of health. Results of 4 years of follow-up of adults. *Journal of Psychosomatic Research, 50*, 77-86.

Taanila, A., Kokkonen, J. & Järvelin, M. R. (1996). The long-term effects of children's earlyonset disability on marital relationships. *Developmental Medicine and Child Neurology, 38,* 567-577.

Theunissen, N. C., Vogels, T. G., Koopman, H. M., Verrips, G. H., Zwinderman, K. A.., Verloove-Vanhorick, S. P. & Wit, J. M. (1998). The proxy problem: Child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research, 7*, 387-397.

Toren, P. & Horesh, N. (2007). Psychiatric morbidity in adolescents operated in childhood for congenital cyanotic heart disease. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *43*, 662-666.

Tröster, H. (1999). *Parenting Stress Index – dt. Kurzform 10/99* (persönliche Übermittlung durch den Autor). Fakultät für Rehabilitationswissenschaften: Universität Dortmund.

Upton, P., Eiser, C., Cheung, I., Hutchings, H. A., Jenney, M., Maddocks, A., Russel, I. T. & Williams, J. G. (2005). Measurement properties of the UK-English version of the

Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health and Quality of Life Outcomes, 3* (22), 1-7.

Upton, P., Lawford, J. & Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Quality of Life Research, 17*, 895-913.

Utens, E. M. W. J. & Erdman, R. A. M. (1992). Psychosocial aspects of congenital heart disease in adolescence and adults. In J. Hess & G. R. Sutherland (eds.), *Congenital heart disease in adolescence and adults* (p. 187-197). Dordrecht: Kluver Academic Press.

Utens, E. M. W. J., Verhulst, F. C., Duivenvoorden, H. J., Meijboom, F. J., Erdman, R. A. & Hess, J. (1998). Prediction of behavioral and emotional problems in children and adolescents with operated congenital heart disease. *European Heart Journal, 19*, 801-807.

Utens, E. M. W. J., Verhulst, F. C., Erdman, R. A. M., Meijboom, F. J., Duivenvoorden, H. J., Bos, E., Rölandt, J. R. & Hess, J. (1994). Psychosocial functioning of young adults after surgical correction for congenital heart disease in childhood: a follow up study. *Journal of Psychosomatic Research, 38*, 745-758.

Utens, E. M. W. J., Versluis-Den Bieman, H. J., Verhulst, F. C., Meijboom, F. J., Erdman, R. A. & Hess, J. (1998). Psychopathology in young adults with congenital heart disease: follow up results. *European Heart Journal, 19*, 647-651.

Utens, E. M. W. J., Versluis-Den Bieman, H. J., Verhulst, F. C., Witsenburg, M., Bogers, A. J. & Hess, J. (2000). Psychological distress and styles of coping in parents of children awaiting elective cardiac surgery. *Cardiology in the Young, 10*, 239-244.

Uzark, K. & Jones, K. (2003). Parenting stress and children with heart disease. *Journal of Pediatric Health Care, 17,* 163-168.

Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T. M. & Varni, J. W. (2003). The pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology, 18*, 141-148.

Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C. A., Burwinkle, T. M. & Varni, J. W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics, 121*, 1060-1067.

van Horn, M., de Maso, D. R., Gonzalez-Heydrich, J. & Erickson, J. D. (2001). Illness-related concerns of mothers of children with congenital heart disease. *Journal of Amer Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 40,* 847-854.

van Rijen, E. H. M., Utens, E. M. W. J., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., van Domburg, R. T., Roelandt, J. R. T. C., Bogers, A. J. J. C. & Verhulst, F. C. (2004). Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease. *European Heart Journal, 25,* 1605-1613.

Vance, Y. H., Morse, R. C., Jenney, M. E. & Eiser, C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 42*, 661-667.

Varni, J. W. & Burwinkle, T. M. (2006). The PedsQL™ as a patient-reported outcome in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder: A population-based study. *Health and Quality of Life Outcomes, 4* (26), 1-10.

Varni, J. W., Burwinkle, T. M. & Lane, M. M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes, 3* (34), 1-9.

Varni, J. W., Limbers, C. A. & Burwinkle, T. M. (2007a). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis

of 10 disease clusters and 33 disease categories/ severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes, 5* (43), 1-15.

Varni, J. W., Limbers, C. A. & Burwinkle, T. M. (2007b). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life? An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes, 5* (1), 1-13.

Varni, J. W., Seid, M. & Kurtin, P. (2001). The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care, 39*, 800-812.

Varni, J. W., Seid, M., Smith, K. T., Burwinkle, T., Brown, J. & Szer, I. S. (2002). The PedsQL™ in pediatric rheumatology. Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ generic core scales and rheumatology module. *Arthritis and Rheumatism, 46*, 714-725.

Veenstra, M., Moum, T. & Røysamb, E. (2005). Relationships between health domains and sense of coherence: A two-year cross-lagged study in patients with chronic illness. *Quality of Life Research, 14*, 1455-1465.

Verrips, G. H. W., Vogels, A. G. C., den Ouden, A. L., Paneth, N. & Verloove-Vanhorick, S. P. (2000). Measuring health-related quality of life in adolescents: agreement between raters and between methods of administration. *Child: Care, Health and Development, 26,* 457-469.

Visconti, K. J., Saudino, K. J., Rappaport, L. A., Newburger, J. W. & Bellinger, D. C. (2002). Influence of parental stress and social support on the behavioural adjustment of children with transposition of the great arteries. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 23*, 314-321.

Vogels, T., Verrips, G. H., Verloove-Vanhorich, S. P., Fekkes, M., Kamphuis, R. P., Koopman, H. M., Theunissen, N. C. & Wit, J. M. (1998). Measuring health-related quality of life in children: The development of the TACQOL parent form. *Quality of Life Research, 7,* 457-465.

Volanen, S. M., Suominen, S., Lahelma, E., Koskenvuo, M. & Silventoinen, K. (2007). Negative life events and stability of sense of coherence: A five-year follow-up study of finnish women and men. *Scandinavian Journal of Psychology, 48*, 433-441.

Walker, R. E., Gauvreau, K. & Jenkins, K. J. (2004). Health-related quality of life in children attending a cardiology clinic. *Pediatric Cardiology, 25*, 40-48.

Wallner, S. (2005). *Diskrepanz zwischen Befund und Befinden bei Dialysepatienten - Unterschiede in Bezug auf Krankheitsverarbeitung, Kohärenzgefühl, Kontrollüberzeugung und gesundheitsbezogene Lebensqualität.* Unveröffentlichte Diplomarbeit, Fakultät für Psychologie der Universität Wien.

Warschburger, P. (2000). *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche: Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen.* Göttingen: Hogrefe.

Weber, H. J. (1997). Lebensqualitätsforschung als Aufgabe und aus der Sicht der pharmazeutischen Industrie. In M. Bullinger (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung: Bedeutung – Anforderung – Akzeptanz* (S. 23-28). Stuttgart: Schattauer.

Wernovsky, G. (2006). Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiol Young, 16,* (Suppl. 1), 92-104.

Wessel, A. & Simon, C. (1995). Herz- und Kreislauferkrankungen. In C. Simon (Hrsg.), *Pädiatrie. Lehrbuch der Kinderheilkunde und Jugendmedizin* (7., überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 179-223). Stuttgart: Schattauer.

Wiehe, K. (2006). Stroke of fate or personal challenge - subjective theories of illness as risk or protective factors in coping with chronic pediatric illness. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 55*, 3-22.

Wiesmann, U., Rölker, S., Ilg, H., Hirtz, P. & Hannich, H.-J. (2006). Zur Stabilität und Modifizierbarkeit des Kohärenzgefühls aktiver älterer Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39*, 90-99.

Wray, J. (2006). Intellectual development of infants, children and adolescents with congenital heart disease. *Developmental Science, 9*, 368-378.

Wray, J. & Sensky, T. (2004). Psychological functioning in parents of children undergoing elective cardiac surgery. *Cardiology in the Young, 14*, 131-139.

Yildiz, S., Savaşer, S. & Tatlioğlu, G. S. (2001). Evaluation of internal behaviours of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing, 16*, 449-452.

Zottl, K. (2007). *Kohärenzsinn-Untersuchung an Eltern von Kindern mit ZNS-Tumoren und an Eltern gesunder Kinder (unter besonderer Berücksichtigung des Coping).* Unveröffentlichte Diplomarbeit, Fakultät für Psychologie der Universität Wien.

VII. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Abbildungen

Abbildung 1: Geschlechterverteilung in den beiden Stichproben 116

Abbildung 2: Externe Betreuung des Kindes und Jugendlichen 118

Abbildung 3: Partnerschaftsqualität aus der Sicht der Mütter 121

Abbildung 4: Familieneinkommen 124

Tabellen

Tabelle 1: Zentrale Konzepte der Lebensqualität - QOL (in verschiedenen Wissenschaftsdisziplinen; Lindström, 1992, modifiziert und zitiert nach Radoschewski, 2000, S. 167) 37

Tabelle 2: Verteilung der ausgefüllten Fragebögen in der Familie 111

Tabelle 3: Vorstellungsgründe in der kardiologischen Stichprobe 113

Tabelle 4: Verteilung der 3 Schweregradgruppen mit Einbezug des Geschlechts des Kindes 114

Tabelle 5: Verteilung der 2 Schweregradgruppen mit Einbezug des Geschlechts des Kindes 114

Tabelle 6: Probleme in der Entwicklung 115

Tabelle 7: Alter der Kinder und Jugendlichen in beiden Stichproben 116

Tabelle 8: Verteilung der Alterskategorien 4-11 und 12-16 Jahre 117

Tabelle 9: Verteilung der Alterskategorien 4-6, 7-8 und 12-16 Jahre 117

Tabelle 10: Derzeitige Wohnsituation des Kindes und Jugendlichen 119

Tabelle 11: Altersverteilung der Eltern 120

Tabelle 12: Höchste abgeschlossene Schulbildung der leiblichen Mütter 122

Tabelle 13: Höchste abgeschlossene Schulbildung der leiblichen Väter 123

Tabelle 14: Anzahl belastender Lebensereignisse der letzten 12 Monate aus dem Psychosozialen Stressindex (PSY-I); ein Wert ab 3 Ja-Antworten gilt bereits als auffällig 125

Tabelle 15: Mittelwertsvergleiche der Untersuchungs- und Altersgruppen bzgl. der Mütterdaten 129

Tabelle 16: Mittelwertsvergleich der Partnerschaftsqualität der Mütter innerhalb der Untersuchungsgruppen (univariate Varianzanalyse) 131

Tabelle 17: Vergleich der Mütter und Jugendlichendaten im SOC nach Untersuchungsgruppe 132

Tabelle 18: Vergleich der Kinder- und Jugendlichendaten (2 Alterskategorien) hinsichtlich des Globalwertes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im KINDL^R innerhalb der Untersuchungsgruppen (2-fache univariate Varianzanalyse) 134

Tabelle 19: Mittelwertsvergleiche der Kind- und Jugendlichendaten bezüglich der KINDL^R-Subskalen mit den Faktoren Gruppe und Alter (2-fache Multivariate Varianzanalyse) 138

Tabelle 20: Mittelwertsvergleiche der Jugendlichendaten innerhalb der Untersuchungsgruppen 140

Tabelle 21: Produkt-Moment-Korrelationen von Kohärenzgefühl und den einzelnen Lebensqualität-Subskalen im ULQIE mit zusätzlicher Gegenüberstellung der Ergebnisse aus den partiellen Korrelationen unter Ausschluss von Neurotizismus 144

Tabelle 22: Zusammenhang Mutter-Kind-Urteil in der Globalskala des KINDL^R 155

Tabelle 23: Zusammenhänge der Mutter-Kind-Urteile in den Skalen des KINDL^R 159

Tabelle 24: Selbst- und Fremdeinschätzung der globalen gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes im KINDL^{R} (2-fache Varianzanalyse mit dem Messwiederholungsfaktor *Beurteilende Person*)..... 162

Tabelle 25: 3-fache Multivariate Varianzanalyse der KINDL^{R}-Skalen Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule mit dem Messwiederholungsfaktor Beurteilende Person; Faktoren: Alters- und Schweregradgruppen..... 167

VIII. Anhang

Anhang A: Fragebogenbatterie der Eltern

Anhang B: Fragebogenbatterie der Kinder und Jugendlichen

Anhang C: Itemreliabilitäten der Mütterdaten

Anhang D: Itemreliabilitäten der Väterdaten

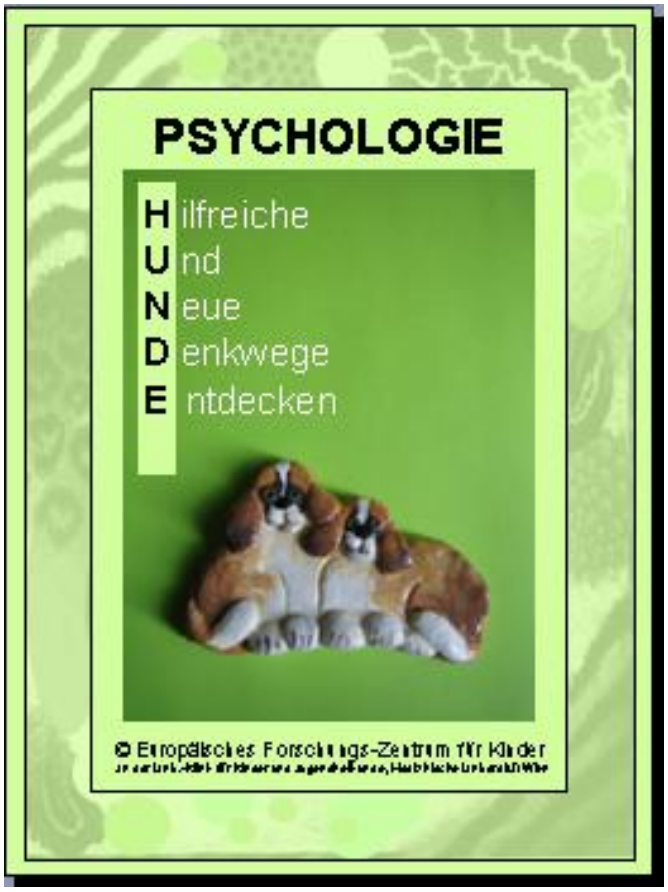
Anhang E: Itemreliabilitäten der Jugenddaten

Anhang F: Beschreibung der häufigsten angeborenen und erworbenen Herzfehler

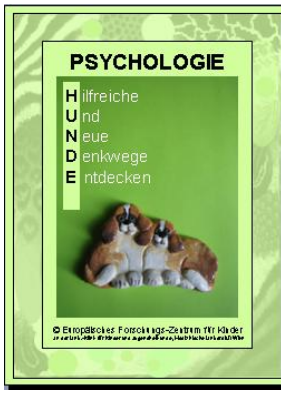
Anhang G. Lebenslauf

Anhang A:
Fragebogenbatterie der Eltern

Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik



Arbeitsgruppe Psychologie in der Pädiatrie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien



PATIENTENINFORMATION

Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik bei chronisch kranken oder psychisch auffälligen Kindern/ Jugendlichen und ihren Familien

Liebe Eltern,

An der Universitäts-Kinderklinik der Medizinischen Universität Wien wird derzeit in einem Forschungsprojekt untersucht, wie Patienten unserer Klinik und deren Familien mit ihren Erkrankungen, Störungen und anderen Problemen umgehen.

In dieser Studie soll untersucht werden

- Welche persönlichen Einstellungen im Umgang mit der Erkrankung oder Störung für Ihr Kind und Ihre Familie wichtig sind
- Wie Familien die Erkrankung, Störung oder andere Probleme ihres Kindes verarbeiten.

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist uns wichtig! Ihre Angaben werden auch für die spätere Betreuung von Patienten hilfreich sein. Wir werden ungefähr 2 Jahre lang Familien befragen.

Was müssen Sie und Ihr Sohn/Ihre Tochter bei der Studie tun?

Wir bitten Sie als Eltern, uns einige Fragebögen zu beantworten. Die Erhebung erfolgt durch das Studienpersonal, welches zur Geheimhaltung verpflichtet ist.

Wie wird die Studie durchgeführt?

Zuerst möchten wir Ihnen in einem kurzen Interview einige Fragen zu Ihrem Kind und seiner Lebenssituation stellen. Danach bitten wir Sie, die Fragebögen auszufüllen. Bitte füllen Sie die Fragebögen allein und ohne Absprache mit Ihrem Partner aus. Beantworten Sie alle Fragen nach Ihren persönlichen Eindrücken und Erfahrungen, lassen Sie sich dabei ausreichend Zeit und füllen Sie die Bögen bitte vollständig aus.

Geheimhaltung

Ihre Daten und die Daten Ihres Kindes werden selbstverständlich nicht personenbezogen verarbeitet, wir weisen Ihnen daher eine Codenummer zu. Nur die verantwortlichen Studienpsychologinnen können die Fragebögen zu den Patienten zuordnen.

Wir versichern Ihnen, Ihre Angaben nur zu wissenschaftlich statistischen Zwecken zu nutzen. Sie selbst und ihr Kind werden darin ausnahmslos nicht namentlich genannt.

Weder in etwaigen Veröffentlichungen der Daten, noch in Diskussionen der Forschungsergebnisse in Konferenzen. Bei der Veröffentlichung werden keine Informationen gegeben, die Ihre oder die Identität Ihres Kindes aufdecken könnten.

Durch die Unterzeichnung dieser Erklärung erlauben Sie dem Studienpersonal, externen Beauftragten, welche die Daten verarbeiten, sowie gegebenenfalls nationalen und internationalen Behörden, welche Studien überprüfen, in die Daten einzusehen.

Was ist, wenn Sie, Ihr Sohn/Ihre Tochter bei der Studie nicht mitmachen wollen?

Ihr Sohn/Ihre Tochter und Sie entscheiden ganz alleine, ob sie bei der Studie mitmachen wollen. Auch während der Studie können Sie immer noch entscheiden, nicht mehr mitzumachen. Diese Entscheidung hat keine Auswirkungen auf die medizinische und psychologische Behandlung Ihres Kindes und Ihrer Familie.

Wie können Sie an der Studie teilnehmen?

Wenn Sie und Ihr Kind sich entschlossen haben, teilzunehmen, bitten wir Sie, die folgende Einverständniserklärung genau durchzulesen und zu unterzeichnen.

Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit

Univ.-Prof. Dr. Maria Theresia Schubert
und das Studienteam

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Es wurde mir/uns genau erklärt, wie die Studie abläuft und was wir als Eltern und mein Sohn/meine Tochter dabei tun müssen. Ich/Wir habe(n) alles verstanden und freiwillig entschieden, bei der Studie mitzumachen.

Wenn ich bzw., mein Kind später entscheiden sollten, dass wir doch nicht mehr mitmachen wollen, können wir jederzeit die Teilnahme an der Studie beenden. Dadurch entstehen für uns keine Nachteile.

Ich habe jederzeit die Möglichkeit, mit der zuständigen Psychologin, oder einer anderen Kontaktperson aus dem Studien-Team, der ich vertraue, über die Studie zu sprechen, Fragen zu stellen oder Rat zu suchen.

Die Psychologin, die für meinen Sohn/meine Tochter
während der Studie zuständig ist,
heißt :…….
Ich erreiche sie unter: 40400-….
Adresse:
Univ. Klinik f. Kinder- und Jugendheilkunde
Währinger Gürtel 18-20
1090 Wien

Ich/Wir erlaube(n), dass Personen, die an der Studie mitarbeiten, oder die Daten überprüfen müssen, Dateneinsicht haben dürfen. Sie sind zur Verschwiegenheit verpflichtet.
Mir/Uns wurde von der Studienpsychologin alles genau erklärt und ich/wir habe(n) mich/uns freiwillig entschlossen, an der Studie mitzumachen.
Ich erhalte eine Kopie dieser Patienteninformation mit Einverständniserklärung.

_____ _____
Datum Unterschrift des Studienteilnehmers

Ich bin der gesetzliche Vertreter des Kindes/ des Jugendlichen und stimme der Studienteilnahme zu:

_____ _____
Datum Unterschrift des gesetzlichen Vertreters bzw. der Eltern als Studienteilnehmer (1 Elternteil genügt)

Von der Studienpsychologin auszufüllen:
Name des Kindes/Jugendlichen_____ Code-Nummer:____

Code:_____

Ausgefüllt von:

- ☐ Leiblicher Mutter
- ☐ Leiblichem Vater
- ☐ Stiefvater / Lebensgefährte der Mutter
- ☐ Stiefmutter / Lebensgefährtin des Vaters

Anderem:_____

Heutiges Datum:.....

Die folgenden Fragen beziehen sich auf **verschiedene Aspekte Ihres eigenen Lebens bzw. des Lebens Ihres Kindes.** Auf jede Frage gibt es mehrere Antwortmöglichkeiten. Kreuzen Sie bitte jeweils die Zahl an, die Ihre Antwort am besten ausdrückt. Geben Sie auf jede Frage nur eine Antwort und lassen Sie keine Frage aus.

Bitte beachten Sie, dass sich AUCH auf der RÜCKSEITE der Blätter Fragen befinden!

Vielen Dank!

BEB - BASISERHEBUNGSBOGEN

STAMMDATEN DES PATIENTEN

Code: _____

Datum: _____ **UntersucherIn:** _____

Geburtsdatum des Kindes: _____

Geschlecht:

○ männlich ○ weiblich

Vorstellungsgründe: **Diagnosen:**

_____ _____

_____ _____

_____ _____

_____ _____

Derzeit ist das Kind in:

○ Krippe
○ Kindergarten
○ Vorschule
○ Volksschule
○ Hauptschule/ koop.Mittelschule
○ Sonstiges (z.B. Tagesmutter): _____
○ AHS/BHS
○ ASO
○ Berufsschule/Lehre

Schulstufe:___

Lehrplan:

○ Regelschullehrplan
○ Sonderschullehrplan wegen:
○ Leistung
○ Verhalten
○ anderem (Körperbehinderung, Sprachbehinderung...)

Schwangerschaft und Geburt:

Mein Kind kam in der _____Schwangerschaftswoche zur Welt
Geburtsgewicht:_____

Anzahl der Schwangerschaften:____

davon Lebendgeburten:_____
Aborte:_____ Fehlgeburten:_____Totgeburten:____
Frühgeburten:_____ Mehrlingsgeburten: _____

Schwangerschaft:

○ ungeplant
○ geplant

Sonstiges:
○ In-Vitro-Fertilisation
○ Hormonbehandlung

Komplikationen während der Schwangerschaft:

○ nein
○ ja Welche? _____
○ leichte
○ schwere (stationäre Aufnahmen, vorzeitige Freistellung)

Mütterliche Risikofaktoren:

○ nein
○ ja Welche? _____
○ Stoffwechsel-Erkrankung ○ Substanzgebrauch
○ schwere Erkrankung/Operation ○ psychische Auffälligkeit
○ Dauermedikation

Pränatale Risikofaktoren seitens des Kindes:

○ nein
○ ja Welche? _____
○ Fehlbildungen ○ XXXXXX
○ Wachstumsretardierung

Waren die Probleme bereits in der SS bekannt?

○ nein
○ ja (ab der _____ Woche)

Geburtskomplikationen:

○ nein
○ ja Welche? _____

○ Sectio (Kaiserschnitt), Grund:_____
○ Forceps (Zange), Saugglocke
○ pathologischer Doppler (Sonographie der Gefäße)
○ vorzeitige Wehen/vorzeitiger Blasensprung (> 24h)
○ schlechtes CTG (gleichzeitige Herzton- und Wehenaufzeichnung)
○ Fruchtwasser: ○ missfärbig
○ Oligohydramnion (zu wenig Fruchtw.)
○ Polyhydramnion (zu viel Fruchtwasser)

Auffälligkeiten beim Neugeborenen:

○ nein
○ ja Welche? _____

○ 5-Minuten-Apgar < 7 ○ Makrosomie (Geburtsgewicht über 4350g)
○ Nabelschnur-PH < 7,0 ○ Frühgeburt
○ Small for Gestational age

Schwerwiegende Erkrankungen/Operationen/Unfälle des Kindes:

○ nein
○ ja (welche/wann):

_____
_____
_____
_____
_____

Probleme in der Entwicklung/ im Verhalten des Kindes:

	ja	Alter (von-bis)	Problem aktuell vorhanden?
Grobmotorik	○		○
Feinmotorik	○		○
Sprache	○		○
Sozial-emotionale Entwicklung	○		○
Wahrnehmung/ Sinnesverarbeitung	○		○
Schlaf	○		○
Ernährung	○		○
Sauberkeit	○		○
Verhalten	○		○
Lernen und Leistung (ab Schulalter)	○		○

Betreuung in einer Krippe/durch eine Tagesmutter bevor das Kind 2,5 Jahre alt war	ja ○
Mehr als einmaliger Wechsel von Krippe/Tagesmutter/Kindergarten (nicht durch das Alter des Kindes bedingt)	ja ○
Klassen- oder Schulwechsel mehr als 1 Mal (nicht durch das Alter des Kindes bedingt)	ja ○
Klassenwiederholung mehr als 1 Mal	ja ○

FAMILIEN- UND SOZIALANAMNESE

Alter Mutter (KM): ____

Alter Vater (KV): _____

Nationalität:	Mutter	Vater	Patient
Österreich	○	○	○
Türkei	○	○	○
ehem. Jugoslawien	○	○	○
Sonstige	○	○	○

Umgangssprache:	Mutter	Vater	Patient
Deutsch	○	○	○
Türkisch	○	○	○
Serbisch/Kroatisch	○	○	○
Sonstige_____	○	○	○

Kind lebt bei:

○ leiblichen Eltern
○ leiblicher Mutter oder ○ leiblichem Vater
seit_____
○ leiblicher Mutter oder ○ leiblichem Vater mit neuem/ neuer Partner/in
seit_____
○ Pflegeeltern/Adoptiveltern
○ Heim/Wohngemeinschaft

Familienstand der leiblichen Eltern:

○ verheiratet/in Lebensgemeinschaft
○ nie gemeinsam gelebt
○ geschieden/ getrennt lebend
○ verwitwet

Geschwister, die mit dem Patienten im gemeinsamen Haushalt leben:

Alter	Geschlecht		Verwandtschaftsverhältnis			Krankheit/Behinderung psych. Auffälligkeiten
			leibl.	Halbg.	Stiefg.	
___J	w ○	m ○	○	○	○	ja ○ welche?_____
___J	w ○	m ○	○	○	○	ja ○ welche?_____
___J	w ○	m ○	○	○	○	ja ○ welche?_____

<u>Leibliche</u> Geschwister, die nicht mit dem Patienten im gemeinsamen Haushalt leben:

Alter	Geschlecht		Verwandtschaftsverhältnis			Krankheit/ Behinderung/ psych. Auffälligkeiten
			leibl.	Halbg.	Stiefg.	
___J	w ○	m ○	○	○	○	ja ○ welche?_____
___J	w ○	m ○	○	○	○	ja ○ welche?_____
___J	w ○	m ○	○	○	○	ja ○ welche?_____

Höchste <u>abgeschlossene</u> Schulbildung:

	Mutter	Vater	STM	STV
Volksschule	○	○	○	○
Sonderschule	○	○	○	○
Hauptschule/Mittelschule/ Poly	○	○	○	○
Lehre/Fachschule	○	○	○	○
AHS/BHS (Matura)	○	○	○	○
Akademien (z.B. PÄDAK)	○	○	○	○
Universität/Fachhochschule	○	○	○	○

Derzeitige Tätigkeit:

	Mutter	Vater	STM	STV
Un- oder angelernte/r Arbeiter/in	○	○	○	○
FacharbeiterIn / Angestellte/r	○	○	○	○
Höhere/r Angestellte/r	○	○	○	○
Selbständige/r	○	○	○	○
im Haushalt	○	○	○	○
in Ausbildung	○	○	○	○
Arbeitslos	○	○	○	○
Karenz	○	○	○	○
Sonstiges:	○	○	○	○

Genaue Berufsbezeichnung:

Mutter:_____ Vater:_____

Stiefmutter:_____ Stiefvater:_____

Familieneinkommen netto/ Monat (Gehalt, Karenzgeld, Alimente etc.):

○ bis 800,-- ○ 2000,-- bis 3000,--

○ 800,-- bis 2000,-- ○ 3500,-- und darüber

Mit diesem Einkommen müssen _____ Erwachsene und _____Kinder versorgt werden.

Größe des Wohnraums: _____ m^2 (___Zimmer) für ___ Personen.

<u>Bemerkungen/Kommentare:</u>

Fallführender/Fallkoordinator: _____

Welche **Lebensereignisse** trafen im letzten Jahr auf die Familie zu?

Psychosozialer Streßindex (PSI):

Tod eines Familienangehörigen, nahen Verwandten, Freundes vor kurzer Zeit	○ ja	○ nein
Arbeitsüberlastung des Vaters (Ehemann/Partners)	○ ja	○ nein
Finanzielle Schwierigkeiten	○ ja	○ nein
Verhaltens-/Gesundheitsprobleme der Geschwister	○ ja	○ nein
Ehe-/Partnerprobleme	○ ja	○ nein
Ernste Krankheit/physische Erschöpfung der Mutter	○ ja	○ nein
Psychische Störungen der Mutter	○ ja	○ nein
Arbeitsüberlastung der Mutter	○ ja	○ nein
Ernste Krankheit/physische Erschöpfung des Vaters	○ ja	○ nein
Psychische Störungen des Vaters	○ ja	○ nein
Kontaktprobleme – soziale Isolation	○ ja	○ nein
Die Mutter hat keine Zeit für eigene Interessen	○ ja	○ nein
Der Vater hat keine Zeit für eigene Interessen	○ ja	○ nein
Ernste Konflikte mit Verwandten oder Bekannten	○ ja	○ nein

Familien-Adversitätsindex (FAI):

Frühe Elternschaft (Mutter <20 Jahre alt bei der Geburt)	○ ja	○ nein
Enge Wohnverhältnisse (<15qm/Person im Haushalt)	○ ja	○ nein
Mutter oder Vater ohne qualifizierenden Schulabschluss und/oder weiterführende Berufsausbildung	○ ja	○ nein
Mutter/Vater Einzelerzieher (ledig, geschieden oder verwitwet) oder kritisch-gespannte Partnerschaft	○ ja	○ nein
Vier oder mehr Kinder in der Familie	○ ja	○ nein
Heim- oder Fremdpflege für das Kind nötig	○ ja	○ nein
Keine personalen Hilfen im Notfall	○ ja	○ nein
Psychopatholog. Verhältnisse, die einer Behandlung bedürfen, von KM oder KV geäußert od. vom Interviewer vermutet	○ ja	○ nein

SOC-HD (Selbsteinschätzung)

1. Meiner Meinung nach ist jeder für sein eigenes Glück verantwortlich.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

2. Oft passieren Dinge im Leben, die völlig unvorhersagbar sind.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

3. Ich bin ein Optimist.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

4. Ich frage mich häufig: „Warum muss mir das gerade passieren?“

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

5. Ich liebe das Leben.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

6. Auch wenn mir schlimme Dinge im Leben zustoßen, glaube ich dennoch, dass sich alles zum Guten wendet.

Völlig unzutreffend — Völlig zutreffend

-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

7. Insgesamt habe ich den Eindruck, dass sich die Geschehnisse in meiner Umgebung in meinem Sinne entwickeln.

Völlig unzutreffend — Völlig zutreffend

-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

8. Ich habe die Dinge fest im Griff.

Völlig unzutreffend — Völlig zutreffend

-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

9. Ich glaube, dass ich fast jeder Lebensaufgabe gewachsen bin.

Völlig unzutreffend — Völlig zutreffend

-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

10. Ich kann mich als „Steh-auf-Männchen“ bezeichnen.

Völlig unzutreffend — Völlig zutreffend

-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

11. Ich glaube, dass alles im Leben seinen Sinn hat.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

12. Mein Leben ist ein einziges Chaos, da sich jeden Tag Dinge oder Situationen ereignen, die nicht vorhersehbar sind.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

13. Ich glaube, auf den Verlauf der Dinge in meiner Umwelt Einfluss nehmen zu können.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

14. Ich fühle mich oft in meinem Tun und Handeln von meinen Mitmenschen bestimmt.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

15. Manchmal zweifle ich am Sinn meines Lebens.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

16. Meine Lebensauffassung ist generell sehr optimistisch.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

17. Im Großen und Ganzen habe ich großes Vertrauen in die Fähigkeiten und Absichten unserer Politiker.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

18. Was mein zukünftiges Leben anbelangt, bin ich sehr optimistisch.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

19. Ich glaube an das Sprichwort: „Lügen haben kurze Beine.“

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

20. Schon oft sind im Leben meine Pläne durch unvorhersehbare Dinge oder Ereignisse durchkreuzt worden.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

21. Es gibt keine Gerechtigkeit auf der Welt.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

22. Ich komme gut damit zurecht, dass manches in meinem Leben von bestimmten Institutionen und Personen entschieden wird.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

23. Oft stehe ich fassungslos den Ereignissen in meinem Leben gegenüber.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

24. Ich glaube, dass vieles im Leben vom Schicksal abhängt.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

25. Ich kann oft nicht verstehen, dass die Dinge sich so entwickeln und nicht anders.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

26. Auch wenn es manchmal ganz anders aussieht, so fügen sich doch auf lange Sicht die Dinge in meinem Leben harmonisch zueinander.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
❍	❍	❍	❍	❍

Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern (ULQIE)

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihr **Befinden in den letzten 7 Tagen**.

In der letzten Woche…	**NIE**	**SELTEN**	**MANCHMAL**	**OFT**	**IMMER**
1. ...war ich aktiv und voller Energie	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
2. ...hatte ich körperliche Beschwerden	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
3. …fühlte ich mich erschöpft	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
4. …konnte ich gut schlafen	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
5. …konnte ich gut essen	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
6. …habe ich mich fit gefühlt	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
7. …hatte ich Schmerzen	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
8. …konnte ich mich gut konzentrieren	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
9. …habe ich mir Sorgen gemacht	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
10. …hatte ich Mühe, mich zu etwas aufzuraffen	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
11. …war ich hoffnungsvoll und zuversichtlich	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
12. …war ich belastbar	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
13. …war ich reizbar und nervös	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
14. …konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
15. …war ich niedergeschlagen und unglücklich	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
16. …hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde/ Bekannte zu treffen	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
17. …habe ich mich im Kreis meiner Familie wohl gefühlt	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
18. …war mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufrieden stellend	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
19. …war ich mit meiner Partnerschaft zufrieden	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
20. …hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
21. …geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
22. …war ich im Beruf/ Haushalt voll leistungsfähig	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
23. …konnte ich die wichtigsten anstehenden Aufgaben erledigen	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
24. …hat mich die Betreuung meines Kindes stark belastet	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
25. …hatte ich ausreichend Zeit für mich persönlich	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
26. …hatte ich genügend Zeit für meinen Partner	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
27. …fühlte ich mich durch die Krankheit/ Störung meines Kindes be lastet	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
28. …konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**
29. …konnten wir in der Familie offen miteinander reden	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**

Wie würden Sie Ihren derzeitigen eigenen Gesundheitszustand bezeichnen (bitte ankreuzen)

0 – schlecht **1 – weniger gut** **2- gut** **3 – sehr gut** **4 – ausgezeichnet**

Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern

4 - 7 Jahre
Elternversion Kindl[R]

1. Körperliches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... war mein Kind müde und schlapp	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	☐	☐	☐	☐	☐

2. Seelisches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hat mein Kind sich allein gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐

3. Selbstwert

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz auf sich	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen	☐	☐	☐	☐	☐

4. Familie

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause .	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	☐	☐	☐	☐	☐

5. Freunde

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind mit Freunden gespielt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	☐	☐	☐	☐	☐

6. Vorschule / Kindergarten

In der letzten Woche, in der mein Kind in der Vorschule/den Kindergarten war, ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind die Aufgaben in der Vorschule/ im Kindergarten gut geschafft	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hat meinem Kind die Vorschule/ der Kindergarten Spaß gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hat mein Kind sich auf die Vorschule/ den Kindergarten gefreut	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hat mein Kind bei kleineren Aufgaben oder Hausaufgaben viele Fehler gemacht	☐	☐	☐	☐	☐

7. Ist Ihr Kind gerade im Krankenhaus oder hat es eine längere Krankheit?

☐ **Ja** — beantworten Sie bitte die nächsten 6 Fragen

☐ **Nein** — dann ist der Fragebogen nun zu ende

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es jünger wäre	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... hat mein Kind wegen der Erkrankung in der Vorschule/ im Kindergarten etwas verpasst	☐	☐	☐	☐	☐

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit

Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern & Jugendlichen

8 – 16 Jahre
Elternversion KINDL[R]

1. Körperliches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... war mein Kind müde und schlapp	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	☐	☐	☐	☐	☐

2. Seelisches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hat mein Kind sich allein gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐

3. Selbstwert

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz auf sich	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen	☐	☐	☐	☐	☐

4. Familie

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	☐	☐	☐	☐	☐

5. Freunde

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	☐	☐	☐	☐	☐

6. Schule

In der letzten Woche, in der mein Kind in der Schule war, ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind die Schulaufgaben gut geschafft	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hat meinem Kind der Unterricht Spaß gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hat mein Kind sich Sorgen um seine Zukunft gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind Angst vor schlechten Noten	☐	☐	☐	☐	☐

7. Ist Ihr Kind gerade im Krankenhaus oder hat es eine längere Krankheit?

☐ **Ja** — beantworten Sie bitte die nächsten 6 Fragen

☐ **Nein** — dann ist der Fragebogen nun zu ende

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... hat mein Kind wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst	☐	☐	☐	☐	☐

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

© Kid & Kiddo-Kindl® (proxy)/ Elternversion / 8-16 Jahre / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000 / Seite 3

Dieser Fragebogen befasst sich mit Ihrem Verhalten und Erleben in bestimmten Situationen. Ihre Aufgabe besteht darin, zu überlegen, wie Sie sich in der jeweiligen Situation **wahrscheinlich** verhalten oder was Sie **wahrscheinlich** fühlen oder denken würden.

Stellen Sie sich bitte vor, dass Sie die betreffende Situation, verteilt über einen längeren Zeitraum von Wochen, Monaten oder Jahren, **5-mal**

erleben. Bitte teilen Sie mit, **in wie vielen dieser fünf Fälle** Sie sich dann in der beschriebenen Weise verhalten würden: „in keinem von fünf Fällen“ (0), „in einem von fünf Fällen“ (1), „in zwei von fünf Fällen“ (2) usw. bis zu „in fünf von fünf Fällen“ (5).

1. Beispiel:

Wenn ich Geburtstag habe, lade ich … meine Freunde (Freundinnen) ein.

0	1	2	3	4	5	In.....von 5 Fällen

Vielen Dank!

		in … von 5 Fällen					
001	Wenn ich erfahre, dass mich jemand nicht mag, belastet mich das … sehr.	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
002	Fehler der Vergangenheit beschäftigen mich … auch heute noch.	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
003	Wenn mich jemand ablehnt, bin ich … sehr verletzt	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
004	Es verbittert mich … zu sehen, dass anderen vieles in den Schoß fällt.	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
005	Ich arbeite … besonders gern mit Menschen zusammen, die mir sagen, was ich machen soll.	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
006	Bei mir kann Freude … schnell in Traurigkeit umkippen und umgekehrt.	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
007	An ganz normalen Tagen fühle ich mich … schon morgens nach dem Aufstehen körperlich irgendwie unwohl.	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
008	Wenn ich mich mit einer Person, die mir sehr viel bedeutet, streite, bekomme ich … Angst, dass sie mich verlassen könnte.	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
009	Ich gerate … in Panik, wenn sich mein Partner (Partnerin) sehr angeregt mit einer anderen Frau (Mann) unterhält.	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
010	Wenn ich alleine bin, denke ich … über Situationen nach, in denen ich mich falsch verhalten habe.	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**

		in … von 5 Fällen					
011	Im Alltag leide ich … unter meinen körperlichen Beschwerden.	0	1	2	3	4	5
012	Ich fühle mich … auch ohne besondere Belastung schlapp und müde.	0	1	2	3	4	5
013	Mir nahe stehende Personen bezeichnen mich … als launisch.	0	1	2	3	4	5
014	Wenn ich angestrengt über etwas nachdenke, habe ich … das Gefühl, mein Kopf sei völlig leer.	0	1	2	3	4	5
015	Wenn ich über mein Leben nachdenke, empfinde ich … Bitterkeit.	0	1	2	3	4	5
016	Wenn mein Partner (Partnerin) zur verabredeten Zeit nicht nach Hause kommt, tauchen … furchtbare Bilder in mir auf.	0	1	2	3	4	5
017	Wenn ich kritisiert werde, bin ich … am Boden zerstört.	0	1	2	3	4	5
018	Wenn ich um etwas gebeten werde, erfülle ich … den Wunsch, auch wenn ich ausgenutzt werde.	0	1	2	3	4	5
019	Ein Abend, auf den ich mich sehr gefreut habe, kann mir … durch eine Kleinigkeit verdorben werden.	0	1	2	3	4	5
020	In guten Gesprächen mit Bekannten passiert es mir …, dass ich unkonzentriert bin und nur begrenzt folgen kann.	0	1	2	3	4	5
021	Wenn ich sehe, wie leicht es die anderen im Leben haben, fühle ich mich … vom Leben betrogen.	0	1	2	3	4	5
022	Belastet mich ein Problem, kann ich … an nichts anderes denken.	0	1	2	3	4	5
023	Um anderen einen Gefallen zu tun, handle ich … gegen meine eigenen Wünsche.	0	1	2	3	4	5
024	Es fällt mir … schwer, mich für etwas zu entscheiden, da sich meine Gedanken dazu rasch ändern können.	0	1	2	3	4	5
025	Ich habe … Probleme, meine Gedanken längere Zeit auf eine Aufgabe zu richten.	0	1	2	3	4	5
026	Wenn ich sehe, wie viel besser es anderen Menschen geht, habe ich … das Gefühl das Leben ist ungerecht zu mir.	0	1	2	3	4	5
027	Ich lehne mich … gerne an stärkere Menschen an.	0	1	2	3	4	5

		in … von 5 Fällen					
028	Wenn ich Sorgen oder Probleme habe, leide ich … an körperlichem Unwohlsein.	0	1	2	3	4	5
029	Wenn andere mich nicht leiden können, fühle ich mich … schlecht.	0	1	2	3	4	5
030	Über bereits getroffenen Entscheidungen grüble ich …, ob ich nicht das Falsche gewählt habe.	0	1	2	3	4	5
031	In schwierigen Situationen habe ich … das Gefühl, ohne fremde Hilfe/ Unterstützung überfordert zu sein	0	1	2	3	4	5
032	Wenn ich mich einer anstrengenden geistigen Tätigkeit zuwende, werde ich schnell müde	0	1	2	3	4	5
033	Wenn ich seelischen Belastungen augesetzt bin, werde ich … krank	0	1	2	3	4	5
034	Um mein Leben zu meistern, brauche ich …die Unterstützung anderer	0	1	2	3	4	5
035	Es beschäftigt mich … sehr, wenn Menschen negativ auf mich reagieren	0	1	2	3	4	5
036	Wenn ich etwas erkläre, kommt es … vor, dass ich den Faden verliere	0	1	2	3	4	5
037	Ich lasse mich … von anderen überreden, Ja zu sagen, obwohl ich Nein sagen möchte.	0	1	2	3	4	5
038	Wenn etwas schief läuft, habe ich … das Gefühl, dass alles gegen mich ist.	0	1	2	3	4	5
039	Wenn ich höre, dass mich jemand unsympathisch findet, zweifle ich … an mir.	0	1	2	3	4	5
040	Wenn ich morgens aufstehe, fühle ich mich … wie gerädert.	0	1	2	3	4	5
041	Wenn jemand meinen Gedankengang unterbricht, fällt es mir … schwer, diesen wieder aufzunehmen.	0	1	2	3	4	5
042	Ich kann … sehr launisch sein.	0	1	2	3	4	5
043	Wenn ich eine für mich wichtige Entscheidung zutreffen habe, lehne ich mich … gerne an die Urteile anderer an.	0	1	2	3	4	5
044	Mit der Drohung, mich zu verlassen, kann man mich … sehr einschüchtern.	0	1	2	3	4	5
045	Wenn ich alleine Verantwortung übernehmen soll, fühle ich mich … unwohl.	0	1	2	3	4	5

		in … von 5 Fällen					
046	Wenn mein Partner (Partnerin) und ich streiten, liegt es … daran, dass ich launisch bin.	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
047	Wenn ich das Glück anderer sehe, fühle ich mich … benachteiligt.	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
048	Wenn mich jemand fragt, wie es mir geht, muss ich … ehrlicherweise antworten, dass es mir gesundheitlich nicht so gut geht	**0**	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Parenting Stress Index (PSI)

Nr. Kurz-form	Item	Trifft vollkom-men zu (5)	Trifft eher zu (4)	Nicht sicher (3)	Trifft eher nicht zu (2)	Trifft gar nicht zu (1)
***1**	Mein Kind beschäftigt sich häufig länger als 10 Minuten mit einem Spiel oder einem Spielzeug.	O	O	O	O	O
2	Seit ich mein Kind habe, bin ich oft krank gewesen.	O	O	O	O	O
3	Es gibt genügend Menschen in meinem Freun-des- und Bekanntenkreis, die zeitweise die Betreuung meines Kindes übernehmen können.	O	O	O	O	O
4	Wenn ich etwas für mein Kind tue, dann habe ich manchmal das Gefühl, dass es meine An-strengungen gar nicht recht anerkennt.	O	O	O	O	O
5	Jedes Mal, wenn mein Kind etwas verkehrt macht, habe ich das Gefühl, es ist eigentlich meine Schuld.	O	O	O	O	O
6	Ich habe nicht mehr so viel Interesse an ande-ren Menschen wie früher.	O	O	O	O	O
7	Ich finde, mein Kind ist sehr launisch und leicht erregbar.	O	O	O	O	O
8	Ich habe häufig das Gefühl, dass ich nicht sehr gut mit den Dingen zurechtkomme.	O	O	O	O	O
9	Ich kenne Menschen, die mir Zuversicht ver-mitteln, wenn ich mich niedergeschlagen fühle.	O	O	O	O	O
10	Es dauert manchmal lange, bis Eltern ein Ge-fühl der Nähe und Wärme zu ihrem Kind ent-wickeln.	O	O	O	O	O
11	Es ist schwerer für mein Kind zu sorgen als für die meisten Kinder.	O	O	O	O	O
12	Ich fühle mich durch die Verantwortung als Mutter/Vater manchmal eingeengt.	O	O	O	O	O
13	Seit das Kind da ist, verbringen mein Part-ner/meine Partnerin und ich nicht so viel Zeit gemeinsam wie ich mir wünsche.	O	O	O	O	O
14	Mein Kind ist wesentlich aktiver als andere Kinder.	O	O	O	O	O
15	Mein Kind reagiert sehr heftig, wenn etwas passiert, das es nicht mag.	O	O	O	O	O
16	Mein Kind hat mehr Schwierigkeiten als ande-re Kinder, sich zu konzentrieren und aufzupas-sen.	O	O	O	O	O
17	Es fällt meinem Kind sehr schwer und es braucht sehr lange, sich an neue Dinge zu ge-wöhnen.	O	O	O	O	O
***18**	Mein Kind gibt mir oft das Gefühl, dass es mich mag und gerne in meiner Nähe ist.	O	O	O	O	O
19	Wenn mein Kind sich schlecht benimmt oder zu viel Unsinn macht, denke ich, dass ich etwas falsch mache.	O	O	O	O	O

Nr. Kurzform	Item	Trifft vollkommen zu (5)	Trifft eher zu (4)	Nicht sicher (3)	Trifft eher nicht zu (2)	Trifft gar nicht zu (1)
20	Ich habe oft das Gefühl, dass andere Menschen meines Alters meine Gesellschaft nicht besonders mögen.	O	O	O	O	O
***21**	Mit der Erziehung und Pflege meines Kindes komme ich gut klar und fühle mich auch ziemlich sicher dabei.	O	O	O	O	O
22	Ich bin manchmal enttäuscht, wenn mein Kind nicht gerne mit mir schmust.	O	O	O	O	O
23	Es fällt mir manchmal schwer, herauszufinden, was mein Kind braucht.	O	O	O	O	O
24	Mein Kind tut einige Dinge, die mich stark fordern.	O	O	O	O	O
25	Seit das Kind da ist, habe ich das Gefühl, nicht mehr das tun zu können, was mir Spaß macht.	O	O	O	O	O
26	Ich kenne viele Menschen, mit denen ich meine Freizeit verbringen kann.	O	O	O	O	O
27	Mein Kind ist anstrengend, weil es sehr aktiv ist.	O	O	O	O	O
28	Ich habe nicht mehr so viel Energie, Dinge zu tun, die mir früher Spaß gemacht haben.	O	O	O	O	O
29	Mein Kind hat mehr Schwierigkeiten als andere Kinder, sich an Veränderungen im Tagesablauf oder in der häuslichen Umgebung anzupassen.	O	O	O	O	O
30	Mein Kind gerät über die kleinsten Dinge leicht in Aufregung.	O	O	O	O	O
31	Manchmal habe ich das Gefühl, dass mein Kind mich nicht mag und nicht in meiner Nähe sein will.	O	O	O	O	O
32	Ich kenne einige Menschen, die ich um Unterstützung bitten könnte, wenn ich in eine finanzielle Notlage geraten würde.	O	O	O	O	O
33	Seit ich das Kind habe, habe ich viel weniger Gelegenheiten, meine Freunde oder Freundinnen zu treffen oder neue Freundschaften zu schließen.	O	O	O	O	O
34	Mutter/Vater zu sein ist schwerer als ich dachte.	O	O	O	O	O
35	Ich habe manchmal Zweifel, ob ich mit den Aufgaben als Mutter/Vater fertig werde.	O	O	O	O	O
36	Es bedrückt mich manchmal, dass mein Kind Dinge nicht so schnell lernt wie andere Kinder.	O	O	O	O	O
37	Es bedrückt mich, dass ich nicht immer so warme Gefühle für mein Kind habe, wie ich es mir wünschen würde.	O	O	O	O	O

Nr. Kurzform	Item	Trifft vollkommen zu (5)	Trifft eher zu (4)	Nicht sicher (3)	Trifft eher nicht zu (2)	Trifft gar nicht zu (1)
38	Mein Kind stellt mehr Anforderungen an mich als andere Kinder an ihre Eltern.	O	O	O	O	O
39	Ich habe oft das Gefühl, dass die Bedürfnisse meines Kindes mein Leben bestimmen.	O	O	O	O	O
40	Seit das Kind da ist, habe ich weniger Interesse an Sex.	O	O	O	O	O
41	Im letzten halben Jahr war ich körperlich erschöpfter und hatte mehr Beschwerden als sonst.	O	O	O	O	O
42	Mein Kind ist häufig unkonzentriert und leicht ablenkbar.	O	O	O	O	O
43	Für mein Kind ist es ein Problem, bei einem Babysitter, bei Freunden oder Verwandten zu bleiben.	O	O	O	O	O
44	Mein Kind macht selten etwas für mich, das mir gut tut.	O	O	O	O	O
45	Ich habe manchmal ein schlechtes Gewissen wegen der Gefühle, die ich meinem Kind gegenüber habe.	O	O	O	O	O
46	Ich fühle mich oft alleine und ohne Freunde/Freundinnen.	O	O	O	O	O
47	Mein Kind nörgelt und quengelt häufiger als andere Kinder.	O	O	O	O	O
48	Ich habe einige gute Freunde, mit denen ich über persönliche Probleme sprechen kann.	O	O	O	O	O
49	Manchmal bin ich darüber enttäuscht, dass mein Kind nicht so viele Dinge kann wie andere Kinder seines Alters.	O	O	O	O	O
50	Im Vergleich zu anderen Kindern ist mein Kind sehr problematisch.	O	O	O	O	O
51	Wenn ich mir Sorgen um mein Kind mache oder Probleme mit ihm habe, habe ich genügend Freunde und Bekannte, die ich um Rat fragen kann.	O	O	O	O	O
52	Seit ich das Kind habe, unternehme ich nicht mehr so viel gemeinsam mit meinem Partner/meiner Partnerin.	O	O	O	O	O
53	Seit das Kind da ist, habe ich kaum Zeit für mich.	O	O	O	O	O
***54**	Körperlich fühle ich mich meistens gut.	O	O	O	O	O
55	Mein Kind ist mit seinen Gedanken häufig nicht bei der Sache.	O	O	O	O	O
56	Mir scheint, mein Kind quengelt fast immer.	O	O	O	O	O
57	Manchmal habe ich das Gefühl, dass mein Kind nicht so oft lächelt wie andere Kinder.	O	O	O	O	O

Nr. Kurz-form	Item	Trifft vollkom-men zu (5)	Trifft eher zu (4)	Nicht sicher (3)	Trifft eher nicht zu (2)	Trifft gar nicht zu (1)
58	Ich habe manchmal das Gefühl, keine gute Mutter/kein guter Vater zu sein.	O	O	O	O	O
59	Als ich jünger war, fühlte ich mich nicht zu Kindern hingezogen und habe deshalb auch jetzt das Gefühl, mich nicht sehr gut in mein Kind einfühlen zu können.	O	O	O	O	O
60	Wenn mein Kind aufgeregt ist, ist es schwer zu beruhigen.	O	O	O	O	O
61	Es gibt genügend Menschen in meinem Freun-des- und Bekanntenkreis, die mir Anerkennung für meine Arbeit als Mutter schenken.	O	O	O	O	O
62	Wenn ich darüber nachdenke, was für eine Mutter/ ein Vater ich bin, fühle ich mich manchmal schuldig oder schlecht.	O	O	O	O	O
63	Bei der Erziehung meines Kindes habe ich viel mehr Probleme als ich erwartet hatte.	O	O	O	O	O
64	Durch das Kind sind mehr Probleme in meiner Partnerschaft entstanden, als ich gedacht hätte.	O	O	O	O	O
65	Ich kenne einige Menschen, die mir meine täglichen Verpflichtungen (z.B. Haushalt, Ein-kaufen) für einige Zeit abnehmen könnten, wenn ich in eine schwierige Situation gerate.	O	O	O	O	O
66	Ich gebe mehr von meinem eigenen Leben auf, um den Bedürfnissen meines Kindes gerecht zu werden, als ich mir vorgestellt habe.	O	O	O	O	O
67	Manchmal bin ich darüber enttäuscht, dass mein Kind Dinge vergessen hat, die es schon einmal gelernt hatte, und dass es Verhaltens-weisen zeigt, die typisch für kleinere Kinder sind.	O	O	O	O	O

Wie glücklich würden Sie Ihre Partnerschaft im Augenblick einschätzen?

O sehr unglücklich

O unglücklich

O eher unglücklich

O eher glücklich

O glücklich

O sehr glücklich

Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung

Coping Health Inventory for Parents (CHIP-D)

Dieser Fragebogen enthält verschiedene Möglichkeiten, wie Eltern eine chronische Krankheit/Störung ihres Kindes bewältigen können.

Bitte geben Sie für jede Bewältigungsweise, die Sie verwendet haben oder derzeit verwenden, an, wie hilfreich sie für Sie war bzw. ist.

Bitte kreuzen Sie eine Nummer an!

3 = sehr hilfreich,
2 = etwas hilfreich,
1 = kaum hilfreich,
0 = gar nicht hilfreich.

Bitte geben Sie für jede Bewältigungsmöglichkeit, die Sie bislang **nicht eingesetzt** haben, an:

( ) = habe ich nicht ausprobiert
{ } = war nicht möglich

1. Die Stabilität der Familie aufrechterhalten	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
2. Beziehungen und Freundschaften pflegen, die mir das Gefühl geben, wichtig und geachtet zu sein	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
3. Meinem Partner (auch Expartner) vertrauen, daß er/sie mich und mein(e) Kinder unterstützt	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
4. Schlafen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
5. Beim Klinikbesuch mit dem Personal (Arzt, Pflegepersonal, Psychologe, Sozialarbeiterin) sprechen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
6. Daran glauben, daß es meinem Kind bald besser geht	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
7. Berufstätig sein	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
8. Stärke zeigen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
9. Geschenke für mich oder andere Familienmitglieder kaufen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
10. Mit anderen Personen/Eltern in ähnlicher Lage sprechen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
11. Die medizinischen Geräte zu Hause in Ordnung halten	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
12. Essen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
13. Andere Familienmitglieder zur Mithilfe im Haushalt anhalten	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
14. Mich zurückziehen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
15. Mit dem Arzt über meine Sorgen um mein krankes Kind sprechen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
16. Darauf vertrauen, daß die Klinik (das Behandlungszentrum) im besten Interesse meiner Familie handelt	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
17. Enge Beziehungen zu anderen Menschen aufbauen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
18. An Gott glauben	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
19. Mich selbst als Person weiterentwickeln	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**

20. Mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation sprechen und von ihren Erfahrungen lernen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
21. In der Familie mit allen etwas gemeinsam machen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
22. Zeit und Kraft in den Beruf investieren	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
23. Daran glauben, daß mein Kind die bestmögliche medizinische Behandlung erhält	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
24. Freunde nach Hause einladen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
25. Darüber lesen, wie andere Menschen in meiner Situation damit umgehen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
26. Mit Verwandten etwas unternehmen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
27. Mehr Selbstvertrauen und Unabhängigkeit entwickeln	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
28. Daran denken, daß ich vieles habe, für das ich dankbar sein kann	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
29. Hobbies (Kunst, Musik, Sport usw.) betreiben	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
30. Freunden und Nachbarn unsere Familiensituation erläutern, damit sie uns verstehen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
31. Unser krankes Kind ermutigen, unabhängiger zu werden	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
32. Auf mein Äußeres achten, gepflegt bleiben	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
33. Mit Freunden etwas unternehmen (Parties usw.)	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
34. Regelmäßig mit meinem Partner ausgehen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
35. Sicherstellen, daß die verordnete Behandlung (Medikamente usw.) zu Hause täglich eingehalten wird	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
36. Die Beziehung zu meinem Partner enger gestalten	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
37. Mir selbst erlauben, auch einmal ärgerlich zu sein	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
38. Mich verstärkt meinem Kind/meinen Kindern widmen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
39. Mit jemandem (außer Arzt oder Psychologe) über meine Gefühle sprechen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
40. Mehr über die Krankheit meines Kindes lesen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
41. Über persönliche Gefühle und Ängste mit meinem Partner reden	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
42. Freimachen von häuslichen Verpflichtungen, um mich zu erholen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
43. Mein krankes Kind regelmäßig in der Klinik/im Behandlungszentrum vorstellen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
44. Darauf vertrauen, daß immer alles gut geht	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**
45. Etwas mit meinen Kindern unternehmen	**0**	**1**	**2**	**3**	**( )**	**{ }**

Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ-D) Eltern 4-16

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf das Verhalten Ihres Kindes in den letzten 6 Monaten

	Nicht zutreffend	Teilweise zutreffend	Eindeutig zutreffend
1. Rücksichtsvoll	☐	☐	☐
2. Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen	☐	☐	☐
3. Klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit	☐	☐	☐
4. Teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	☐	☐	☐
5. Hat oft Wutanfälle, ist aufbrausend	☐	☐	☐
6. Einzelgänger, spielt meist alleine	☐	☐	☐
7. Im allgemeinen folgsam, macht meist, was Erwachsene verlangen	☐	☐	☐
8. Hat viele Sorgen, erscheint häufig bedrückt	☐	☐	☐
9. Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	☐	☐	☐
10. Ständig zappelig	☐	☐	☐
11. Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin	☐	☐	☐
12. Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie	☐	☐	☐
13. Oft unglücklich oder niedergeschlagen, weint häufig	☐	☐	☐
14. Im allgemeinen bei anderen Kindern beliebt	☐	☐	☐
15. Leicht ablenkbar, unkonzentriert	☐	☐	☐
16. Nervös oder anklammernd in neuen Situationen, verliert leicht das Selbstvertrauen	☐	☐	☐
17. Lieb zu jüngeren Kindern	☐	☐	☐
18. Lügt oder schwindelt häufig	☐	☐	☐
19. Wird von anderen gehänselt oder schikaniert	☐	☐	☐
20. Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern)	☐	☐	☐
21. Denkt nach, bevor er/ sie handelt	☐	☐	☐
22. Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo	☐	☐	☐
23. Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit Kindern	☐	☐	☐
24. Hat viele Ängste, fürchtet sich leicht	☐	☐	☐
25. Führt Aufgaben zu Ende, gute Konzentrationsspanne	☐	☐	☐

Gibt es noch etwas, das Sie erwähnen möchten? (Bitte hier eintragen!)

Sehr geehrte Familie ...!

Vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, an unserer Studie teilzunehmen!

Anbei finden Sie

- eine ausführliche Information über Ziel und Ablauf der Studie (eine für Sie und eine für Ihr Kind),
- einen Bogen für persönliche Angaben (wie Schwangerschaft, Geburt, Entwicklung Ihres Kindes und zur Familie)
- zwei Fragebogensets für Sie als Eltern (eines für die Mutter/Stiefmutter und eines für den Vater/Stiefvater des Kindes),
- einen kurzen Fragebogen für Ihr Kind sowie
- ein adressiertes Rücksendekuvert.

Wir bitten Sie, die Fragebögen und den Bogen mit den persönlichen Angaben auszufüllen und mit dem bereits adressierten Rücksendekuvert binnen 14 Tagen an uns zurückzuschicken. Briefmarke müssen Sie keine aufkleben, da die Postgebühr von uns übernommen wird.
Sollten Sie im November einen Termin in der Kinderklinik haben, können Sie die ausgefüllten Fragebögen auch einfach mitbringen und in der Herzambulanz (Ebene 6) bei der Anmeldung abgeben.

Herzlichen Dank!

☺

Mag. Sigrid Jalowetz
Klinische Psychologin und
Gesundheitspsychologin

Nicole Pavitschitz
Psychologin in Ausbildung
Projektmitarbeiterin

ERSTMALS DANKE!

Liebe Eltern!

Durch die Teilnahme an dieser Studie helfen Sie dem psychosozialen Team der onkologischen und kardiologischen Station (Universitätsklinik für Kinder und Jugendliche am AKH Wien), die Krankenhaussituation zu verbessern.

Bitte füllen Sie ALLE Fragen aus, denn nur so können die Antworten verwendet werden.

Sie erhalten jeweils einen Bogen (weiß), hinter dem Sie bitte die so genannten Stammdaten Ihres Kindes angeben.

Weiters bekommen sie 2 dickere blaue Bögen, wobei einmal die (Stief-/)Mutter und einmal der (Stief-/)Vater des Kindes die Fragen beantworten soll.

Dann soll auch Ihr Kind, sofern es schon 8 Jahre alt ist, einen Bogen mit 2 Fragebögen (bei Jugendlichen kommen 2 weitere Fragebögen hinzu) ausfüllen.
Dieser ist ebenfalls blau, jedoch erkenntlich gemacht mit „für Kinder“ oder „für Jugendliche“.

Bei Fragen oder Unklarheiten wenden Sie sich bitte an:

Nicole Pavitschitz
****
****
Tel.: 0676/********** oder per email: nicole.pavitschitz@***.at

Bitte füllen Sie die Bögen möglichst innerhalb einer Woche aus, um uns eine baldige Auswertung zu ermöglichen. Sie können die Fragebögen entweder der Person wieder zurückgeben von denen sie sie bekommen haben oder mir per Post zu senden lassen!

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Anhang B:
Fragebogenbatterie der Kinder und Jugendlichen[5]

[5] Der SOC-HD Fragebogen zur Erfassung des Kohärenzgefühls wurde Jugendlichen ab einem Alter von 12 Jahren vorgegeben. Da es sich um das gleiche Verfahren handelt, welches auch die Eltern bekommen haben, wird auf den Anhang A verwiesen.

Fragebogen für Kinder

Kid-KINDL^R

Hallo,

wir möchten gerne wissen, wie es dir zur Zeit geht. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort.

- ⇨ Lies bitte jede Frage durch,
- ⇨ überlege, wie es in der letzten Woche war,
- ⇨ kreuze **in jeder Zeile** die Antwort an, die am besten zu dir passt.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.
Wichtig ist uns deine Meinung.

Ein Beispiel:	nie	selten	manch-mal	oft	Immer
In der letzten Woche habe ich gerne Musik gehört	☐	☐	☐	☒	☐

Bogen ausgefüllt am:

_____
Tag/Monat/Jahr

© Kid-Kindl® / Kinderversion / 8–12 Jahre / Ravens-Sieberer & Bullinger 1999

4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie ...

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... haben mir meine Eltern Sachen verboten	☐	☐	☐	☐	☐

5. ... und danach um Freunde.

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich mit Freunden gespielt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... mochten mich die anderen Kinder	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen	☐	☐	☐	☐	☐

6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen.

In der letzten Woche, in der ich in der Schule war ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich die Schulaufgaben gut geschafft	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hat mir der Unterricht Spaß gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt	☐	☐	☐	☐	☐

7. Bist du gerade im Krankenhaus oder hast du eine längere Krankheit?

☐ **Ja**

beantworte bitte die nächsten 6 Fragen

☐ **Nein**

dann hast du es jetzt geschafft

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... war ich wegen meiner Erkrankung traurig	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... behandelten mich meine Eltern wegen der Erkrankung wie ein kleines Kind	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... habe ich wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst	☐	☐	☐	☐	☐

VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!

Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern & Jugendlichen

12 – 16 Jahre

Jugendversion

1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen, ...

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich mich krank gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte ich Schmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... war ich müde und erschöpft	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	☐	☐	☐	☐	☐

2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst ...

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... war mir langweilig	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... habe ich mich allein gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... habe ich mich ängstlich oder unsicher gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐

3. ... und was du selbst von dir hältst.

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... war ich stolz auf mich	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... fühlte ich mich wohl in meiner Haut	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... mochte ich mich selbst leiden	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte ich viele gute Ideen	☐	☐	☐	☐	☐

© Kiddo-Kindl^{R} / 12 –16 Jahre / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000 / Seite 2

4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie ...

	In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1.	... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
2.	... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
3.	... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	☐	☐	☐	☐	☐
4.	... fühlte ich mich durch meine Eltern eingeschränkt	☐	☐	☐	☐	☐

5. ... und danach um Freunde.

	In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1.	... habe ich etwas mit Freunden zusammen gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
2.	... bin ich bei anderen „gut angekommen“	☐	☐	☐	☐	☐
3.	... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
4.	... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen	☐	☐	☐	☐	☐

6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen.

	In der letzten Woche, in der ich in der Schule war, ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1.	... habe ich die Aufgaben in der Schule gut geschafft	☐	☐	☐	☐	☐
2.	... hat mich der Unterricht interessiert	☐	☐	☐	☐	☐
3.	... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
4.	... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt	☐	☐	☐	☐	☐

7. Bist du gerade im Krankenhaus oder hast du eine längere Krankheit?

☐ **Ja**

beantworte bitte die nächsten 6 Fragen

☐ **Nein**

dann hast du es jetzt geschafft

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... war ich wegen meiner Erkrankung traurig	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... behandelten mich meine Eltern wegen der Erkrankung wie ein kleines Kind	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... habe ich wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst	☐	☐	☐	☐	☐

VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!

Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ-D) Selbst [11-16]

Die folgenden Aussagen beziehen sich darauf, wie es dir im letzten halben Jahr ging

	Nicht zutreffend	Teilweise zutreffend	Eindeutig zutreffend
1. Ich versuche, nett zu anderen Menschen zu sein, ihre Gefühle sind mir wichtig	☐	☐	☐
2. Ich bin oft unruhig, ich kann nicht lange stillsitzen	☐	☐	☐
3. Ich habe häufig Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen; mir wird oft schlecht	☐	☐	☐
4. Ich teile normalerweise mit anderen (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	☐	☐	☐
5. Ich werde leicht wütend; ich verliere oft meine Beherrschung	☐	☐	☐
6. Ich bin meistens für mich alleine; ich beschäftige mich lieber mit mir selbst	☐	☐	☐
7. Normalerweise tue ich, was man mir sagt	☐	☐	☐
8. Ich mache mir häufig Sorgen	☐	☐	☐
9. Ich bin hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	☐	☐	☐
10. Ich bin dauernd in Bewegung und zappelig	☐	☐	☐
11. Ich habe einen oder mehrere gute Freunde oder Freundinnen	☐	☐	☐
12. Ich schlage andere häufig; ich kann andere zwingen zu tun, was ich will	☐	☐	☐
13. Ich bin oft unglücklich oder niedergeschlagen; ich muss häufig weinen	☐	☐	☐
14. Im allgemeinen bin ich bei gleichaltrigen beliebt	☐	☐	☐
15. ich lasse mich leicht ablenken; ich finde es schwer mich zu konzentrieren	☐	☐	☐
16. Neue Situationen machen mich nervös; ich verliere leicht das Selbstvertrauen	☐	☐	☐
17. Ich bin nett zu jüngeren Kindern	☐	☐	☐
18. Andere behaupten oft, dass ich lüge oder schwindle	☐	☐	☐
19. Ich werde von anderen gehänselt oder schikaniert	☐	☐	☐
20. Ich helfe anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder Gleichaltrigen)	☐	☐	☐
21. Ich denke nach, bevor ich handle	☐	☐	☐
22. Ich nehme Dinge, die mir nicht gehören (von zu Hause, in der Schule oder anderswo)	☐	☐	☐
23. Ich komme besser mit Erwachsenen aus als mit Gleichaltrigen	☐	☐	☐
24. Ich habe viele Ängste; ich fürchte mich leicht	☐	☐	☐
25. Was ich angefangen habe, mache ich zu Ende; ich kann mich lange genug konzentrieren	☐	☐	☐

Gibt es noch etwas, das du erwähnen möchtest? (Bitte hier eintragen!)

KIDCOPE

Denk an eine Situation, die aufgrund deiner Krankheit schwierig für dich ist.
An welche Situation denkst du? _____

Was machst du dann? Umkreise die Antwort, die für dich passt.

	Hast du das gemacht?		**Wie sehr hat es dir geholfen?**		
1. Ich versuche einfach, es zu vergessen.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
2. Ich tue etwas, wie fernsehen oder spielen, um es zu vergessen.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
3. Ich bleibe allein.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
4. Ich sage nichts über diese Situation.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
5. Ich versuche, die guten Seiten der Dinge zu sehen.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
6. Ich beschuldige mich selbst, die Situation verursacht zu haben.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
7. Ich beschuldige jemand anderen, die Situation verursacht zu haben.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
8. Ich versuche, die Situation zu bewältigen, indem ich über Lösungen nachdenke.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
9. Ich versuche, die Situation zu bewältigen, indem ich etwas tue oder mit jemandem spreche.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
10. Ich schreie, brülle oder werde wütend.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
11. Ich versuche, mich selbst zu beruhigen.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
12. Ich wünsche mir, die Situation wäre nie aufgetaucht.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
13. Ich wünsche mir, ich könnte die Dinge ändern.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
14. Ich versuche, mich besser zu fühlen, indem ich meine Zeit mit anderen (Familie, Erwachsene, Freunde) verbringe.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr
15. Ich tue nichts, denn die Situation kann nicht bewältigt werden.	Ja	Nein	Überhaupt nicht	Ein wenig	Sehr

Vielen Dank für deine Mitarbeit!

Anhang C:

Itemreliabilitäten der Mütterdaten aus der kardiologischen Gesamtstichprobe und Kontrollgruppe

1. SOC-HD

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach`s Alpha	Anzahl der Items
.847	18

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittelwert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach`s Alpha, wenn Item weggelassen
3. Ich bin ein Optimist.	65.81	80.990	.470	.838
4. Ich frage mich häufig: „Warum muss mir das gerade passieren?“	66.59	76.458	.495	.837
5. Ich liebe das Leben.	65.43	83.035	.394	.842
6. Auch wenn mir schlimme Dinge im Leben zustoßen, glaube ich dennoch, dass sich alles zum Guten wendet.	65.67	83.037	.415	.841
7. Insgesamt habe ich den Eindruck, dass sich die Geschehnisse in meiner Umgebung in meinem Sinne entwickeln.	65.97	80.654	.504	.837
8. Ich habe die Dinge fest im Griff.	66.02	81.623	.438	.840
9. Ich glaube, dass ich fast jeder Lebensaufgabe gewachsen bin.	66.01	79.690	.520	.836
10. Ich kann mich als „Steh-auf-Männchen bezeichnen.	65.89	81.397	.405	.841
11. Ich glaube, dass alles im Leben seinen Sinn hat.	65.58	84.658	.241	.848

12. Mein Leben ist ein einziges Chaos, da sich jeden Tag Dinge oder Situationen ereignen, die nicht vorhersehbar sind.	65.78	77.573	.490	.837
14. Ich fühle mich oft in meinem Tun und Handeln von meinen Mitmenschen.	66.67	80.409	.384	.842
15. Manchmal zweifle ich am Sinn meines Lebens.	65.79	76.119	.572	.832
16. Meine Lebensauffassung ist generell sehr optimistisch.	65.76	79.197	.556	.834
18. Was mein zukünftiges Leben anbelangt, bin ich sehr optimistisch.	65.79	81.375	.502	.838
21. Es gibt keine Gerechtigkeit auf der Welt.	66.73	81.013	.308	.847
23. Oft stehe ich fassungslos den Ereignissen in meinem Leben gegenüber.	66.33	76.285	.521	.835
25. Ich kann oft nicht verstehen, dass die Dinge sich so entwickeln und nicht anders.	66.66	76.638	.536	.834
26. Auch wenn es manchmal ganz anders aussieht, so fügen sich doch auf lange Sicht die Dinge in meinem Leben harmonisch zueinander.	65.75	83.971	.329	.844

2. ULQIE

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach`s Alpha	Anzahl der Items
.923	28

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittelwert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach`s Alpha, wenn Item weggelassen
1. war ich aktiv und voller Energie	76.94	228.042	.545	.921
2. hatte ich körperliche Beschwerden	76.88	225.069	.561	.920
3. fühlte ich mich erschöpft	77.18	225.555	.582	.920
4. konnte ich gut schlafen	76.57	228.582	.387	.923
5. konnte ich gut essen	76.24	229.244	.489	.921
6. habe ich mich fit gefühlt	77.01	223.978	.600	.920
7. hatte ich Schmerzen	76.72	227.889	.428	.922
8. konnte ich mich gut konzentrieren	76.73	230.289	.465	.922
9 habe ich mir Sorgen gemacht	77.33	223.495	.522	.921
10. hatte ich Mühe, mich zu etwas aufzuraffen	76.81	224.593	.571	.920
11. war ich hoffnungsvoll und zuversichtlich	76.51	227.167	.608	.920
12. war ich belastbar	76.61	223.860	.644	.919
13. war ich reizbar und nervös	77.06	225.137	.604	.920
14. konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen	77.37	221.196	.634	.919

15. war ich niedergeschlagen und unglücklich.	76.43	224.693	.647	.919
16. hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde/ Bekannte zu treffen	77.56	221.656	.555	.920
17. habe ich mich im Kreis meiner Familie wohl gefühlt	76.27	227.831	.604	.920
18. war mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufrieden stellend	76.14	234.858	.421	.922
19. war ich mit meiner Partnerschaft zufrieden	76.61	226.542	.484	.921
20. hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte	76.61	223.257	.528	.921
21. geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen	76.52	226.988	.537	.921
22. war ich im Beruf/ Haushalt voll leistungsfähig	76.58	228.613	.529	.921
23. konnte ich die wichtigsten anstehenden Aufgaben erledigen	76.24	233.390	.357	.923
24. hat mich die Betreuung meines Kindes stark belastet	76.38	228.785	.486	.921
25. hatte ich ausreichend Zeit für mich persönlich	77.46	220.216	.627	.919
26. hatte ich genügend Zeit für meinen Partner	77.32	224.991	.551	.920
27. fühlte ich mich durch die Krankheit/ Störung meines Kindes belastet				

28. konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen	76.54	229.032	.457	.922
29. konnten wir in der Familie offen miteinander reden	76.46	228.864	.435	.922

Zuverlässigkeitsstatistik der einzelnen Subskalen des ULQIE

Skala	Cronbach`s Alpha	Anzahl der Items
Leistungsfähigkeit[6]	.808	7
Zufriedenheit mit der familiären Situation[7]	.778	6
Emotionale Belastung ohne Item 27[8]	.571	3
Selbstverwirklichung[9]	.828	4
Allgemeinbefinden[10]	.695	4

[6] Die Skala *Leistungsfähigkeit* setzt sich aus den Items 3, 6, 8, 10, 12, 22 und 23 zusammen.
[7] Die Skala *Zufriedenheit mit der familiären Situation* setzt sich aus den Items 17, 18, 19, 20, 28 und 29 zusammen.
[8] Die Skala *emotionale Belastung* setzt sich aus den Items 9, 11, 24 und 27 zusammen.
[9] Die Skala *Selbstverwirklichung* setzt sich aus den Items 14, 16, 25 und 26 zusammen.
[10] Die Skala *Allgemeinbefinden* setzt sich aus den Items 1, 4, 5 und 15 zusammen.

3. TIPI

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach`s Alpha	Anzahl der Items
.961	48

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittelwert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach`s Alpha, wenn Item weggelassen
1. wenn mich jemand nicht mag, belastet mich das	58.26	1174.568	.509	.961
2. Fehler der Vergangenheit beschäftigen mich	58.26	1178.380	.535	.961
3. Wenn mich jemand ablehnt bin ich verletzt	58.27	1171.288	.548	.961
4. Es verbittert mich, dass anderen vieles in den Schoß fällt	59.16	1172.063	.551	.961
5. Ich arbeite gern mit Menschen, die mir sagen was ich machen soll	58.97	1190.376	.394	.961
6. Bei mir kann Freude schnell in Traurigkeit umkippen	59.22	1170.706	.578	.961
7. Fühle mich an ganz normalen Tagen schon morgens körperlich unwohl	59.15	1176.307	.561	.961
8. Wenn ich streite, habe ich Angst verlassen zu werden	59.17	1170.185	.600	.961
9. Gerate in Panik, wenn sich mein Partner mit anderem unterhält	59.47	1183.193	.505	.961

10. Wenn ich alleine bin, denke ich über mein falsches Verhalten nach	58.54	1177.559	.558	.961
11. Im Alltag leide ich unter körperlichen Beschwerden	59.38	1186.373	.471	.961
12. Fühle mich schlapp und müde ohne besondere Belastung	59.46	1173.381	.660	.960
13. Werde von nahe stehenden Personen als launisch bezeichnet	59.43	1186.194	.512	.961
14. Wenn ich nachdenke scheint Kopf völlig leer	59.63	1184.590	.588	.961
15. wenn ich über mein Leben nachdenke empfinde ich Bitterkeit	59.83	1180.729	.588	.961
16. Wenn Partner verspätet nach Hause kommt, tauchen furchtbare Bilder auf	59.33	1183.436	.523	.961
17. Bei Kritik bin ich am Boden zerstört	58.98	1171.628	.646	.960
18. Erfülle andere Wünsche auch bei Ausnutzung	58.41	1185.919	.420	.961
19. Ein Abend kann mir durch eine Kleinigkeit verdorben werden	58.91	1172.483	.615	.960
20. In Gesprächen mit guten Bekannten unkonzentriert	59.43	1187.262	.553	.961
21. Fühle mich vom Leben betrogen, wenn ich sehe wie leicht es andere haben	59.63	1181.376	.586	.961
22. Belastet mich ein Problem kann ich an nichts anderes denken	58.24	1166.846	.612	.961

23. Handle gegen meine Wünsche um für andere einen Gefallen zu machen	58.66	1170.007	.606	.961
24. Entscheidung fällt schwer, da meine Gedanken sich rasch ändern	59.45	1180.081	.623	.960
25. Probleme, Gedanken länger auf eine Aufgabe zu richten	59.80	1186.934	.637	.961
26. Leben ist ungerecht, wenn ich sehe, wie viel besser es anderen Menschen geht	59.56	1180.174	.642	.960
27. Lehne mich gern an Stärkere Menschen an	58.74	1172.306	.601	.961
28. Bei Sorgen leide ich an körperliches Unwohlsein	58.88	1169.897	.646	.960
29. Fühle mich schlecht, wenn andere mich nicht mögen	59.02	1169.063	.632	.960
30. ich grüble über bereits getroffene entscheidungen nach	58.82	1170.380	.662	.960
31. in schwierigen Situation das Gefühl ohne fremde Hilfe überfordert zu sein	59.02	1174.094	.624	.960
32. bei anstrengender geistiger Tätigkeit werde ich schnell müde	59.20	1184.351	.513	.961
33. bei seelischen Belastungen werde ich krank	59.34	1180.698	.551	.961
34. um mein Leben zu meistern brauche ich die Unterstützung anderer	59.47	1191.570	.526	.961

35. es beschäftigt mich, wenn Menschen negativ auf mich reagieren	58.78	1173.756	.596	.961
36. wenn ich etwas erkläre, verliere ich den Faden	59.45	1185.003	.628	.961
37. ich sage ja, wegen anderen, obwohl ich nein sagen wollte	59.03	1177.313	.565	.961
38. wenn etwas schief läuft habe ich das Gefühl, dass alles gegen mich ist	59.28	1172.044	.664	.960
39. wenn mich jemand unsympathisch findet, zweifle ich an mir	59.32	1172.199	.641	.960
40. Wenn ich morgens aufstehe fühle ich mich wie gerädert	59.43	1182.382	.584	.961
41. Fällt mir schwer Gedanken nach Unterbrechung wieder aufzunehmen	59.52	1178.900	.696	.960
42. ich kann sehr launisch sein	59.07	1172.319	.594	.961
43. Lehne mich gerne an Urteile anderer bei wichtigen Entscheidungen	59.07	1182.047	.618	.961
44. Mit der Drohung verlassen zu werden bin ich leicht einzuschüchtern	59.66	1185.693	.521	.961
45. Bei alleiniger Verantwortung fühle ich mich unwohl	59.42	1178.486	.621	.960
46. Wenn ich mit Partner streite, dann weil ich launisch bin	59.43	1191.231	.469	.961

47. Fühle mich benachteiligt, wenn ich das Glück anderer sehe	59.71	1181.431	.612	.961
48. wenn mich wer fragt, wie es mir geht, antworte ich gesundheitlich nicht so gut	59.56	1178.719	.587	.961

Anhang D:

Itemreliabilitäten der Väterdaten aus der kardiologischen Gesamtstichprobe und Kontrollgruppe

1. SOC-HD

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach`s Alpha	Anzahl der Items
.813	18

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittelwert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach`s Alpha, wenn Item weggelassen
3. Ich bin ein Optimist.	67.23	52.774	.526	.796
4. Ich frage mich häufig: „Warum muss mir das gerade passieren?“	67.96	54.325	.293	.813
5. Ich liebe das Leben.	66.54	57.135	.406	.806
6. Auch wenn mir schlimme Dinge im Leben zustoßen, glaube ich dennoch, dass sich alles zum Guten wendet.	67.05	55.796	.407	.804
7. Insgesamt habe ich den Eindruck, dass sich die Geschehnisse in meiner Umgebung in meinem Sinne entwickeln.	67.42	53.361	.507	.798
8. Ich habe die Dinge fest im Griff.	67.26	54.424	.500	.799
9. Ich glaube, dass ich fast jeder Lebensaufgabe gewachsen bin.	67.20	54.527	.482	.800
10. Ich kann mich als „Steh-auf-Männchen bezeichnen.	67.39	53.529	.433	.802
11. Ich glaube, dass alles im Leben seinen Sinn hat.	67.12	55.552	.343	.807

12. Mein Leben ist ein einziges Chaos, da sich jeden Tag Dinge oder Situationen ereignen, die nicht vorhersehbar sind.	66.73	56.736	.234	.814
14. Ich fühle mich oft in meinem Tun und Handeln von meinen Mitmenschen.	67.92	55.783	.255	.814
15. Manchmal zweifle ich am Sinn meines Lebens.	66.80	56.604	.224	.815
16. Meine Lebensauffassung ist generell sehr optimistisch.	67.02	52.269	.657	.790
18. Was mein zukünftiges Leben anbelangt, bin ich sehr optimistisch.	67.10	53.318	.651	.792
21. Es gibt keine Gerechtigkeit auf der Welt.	68.04	54.191	.352	.808
23. Oft stehe ich fassungslos den Ereignissen in meinem Leben gegenüber.	67.33	52.224	.473	.799
25. Ich kann oft nicht verstehen, dass die Dinge sich so entwickeln und nicht anders.	67.79	53.898	.361	.807
26. Auch wenn es manchmal ganz anders aussieht, so fügen sich doch auf lange Sicht die Dinge in meinem Leben harmonisch zueinander.	67.14	57.316	.287	.810

2. ULQIE

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach`s Alpha	Anzahl der Items
.911	28

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittel-wert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach`s Alpha, wenn Item weggelas-sen
1. war ich aktiv und voller Energie	78.86	188.715	.628	.906
2. hatte ich körperliche Beschwerden	78.67	191.818	.475	.909
3. fühlte ich mich erschöpft	79.06	189.251	.566	.907
4. konnte ich gut schlafen	78.40	192.987	.415	.910
5. konnte ich gut essen	78.00	197.170	.444	.909
6. habe ich mich fit gefühlt	78.80	191.077	.505	.908
7. hatte ich Schmerzen	78.42	191.544	.438	.910
8. konnte ich mich gut konzentrieren	78.51	193.359	.512	.908
9 habe ich mir Sorgen gemacht	78.87	194.218	.421	.910
10. hatte ich Mühe, mich zu etwas aufzuraffen	78.73	187.626	.593	.907
11. war ich hoffnungsvoll und zuversichtlich	78.37	193.129	.599	.907
12. war ich belastbar	78.43	189.993	.581	.907
13. war ich reizbar und nervös	78.96	192.700	.538	.908

14. konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen	78.98	190.978	.594	.907
15. war ich niedergeschlagen und unglücklich.	78.16	190.517	.665	.906
16. hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde/ Bekannte zu treffen	79.35	190.335	.439	.910
17. habe ich mich im Kreis meiner Familie wohl gefühlt	77.89	198.925	.401	.910
18. war mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufrieden stellend	77.96	199.700	.381	.910
19. war ich mit meiner Partnerschaft zufrieden	78.16	194.134	.515	.908
20. hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte	78.34	192.736	.425	.910
21. geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen	78.28	196.993	.409	.910
22. war ich im Beruf/ Haushalt voll leistungsfähig	78.42	191.544	.612	.907
23. konnte ich die wichtigsten anstehenden Aufgaben erledigen	78.13	194.622	.534	.908
24. hat mich die Betreuung meines Kindes stark belastet	78.17	197.333	.423	.910
25. hatte ich ausreichend Zeit für mich persönlich	79.03	191.222	.474	.909
26. hatte ich genügend Zeit für meinen Partner	78.93	192.792	.451	.909

27. fühlte ich mich durch die Krankheit/ Störung meines Kindes belastet				
28. konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen	78.24	194.292	.548	.908
29. konnten wir in der Familie offen miteinander reden	78.25	194.914	.448	.909

Zuverlässigkeitsstatistik der einzelnen Subskalen des ULQIE

Skala	Cronbach`s Alpha	Anzahl der Items
Leistungsfähigkeit	.848	7
Zufriedenheit mit der familiären Situation	.838	6
Emotionale Belastung	.615	3
Selbstverwirklichung	.812	4
Allgemeinbefinden	.703	4

3. TIPI

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach`s Alpha	Anzahl der Items
.959	48

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittelwert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach`s Alpha, wenn Item weggelassen
1. wenn mich jemand nicht mag, belastet mich das	51.17	1052.970	.468	.959
2. Fehler der Vergangenheit beschäftigen mich	50.84	1056.509	.503	.958
3. Wenn mich jemand ablehnt bin ich verletzt	51.04	1047.339	.477	.959
4. Es verbittert mich, dass anderen vieles in den Schoß fällt	51.44	1045.878	.574	.958
5. Ich arbeite gern mit Menschen, die mir sagen was ich machen soll	51.30	1075.427	.278	.959
6. Bei mir kann Freude schnell in Traurigkeit umkippen	51.72	1061.913	.416	.959
7. Fühle mich an ganz normalen Tagen schon morgens körperlich unwohl	51.50	1044.376	.561	.958
8. Wenn ich streite, habe ich Angst verlassen zu werden	51.54	1053.055	.502	.958
9. Gerate in Panik, wenn sich mein Partner mit anderem unterhält	52.01	1053.886	.604	.958

10. Wenn ich alleine bin, denke ich über mein falsches Verhalten nach	51.03	1044.071	.633	.958
11. Im Alltag leide ich unter körperlichen Beschwerden	51.67	1050.696	.520	.958
12. Fühle mich schlapp und müde ohne besondere Belastung	51.78	1050.856	.584	.958
13. Werde von nahe stehenden Personen als launisch bezeichnet	51.76	1069.774	.418	.959
14. Wenn ich nachdenke scheint Kopf völlig leer	52.10	1066.835	.546	.958
15. wenn ich über mein Leben nachdenke empfinde ich Bitterkeit	52.30	1061.345	.619	.958
16. Wenn Partner verspätet nach Hause kommt, tauchen furchtbare Bilder auf	52.03	1059.370	.550	.958
17. Bei Kritik bin ich am Boden zerstört	51.56	1044.063	.691	.958
18. Erfülle andere Wünsche auch bei Ausnutzung	50.43	1050.907	.449	.959
19. Ein Abend kann mir durch eine Kleinigkeit verdorben werden	51.32	1056.363	.498	.958
20. In Gesprächen mit guten Bekannten unkonzentriert	51.87	1062.343	.520	.958
21. Fühle mich vom Leben betrogen, wenn ich sehe wie leicht es andere haben	52.00	1055.072	.634	.958
22. Belastet mich ein Problem kann ich an nichts anderes denken	50.97	1040.978	.644	.958

23. Handle gegen meine Wünsche um für andere einen Gefallen zu machen	51.01	1058.752	.510	.958
24. Entscheidung fällt schwer, da meine Gedanken sich rasch ändern	51.77	1064.759	.517	.958
25. Probleme, Gedanken länger auf eine Aufgabe zu richten	52.08	1057.725	.602	.958
26. Leben ist ungerecht, wenn ich sehe, wie viel besser es anderen Menschen geht	51.99	1056.113	.626	.958
27. Lehne mich gern an Stärkere Menschen an	51.79	1052.562	.605	.958
28. Bei Sorgen leide ich an körperliches Unwohlsein	51.48	1041.757	.705	.957
29. Fühle mich schlecht, wenn andere mich nicht mögen	51.65	1041.095	.630	.958
30. ich grüble über bereits getroffene entscheidungen nach	51.35	1053.466	.661	.958
31. in schwierigen Situation das Gefühl ohne fremde Hilfe überfordert zu sein	51.69	1051.349	.725	.958
32. bei anstrengender geistiger Tätigkeit werde ich schnell müde	51.80	1049.071	.684	.958
33. bei seelischen Belastungen werde ich krank	52.00	1055.505	.609	.958
34. um mein Leben zu meistern brauche ich die Unterstützung anderer	52.05	1061.616	.605	.958

35. es beschäftigt mich, wenn Menschen negativ auf mich reagieren	51.47	1044.829	.637	.958
36. wenn ich etwas erkläre, verliere ich den Faden	51.91	1059.672	.627	.958
37. ich sage ja, wegen anderen, obwohl ich nein sagen wollte	51.46	1057.509	.517	.958
38. wenn etwas schief läuft habe ich das Gefühl, dass alles gegen mich ist	51.66	1041.855	.730	.957
39. wenn mich jemand unsympathisch findet, zweifle ich an mir	52.09	1057.260	.672	.958
40. Wenn ich morgens aufstehe fühle ich mich wie gerädert	51.68	1040.775	.610	.958
41. Fällt mir schwer Gedanken nach Unterbrechung wieder aufzunehmen	51.95	1056.750	.658	.958
42. ich kann sehr launisch sein	51.42	1055.194	.570	.958
43. Lehne mich gerne an Urteile anderer bei wichtigen Entscheidungen	51.59	1064.760	.567	.958
44. Mit der Drohung verlassen zu werden bin ich leicht einzuschüchtern	52.04	1059.998	.550	.958
45. Bei alleiniger Verantwortung fühle ich mich unwohl	52.08	1063.725	.559	.958
46. Wenn ich mit Partner streite, dann weil ich launisch bin	51.61	1074.240	.389	.959

47. Fühle mich benachteiligt, wenn ich das Glück anderer sehe	52.14	1065.340	.577	.958
48. wenn mich wer fragt, wie es mir geht, antworte ich gesundheitlich nicht so gut	51.88	1046.377	.578	.958

Anhang E:
Itemreliabilitäten Jugenddaten

1. SOC-HD

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach`s Alpha	Anzahl der Items
.820	18

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittelwert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach`s Alpha, wenn Item weggelassen
3. Ich bin ein Optimist.	59.80	80.608	.477	.808
4. Ich frage mich häufig: „Warum muss mir das gerade passieren?“	61.14	80.552	.395	.813
5. Ich liebe das Leben.	59.22	81.028	.581	.804
6. Auch wenn mir schlimme Dinge im Leben zustoßen, glaube ich dennoch, dass sich alles zum Guten wendet.	59.69	81.616	.440	.810
7. Insgesamt habe ich den Eindruck, dass sich die Geschehnisse in meiner Umgebung in meinem Sinne entwickeln.	60.14	83.988	.403	.812
8. Ich habe die Dinge fest im Griff.	59.90	84.126	.334	.815
9. Ich glaube, dass ich fast jeder Lebensaufgabe gewachsen bin.	59.99	81.205	.475	.808
10. Ich kann mich als „Steh-auf-Männchen bezeichnen.	59.86	83.075	.365	.814
11. Ich glaube, dass alles im Leben seinen Sinn hat.	59.47	81.824	.421	.811

12. Mein Leben ist ein einziges Chaos, da sich jeden Tag Dinge oder Situationen ereignen, die nicht vorhersehbar sind.	59.89	79.808	.408	.812
14. Ich fühle mich oft in meinem Tun und Handeln von meinen Mitmenschen.	60.53	84.576	.224	.823
15. Manchmal zweifle ich am Sinn meines Lebens.	59.68	77.400	.513	.805
16. Meine Lebensauffassung ist generell sehr optimistisch.	59.75	79.166	.602	.801
18. Was mein zukünftiges Leben anbelangt, bin ich sehr optimistisch.	59.50	82.389	.508	.808
21. Es gibt keine Gerechtigkeit auf der Welt.	60.45	78.660	.456	.809
23. Oft stehe ich fassungslos den Ereignissen in meinem Leben gegenüber.	60.42	82.947	.330	.816
25. Ich kann oft nicht verstehen, dass die Dinge sich so entwickeln und nicht anders.	60.86	82.375	.304	.819
26. Auch wenn es manchmal ganz anders aussieht, so fügen sich doch auf lange Sicht die Dinge in meinem Leben harmonisch zueinander.	59,78	86,225	,205	,822

Anhang F:
Beschreibung der häufigsten angeborenen und erworbenen Herzfehler

Das gesunde Herz und seine Funktionsweise

Das Herz besteht aus einer rechten und linken Herzhälfte, die jeweils in einen Vorhof (Atrium) und eine Hauptkammer (Ventrikel) unterteilt ist. Die rechte Hälfte ist für die Durchblutung des Lungenkreislaufes zuständig, die linke für den Körperkreislauf (Hilgenberg, 1996; Lewin, 1994). Linkes und rechtes Atrium nehmen das Blut auf und leiten es weiter zu den beiden Ventrikeln. Die vier Klappen (Tricuspidalklappe, Pulmonalklappe, Mitralklappe und Aortenklappe) zwischen den Vorhöfen und Hauptkammern dienen als Ventile, die ein Zurückfließen des Blutes in die Vorhöfe verhindern sollen und den Blutstrom nur in eine Richtung gewähren (BVHK, 2006; Lewin, 1994).

Der Blutkreislauf lässt sich in wenigen Sätzen leicht erklären: Das vom Körper kommende sauerstoffarme Blut strömt von der oberen und unteren Hohlvene in den rechten Vorhof und wird über die Tricuspidalklappe in die rechte Herzkammer gepumpt. Danach gelangt das Blut über die Pulmonalklappe in die Lungenarterie. Das sauerstoffarme Blut wird wieder in der Lunge mit Sauerstoff angereichert und fließt über die Lungenvenen in den linken Vorhof und über die Mitralklappe in die linke Herzkammer. Von dort aus wird das Blut mit hohem Druck durch die Aortenklappe in die Hauptschlagader gepumpt und der gesamte Organismus versorgt (BVHK, 2006; Hilgenberg, 1996; Lewin, 1994). Die Steuerung des Herzrhythmus erfolgt über ein eigenes Reizleitungssystem und sorgt für die richtige Abfolge von Kontraktion (Systole) und Erschlaffung (Diastole) der beiden Vorhöfe und Hauptkammern (Hilgenberg, 1996; Lewin, 1994).

Angeborene Herzfehler mit Links-Rechts-Shunt

Bei Herzfehlern mit Links-Rechts-Shunt kommt es zu einem vermehrten Lungendurchfluss. Diese Kinder haben eine höhere Infektanfälligkeit und sind in höherem Maße von einer Endokarditis bedroht (Bundesverband Herzkranke Kinder e.V., 2003).

- **Ventrikelseptumdefekt (VSD)**

Der VSD zählt zu den häufigsten (25-30 %) angeborenen Herzfehlern (Mennicken et al., 1992), der zudem häufig mit anderen Vitien vorkommt (Hilgenberg, 1996). Dabei handelt es sich um ein Loch (Leckage) in der Herzkammerscheidewand zwischen linkem und rech-

tem Ventrikel (Sticker, 2004). Aufgrund des Links-Rechts-Shunt kommt es zu einer andauernden vermehrten Lungendurchblutung. Das Ausmaß dieser Herzerkrankung hängt von der jeweiligen Leckagegröße und Lage ab. Spontanverschlüsse und -verkleinerungen in den ersten Lebensjahren lassen sich bei kleineren bis mittleren Defekten beobachten und sind dann nicht mehr operationsbedürftig (Hilgenberg, 1996; Mennicken et al., 1992, Sticker, 2004). Risiken bestehen bei mittelgroßen und großen Ventrikelseptumdefekten und diese bedürfen einer Operation, um negativen Folgeentwicklungen, wie etwa der Herzinsuffizienz und reaktiven Veränderungen der Lungengefäße, die zur Inoperabilität führen können, zu vermeiden (Hilgenberg, 1996; Mennicken et al., 1992). Sofern das Loch in der Herzkammerscheidewand klein ist, ist die Funktionsfertigkeit des Herzens weitgehend unbeeinträchtigt und die Kinder fühlen sich gesund. Bei einem mittleren VSD zeigen sich aufgrund des erhöhten Blutflusses durch die Lunge Symptome erhöhter Infektanfälligkeit, Gedeihstörungen, Herzschwäche und eine beschleunigte Atmung (Lewin, 1994). Besteht nur ein einzelner VSD kann nach erfolgreicher Operation von einer normalen Lebenserwartung und einer uneingeschränkten Herzkreislauffunktion ausgegangen werden (Lewin, 1994). Eine Endokarditisprophylaxe bleibt den meisten Patient(inn)en im späteren Leben erspart (Lewin, 1994).

- **Persistierender Ductus arteriosus Botalli (PDA)**

Der Ductus arteriosus Botalli ist im fetalen Kreislauf eine offene Verbindung zwischen Aorta und Lungenschlagader, der sich einige Tage nach der Geburt spontan verschließt. Geschieht dies nicht nach einigen Wochen, spricht man von einem persistierenden Ductus arteriosus, der eine vermehrte Lungendurchblutung zur Folge hat. Kleine PDA zeigen keine Symptome, größere gehen mit einer erhöhten Infektanfälligkeit, selten mit Herzinsuffizienz einher. In beiden Fällen ist eine Operation indiziert, da bei kleinem PDA die Gefahr einer Endokarditis größer ist, als das eigentliche Operationsrisiko. Nach Verschließung des PDAs (per Herzkatheter oder operativ; Bundesverband Herzkranke Kinder e.V., 2003) und vor dem Auftreten sekundärer Veränderungen, kann das Herz als gesund betrachtet werden (Lewin, 1994).

- **Atriumseptumdefekt (ASD)**

Beim ASD handelt es sich um ein Loch in der Scheidewand (Septum) zwischen linkem und rechtem Vorhof. Man unterscheidet zwischen ASD II (Leckage liegt in der Mitte des Vorhofseptums), Sinus-venosus-Defekt (rechte obere Lungenvene führt zum rechten und nicht zum linken Atrium) und ASD I (Leckage befindet sich im unteren Teil des Vorhofseptums). Der ASD I geht häufig zusätzlich mit einer Fehlbildung der Mitralklappe und einem zusätzlichen VSD einher. Spontanverschlüsse in den ersten beiden Lebensjahren sind beobachtbar, aber nicht zwingend. Da der Herzfehler oft keine Symptome zeigt, erkennt man ihn meist zufällig bei einer Routineuntersuchung beim Kinderarzt an einem ungewöhnlichen Herzgeräusch, der zu weiteren Untersuchungen veranlasst. Der Verschluss eines ASD im Kindesalter ist auf jeden Fall indiziert, da Erwachsene zwischen 30 und 40 Jahren Symptome einer ausgeprägten Rechtsherzschwäche, Herzrhythmusstörungen und Lungengefäßveränderungen entwickeln können. Der Direktverschluss eines ASD II führt meist zu einer vollständigen Heilung. Beim ASD I kommt es auf den Zustand der Mitralklappe an, da operierte Klappen nur zu einem verbesserten Zustand führen können. Lebenslange Kontrollen sind bei diesem Herzfehler angezeigt (Lewin, 1994).

Angeborene Herzfehler ohne Shunt

- **Aortenisthmusstenose (CoA)**

Bei der Aortenisthmusstenose handelt es sich um eine angeborene Verengung der Körperschlagader an der Stelle des Isthmus (Übergang zur Brustschlagader), die zu einer erhöhten Druckbelastung der linken Kammer führt. Eine deutliche Bubenwendigkeit ist bei diesem Vitium beobachtbar (Gutheil et al., 2002; Schmaltz & Singer, 2001). Die Aortenisthmusstenose und der Vorhofseptumdefekt sind jene angeborenen Herzfehler, die am häufigsten übersehen werden. Nur bei etwa 10-20% der Säuglinge zwischen dem 2. und 6. Lebensmonat wird die Gefäßanomalie erkannt (Mennicken et al., 1992). Erste Symptome sind Herzgeräusche, nichttastbarer Puls in der Leistengegend, unterschiedliche Blutdruckwerte an Armen (höher) und Beinen (niedriger) (Brockmeier, 2007). Unbehandelt kann es im jungen Erwachsenenalter aufgrund des zu hohen Blutdruckes zu Hirnblutungen und zu einer frühzeitigen koronaren Herzerkrankung führen (Brockmeier, 2007; Hilgenberg, 1996). Nach erfolgreicher Behandlung der Aortenisthmusstenose im frühen Kindesalter ist

die körperliche Belastbarkeit und Gesundheit in vielen Fällen wiederhergestellt (Schmaltz & Singer, 2001). Man kann nach der Operationskorrektur mit einer normalen bis leicht eingeschränkten Lebenserwartung und Herz-Kreislauf-Funktion rechnen (Lewin, 1994). Restenosierungen kommen in ca. 10 % der Fälle vor, weshalb regelmäßige Kontrolluntersuchungen ein Leben lang gemacht werden sollten (Schmaltz & Singer, 2001). Ist das Kindesalter schon weiter fortgeschritten (ca. 4. Lebensjahr) kann es trotz gutem Operationsresultat zu einer chronischen arteriellen Hypertonie kommen, was die Einnahme blutdrucksenkender Medikamente erfordert (Gutheil et al., 2002). Eine lebenslange Endokarditisprophylaxe ist indiziert (Lewin, 1994).

- **Pulmonalstenose (PS)**

Hier handelt es sich um eine Verengung der Lungenschlagader (Lewin, 1994), die mit einer Rechtsherzbelastung (Mennicken et al., 1992) und einer Hypertrophie der Muskulatur (Hilgenberg, 1996) einhergeht. Die Schweregrade ergeben sich aus den jeweiligen Druckverhältnissen. Keine Beschwerden und Leistungseinschränkungen, lediglich eine Endokarditisprophylaxe, sind bei den Schweregraden I und II kennzeichnend. Bei Schweregrad III und IV können sich vermehrt klinische Anzeichen einer Rechtsherzinsuffizienz entwickeln. Steigt der Druckgradient über einen bestimmten Wert, wird mittels Ballonkatheter versucht, die Verengung zu beseitigen (Valvuplastie). Gelingt dies nicht, muss operativ vorgegangen werden (Mennicken et al., 1992). Bei der Pulmonalstenose ist die Restenosierungsgefahr und damit erneute Operationen eher selten (Lewin, 1994).

- **Aortenstenose (AS)**

Hierbei handelt es sich um eine Verengung im Bereich der Aorta, die zu einer Linksherzbelastung führt. Stenosen können entweder die Aortenklappe, oder die Aorta selbst ober- oder unterhalb der Klappe betreffen. Man unterscheidet zwischen der kritischen Aortenstenose im Neugeborenen- und Säuglingsalter (symptomatisch und sofort operationsbedürftig) und der Aortenstenose bei älteren Kindern (meist asymptomatisch) (Gutheil et al., 2002).

Patient(inn)en mit AS erleben in der Regel eine sehr geringe subjektive Beeinträchtigung, trotz hochgradigen Befunds. Hier besteht die Gefahr, dass bei übermäßiger Anstrengung Synkopen (Bewusstlosigkeit) und ein plötzlicher Herztod eintreten können (Brockmeier,

2007). In solchen Fällen ist eine palliative Behandlung mittels einer Ballondilatation (Klappen- oder Gefäßerweiterung) angezeigt. Um Re- und Rereoperationen möglichst zu vermeiden, wird die eigentliche Herzklappenoperation so lange wie möglich aufgeschoben, da das Kind sich noch im Wachstum befindet und der künstliche Ersatz sonst zu oft ausgetauscht werden müsste. Ist die Fehlentwicklung nur gering ausgeprägt, können therapeutische Maßnahmen oft bis zum Erwachsenenalter abgewartet werden (Brockmeier, 2007).

Angeborene Herzfehler mit Rechts-Links-Shunt

- **Fallot'sche Tetralogie (ToF)**

Die Fallot'sche Tetralogie stellt einen komplexen Herzfehler dar, der zur Zyanose führt. Er ist definiert durch mehreren Fehlbildungen des Herzen: (1) großer VSD, (2) PS, daraus entwickelte (3) Hypertrophie (Vergrößerung) der rechten Herzkammer sowie (4) einer weit rechts gelegenen Aorta, die über den VSD „reitet", sodass die Körperschlagader Blut sowohl aus dem rechten als auch dem linken Ventrikel erhält (Lewin, 1994; Mennicken et al., 1992). Aufgrund der Pulmonalstenose ist der Zufluss venösen Blutes zu den Lungenarterien beeinträchtigt und gelangt über die Leckage in der Kammerscheidewand in die Aorta, wo sich das sauerstoffarme Blut mit dem sauerstoffreichen Blut vermischt und weiter in den Körperkreislauf gepumpt wird. Je stärker die Pulmonalstenose ausgeprägt ist, desto mehr venöses Blut gelangt wieder in den Körperkreislauf und umso ausgeprägter ist die Zyanose (Hilgenberg, 1996; Homepage Kinderherzzentrum Kiel, n.d.). Krankheitsanzeichen sind ungewöhnliche Herzgeräusche, das bläuliche Aussehen, aber auch hypoxämische Anfälle, die bis zur Bewusstlosigkeit führen können (Lewin, 1994). Aufgrund der Komplexität des Herzfehlers ist eine frühe Korrekturoperation im Säuglingsalter schwierig, sollte aber nach dem ersten Lebensjahr durchgeführt werden. Treten vorzeitige Komplikationen auf, wird ein verbindender palliativer Eingriff an Aorta und Lungenschlagader durchgeführt, der die Lungendurchblutung verbessern soll. Die eigentliche Korrekturoperation umfasst den Verschluss des VSD, Beseitigung der PS (gelingt oft nur mit Klappen- oder Gefäßersatz) und die Muskelreduzierung der verdickten rechten Herzkammer. Viele der erfolgreich operierten Patient(inn)en müssen sich erneut einer Operation unterziehen und können behandlungsbedürftige Herzrhythmusstörungen entwickeln, die sich auf die körperliche Belastbarkeit auswirken. Viele der Patient(inn)en sind nach der

Operation körperlich nicht vollkommen belastbar. Lebenslange Kontrollen und eine Endokarditisprophylaxe sind indiziert (Lewin, 1994).

- **Transposition der großen Arterien (TGA)**

Die Transposition der großen Arterien (zyanotischer Herzfehler) zählt zu den zweithäufigsten angeborenen Herzfehlern (5-10%) (Brockmeier, 2007). Bei diesem lebensgefährlichen Herzfehler ist die Hauptschlagader und die Lungenschlagader vertauscht an den Herzkammern verbunden, d.h. Körper- und Lungenkreislauf sind parallel geschaltet und es kann kein Austausch stattfinden. Das bedeutet, dass das sauerstoffarme Blut aus dem Körper erneut in den Körperkreislauf gepumpt wird und parallel dazu fließt das sauerstoffreiche Blut aus der Lunge wieder über die Lungenschlagader in den Lungenkreislauf zurück (Lewin, 1994; Mennicken et al., 1992). Sobald sich der offene PDA und das Formen ovale (einzige Kurzschlussverbindungen) kurz nach der Geburt verschließen, die zuvor noch eine Blutdurchmischung ermöglichten, sind die Kinder nicht mehr überlebensfähig (Brockmeier, 2007; Hilgenberg, 1996). Palliativ wird versucht mittels Medikamenten den Ductus arteriosus bis zur Operation (innerhalb der ersten 10 Lebenstage) offen zu halten. Die Sterblichkeitsrate bei der Switch-Operation (Tausch der großen Gefäße) liegt bei etwa 2 % (Brockmeier, 2007). Nach gelungener Operation sind die Prognose und der Verlauf günstig. „Periphere Pulmonalstenosen, leichte Aortenklappeninsuffizienzen und Aortenstenosen“ (Brockmeier, 2007, S. 541) können im Laufe der Zeit entstehen, die weitere Eingriffe erfordern. Die Switch-Operation ermöglicht eine „geringe Morbidität mit praktisch normaler Belastbarkeit und Lebensqualität“ (Brockmeier, 2007, S. 541). Die regelmäßige Einnahme von Medikamenten ist bei einem Teil der Patienten notwendig. Eine lebenslange Endokarditisprophylaxe ist indiziert (Lewin, 1994).

Andere Herzerkrankungen

- **Kardiomyopathien**

Bei dieser Herzerkrankung ist der Herzmuskel betroffen. Die Krankheitsursache ist meist unbekannt (Lewin, 1994; Wessel & Simon, 1995). Kardiomyopathien verlaufen chronisch und können zur Herzinsuffizienz führen (Lewin, 1994). Man unterscheidet zwischen hypertrophen (Muskelverdickung), dilatativen (deutliche Erweiterung einer oder beider

Ventrikel) und restriktiven (Verhärtung der Ventrikel) Kardiomyopathien (Lewin, 1994). Zusätzlich wird noch zwischen einer sekundären Kardiomyopathie unterschieden, bei der auslösende Faktoren (Infektionen, Stoffwechselerkrankungen, Systemerkrankungen) in direktem Zusammenhang mit der Erkrankung stehen (Lewin, 1994; Wessel & Simon, 1995). Viele Patient(inn)en verspüren keine Symptome (Lewin, 1994). So ist z.B. bei einer hypertrophen Kardiomyopathie der plötzliche Herztod (6 % pro Jahr) oft das erste - fatale Symptom. Auch bei schwerer Krankheitsausprägung fühlen sich Patient(inn)en oft beschwerdefrei (Brockmeier, 2007). Patient(inn)en mit einer dilatativen Kardiomyopathie sind vor allem von zunehmender Herzinsuffizienz und Herzversagen bedroht. Die Patient(inn)en bekommen meist eine symptomatische Therapie. Eine Herztransplantation kann nicht ausgeschlossen werden (Brockmeier, 2007). Die restriktive Kardiomyopathie ist in unseren Breitengraden dank Antibiotikum mittlerweile selten (häufig durch Streptokokken ausgelöst). Symptome dieser Herzerkrankung sind meist schleichend, beginnend mit Kurzatmigkeit bei Belastung, Tachykardien und reichen letztendlich bis zur Herzinsuffizienz (Brockmeier, 2007).

- **Herzrhythmusstörungen**

Herzrhythmusstörungen sind im Kindesalter recht häufig (Brockmeier, 2007). Diese sind meist nicht lebensgefährlich, haben keine klinische Relevanz und treten bei unbekannter Ursache im Laufe des Lebens spontan auf (Brockmeier, 2007; Lewin, 1994). Die meisten sind nicht therapiebedürftig (Brockmeier, 2007).

Oft sind Herzrhythmusstörungen auch Folge eines Herzfehlers oder einer Herzoperation, bei der das Reizbildungs- oder Reizleitungssystem verletzt wurde. Da viele Operationen nur eine palliative Korrektur des Herzens ermöglichen, sind Rhythmusstörungen oft ein Restproblem. Rhythmusstörungen entstehen entweder als Folge einer gestörten Bildung des Impulsreizes oder einer gestörten Fortleitung des Impulses innerhalb des Herzens. Weiters unterscheidet man zwischen schnellen (tachykarden) und langsamen (bradykarden) Störungen der Schlagfolge. Zusätzlich können ein Schlag oder mehrere Schläge ausfallen (Pause) bzw. zusätzlich sein (Extrasystolen) (Lewin, 1994). Herzrhythmusstörungen können meist medikamentös behandelt werden. Häufig wird im Rahmen der Herzkatheteruntersuchung, die Behandlung mittels Hochfrequenz-Wechselstrom angewendet, welche einen kurativen Effekt haben soll (Brockmeier, 2007). Auf die einzelnen Herz-

rhythmusstörungen kann aufgrund der Vielfalt in dieser Arbeit nicht eingegangen werden. Hier wird auf die Arbeit von Lewin (1994) verwiesen.

Erworbene Störungen des Herzens im Kindesalter

- **Rheumatisches Fieber**

Das rheumatische Fieber tritt in unseren Breitengraden, aufgrund besserer hygienischer Standards und der Antibiotikabehandlung, nur sehr selten auf. Das Fieber kann zu einer Zerstörung der Mitral- und Aortenklappen führen (Brockmeier, 2007).

- **Endokarditis**

Unter dieser Herzerkrankung versteht man eine durch Bakterien verursachte Entzündung der Herzinnenhaut (Lewin, 1994). Sie ist lebensbedrohlich und die Mortalität liegt heute noch bei 20-25 % (Gutheil et al., 2002). Es kann zu Veränderungen der Klappen mit Stenosierungsgefahr und Schließungsunfähigkeit kommen (Gutheil et al., 2002). Menschen mit einem angeborenen Herzfehler sind besonders gefährdet und müssen oft schon prophylaktisch, mittels Antibiotikums, dagegen behandelt werden. Das Risiko ist umso größer, wenn Patient(inn)en künstliche Herzklappen oder Implantationen von künstlichen Gefäßverbindungen bekommen haben und eine Endokarditis bereits hatten. Die Erkrankung vorzeitig zu erkennen bereitet oft Schwierigkeiten, da sie häufig ohne hohes Fieber vorkommt und sich das Kind bloß „angeschlagen“ fühlt. Herzkranke Kinder tragen einen Ausweis zur Endokarditisprophylaxe bei sich, der die wichtigsten Informationen für Ärzte bereithält (Lewin, 1994).

- **Myokarditis**

Hier handelt es sich um eine entzündliche Erkrankung des Herzmuskels bzw. zusätzlich auch des Herzbeutels, welche meist durch Viren (Gutheil et al., 2002; Lewin, 1994), aber auch durch Bakterien, Parasiten und Pilze, verursacht wird (Gutheil et al., 2002). Diese ist im Erwachsenenalter und im Kindesalter sehr selten (Brockmeier, 2007). Zu Beginn treten grippeähnliche Symptome mit Abgeschlagenheit, schnellerer und flacherer Puls, niedriger Blutdruck, erhöhte Atemfrequenz und Ödeme auf. Der Beginn und der Verlauf können sehr schnell erfolgen (Brockmeier, 2007) und es kann zu einer Herzinsuffizienz binnen

weniger Tage führen (Gutheil et al., 2002). Medizinische Interventionen sind meist symptomatisch ausgerichtet. Bettruhe ist dabei unbedingt indiziert (Brockmeier, 2007; Lewin, 1994). Spontanheilungen sind möglich mit Residualbefunden. Spätfolgen einer solchen Myokarditis können eine dilatative Kardiomyopathie sein (Lewin, 1994). Bei einem chronischen Verlauf rettet bei Verschlechterung des Zustandes unter antikongestiver Therapie, ausschließlich eine Herztransplantation das Leben (Brockmeier, 2007; Gutheil et al., 2002).

Anhang G:
Lebenslauf

Lebenslauf

Persönliche Daten

Name:	Nicole Pavitschitz
Geburtsdatum:	3. September1982, in Wien
Staatbürgerschaft:	Österreich

Schulausbildung

1989 - 1993	Volksschule Bernhardtstalgasse in Wien
1993 - 2001	Bundesgymnasium und Bundesrealgymnasium Reinprechtsdorfer Straße in Wien; Abschluss mit Matura

Studium

Seit WS 2001	Studium der Psychologie an der Universität Wien

Studienbegleitende Tätigkeiten

2003	Pflege- und Betreuungsdienst im Seniorenhaus am See in Hard,Vollzeitbeschäftigung für einen Monat
2004	Absolvierung des 6-Wochen Pflichtpraktikums im Rahmen des Psychologiestudiums (insgesamt 430 Stunden) bei der Firma Job-TransFair; Trainings- und Betreuungsbereich für Langzeitarbeitslose Erwachsene und Jugendliche
2005	Mitarbeit in der Neunormierung des AID 2 (Adaptives Intelligenz Diagnostikum) - am Psychologischen Institut in Wien; Testdurchführung und Auswertung an Volkschulkindern und Gymnasiasten
2006	Praktikum an der Univ.-Klinik für Kinder und Jugendheilkunde, AKH Wien an der interdisziplinären Tagesklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –Psychosomatik bei Frau Univ. Prof. Dr. Maria Theresia Schubert (Ausmaß von 250 Stunden, inklusive praktikumsbegleitende Supervision)

	Psychologische Diagnostik im Leistungs-, Teilleistungs- und Persönlichkeitsbereich
seit 2006 - dato	Forschungsmitarbeit an der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, AKH Wien am Projekt *„Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik bei somatisch oder psychisch erkrankten Kindern und ihren Familien“* der Arbeitsgruppe „Psychologie in der Pädiatrie“unter der Leitung von Frau Univ. Prof. Dr. Maria Theresia Schubert.

Publikationen

2006	Wissenschaftliche Sitzung der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde, Sektion Wien, Niederösterreich und Burgenland Posterpräsentation: *„Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik bei somatisch oder psychisch erkrankten Kindern und ihren Familien“*

Berufliche Tätigkeiten neben dem Studium

2001 - 2002	CineStar Lichtspiele GmbH: geringfügige Beschäftigung; Ticketkassa und Betreuerin für Kindergeburtstage
2001 - 2002	Domus Facility Management: Schilling/EURO Aktivitäten; Vollzeitbeschäftigung für einen Monat im Rahmen der Euroeinführung
2002 - 2003	Cineplexx Wienerberg Kinobetriebe GmbH: geringfügige Beschäftigung; Ticketkassa
2003 - 2007	Albertina: Hauptsächlich geringfügige Beschäftigung, in den Sommermonaten auch Vollzeitbeschäftigung; Sales Managerin im Museumsshop
Seit 2007	Belvedere: geringfügige Beschäftigung, seit Oktober 2008 teilzeitbeschäftigt; Sales Managerin im Museumsshop