

NACHSORGEKLINIK



gemeinnützige GmbH

Evaluation des familienorientierten Behandlungskonzeptes der Nachsorgeklinik Tannheim

Onkologie



Kardiologie



Mukoviszidose



deutsche
**KINDERKREBS
NACHSORGE**

STIFTUNG FÜR DAS CHRONISCH KRANKE KIND

Ein Projekt der Deutschen Kinderkrebsnachsorge

NACHSORGEKLINIK

TANNHEIM

gemeinnützige GmbH

Onkologie ●

Mukoviszidose ●

Kardiologie ●

Evaluation des familienorientierten Behandlungskonzeptes

Abschlussbericht

Bearbeitung:
Dr. phil. Christiane West (Dipl.-Psych.)
Prof. Dr. med. Werner Rosendahl

April 2001 – April 2004

Impressum:

Deutsche Kinderkrebsnachsorge
Gemeindewaldstraße 75
78052 VS-Tannheim im Schwarzwald
Tel.: 0 77 05 - 920 - 500
Fax: 0 77 05 - 92 01 91

www.kinderkrebsnachsorge.de
info@kinderkrebsnachsorge.de

Alle Rechte vorbehalten
Deutsche Kinderkrebsnachsorge, März 2005

ISBN 3-927677-35-3

Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH

Gemeindewaldstraße 75
78052 VS-Tannheim im Schwarzwald
Tel.: 0 77 05 - 920 - 0
Fax: 0 77 05 - 92 01 95
www.tannheim.de
info@tannheim.de

HRB 1924 Villingen-Schwenningen
IK Nr. 510 833 461

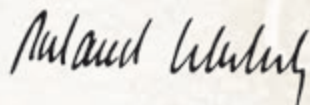
Zum Geleit

„Der Patient heißt Familie“. Mit diesem Leitsatz setzt sich die Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind – für die familienorientierte Rehabilitation ein. Mit dem Bau und der Inbetriebnahme der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH hat die Stiftung ihr erstes Teilziel erreicht und mitgeholfen, dass neben krebs- und herzkranken Kindern auch Mukoviszidose-Patienten die Möglichkeit einer familienorientierten Rehabilitation erfahren. Obwohl dieses ganzheitliche, interdisziplinäre Behandlungskonzept bereits seit über 20 Jahren in zwischenzeitlich fünf Rehabilitationskliniken umgesetzt wird und der Erfolg dieses Behandlungskonzeptes von den Fachkreisen längst bestätigt wurde, gibt es trotz zahlreicher Bemühungen noch keinen Rechtsanspruch auf eine Rehabilitation der Gesamtfamilie.

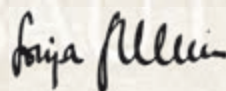
Neben einer hohen Patientenzufriedenheit und Akzeptanz bei den Betroffenen selbst, war die Wirksamkeit dieses Behandlungsansatzes durch eine wissenschaftlich fundierte Studie, die von der Deutschen Kinderkrebsnachsorge finanziert wurde, zu belegen. In einem breit angelegten Forschungsprojekt konnte Frau Dr. Christiane West, Diplom-Psychologin, die Wirksamkeit der familienorientierten Rehabilitation in der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH belegen.

Unser Dank gilt Frau Dr. Christiane West für das gezeigte Engagement bei der Entwicklung und Umsetzung der Studie, die ein wichtiger Schritt für die Deutsche Kinderkrebsnachsorge und alle Rehabilitationskliniken mit familienorientiertem Konzept ist. Macht doch diese Ausarbeitung den Kostenträgern die Wirksamkeit des Behandlungsansatzes für krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder transparent. Danksagen möchten wir auch Herrn Prof. Dr. Dr. Jürgen Bengel von der Abteilung Rehabilitationspsychologie der Universität Freiburg, der das Forschungsprojekt begleitet hat und Herrn Prof. Dr. Werner Rosendahl, Chefarzt der Nachsorgeklinik Tannheim, der die Studie vor Ort mitbetreut hat. Schließlich möchten wir uns noch bei den rund 450 Patientenfamilien der Nachsorgeklinik Tannheim bedanken, ohne deren Mitarbeit diese Studie nicht machbar gewesen wäre.

Sie alle haben dazu beigetragen, dass wir nun fundierte, aussagekräftige Beweise über den Erfolg einer familienorientierten Rehabilitation haben. Ein Schritt in die Zukunft, der uns dabei helfen kann, den Rechtsanspruch auf eine familienorientierte Rehabilitation durchzusetzen. Denn klare Zuständigkeiten sowie ein klarer Rechtsanspruch, der im Sozialgesetzbuch festgeschrieben wird, sind die Grundvoraussetzungen dafür, dass auch schwer chronisch kranke Kinder das sein können, was sie wollen: gleichwertige, aktive Mitglieder unserer Gesellschaft. Mögen dies die politisch Handelnden erkennen und dafür sorgen, dass im Rahmen des nationalen Aktionsplanes für ein kindergerechtes Deutschland den Betroffenen die notwendige Hilfe zuteil wird.



Ihr
Roland Wehrle
(Stiftungsvorstand)



Ihre
Sonja Schrecklein
(Stiftungsvorstand)

6 Einleitung

7 1. Familienorientierte Rehabilitation

1.1	Zielsetzung der familienorientierten Rehabilitation	7
1.2	Das Behandlungskonzept der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH	8
1.2.1	Strukturelle Rahmenbedingungen der Behandlung	8
1.2.2	Das Behandlungsangebot der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH	9
1.2.2.1	Allgemeine Behandlungsangebote	9
1.2.2.2	Behandlungsangebote für die erkrankten Kinder und Jugendlichen	9
1.2.2.3	Behandlungsangebote für die Eltern	10
1.2.2.4	Behandlungsangebote für die Geschwister	10
1.2.3	Der Behandlungsablauf	10
1.3	Ergebnisse der Evaluationsforschung im Bereich der familienorientierten Rehabilitation	11
1.3.1	Evaluation von familienorientierten Nachsorgemaßnahmen am Beispiel der onkologischen Nachsorgeeinrichtung Bad Oexen	11
1.3.2	Wirksamkeitsstudie zur familienorientierten stationären Nachsorge bei onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter	12
1.3.3	Psychosoziale Versorgung herzkranker Kinder und ihrer Familien während akutmedizinischer und rehabilitativer Therapie	15
1.3.4	Methodische Kritik und Zusammenfassung der Ergebnisse	16

17 2. Methodik der Studie

2.1	Ziel und Fragestellung der Untersuchung	17
2.2	Untersuchungsdesign	17
2.2.1	Untersuchungsplan und Messzeitpunkte	17
2.2.2	Kriterien der Stichprobenselektion	18
2.3	Untersuchungsmethoden	18
2.3.1	Standardisierte Erhebungsinstrumente	18
2.3.2	Zielorientierte Erfolgsmessung	20
2.3.3	Erfolgsmessung in der Medizin	20
2.4	Durchführung der Studie	21
2.5	Teilnahmebereitschaft und Analyse der Rückläufe	21
2.5.1	Teilnahmebereitschaft und Rücklaufanalyse der Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher	22
2.5.2	Teilnahmebereitschaft und Rücklaufanalyse der Familien mukoviszidosekranker Kinder und Jugendlicher	22
2.5.3	Teilnahmebereitschaft und Rücklaufanalyse der Familien onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher	22
2.6	Statistische Auswertung	23
2.7	Stichprobenbeschreibung	23
2.7.1	Stichprobenbeschreibung für die Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher	24
2.7.1.1	Beschreibung der Gesamtfamilien der herzkranken Kinder und Jugendlichen	24
2.7.1.2	Beschreibung der Mütter der herzkranken Kinder und Jugendlichen	24
2.7.1.3	Beschreibung der Väter der herzkranken Kinder und Jugendlichen	24
2.7.1.4	Beschreibung der herzkranken Patienten	25
2.7.1.5	Beschreibung der Geschwister der herzkranken Kinder und Jugendlichen	26
2.7.2	Stichprobenbeschreibung für die Familien mukoviszidosekranker Kinder und Jugendlicher	26



2.7.2.1	Beschreibung der Gesamtfamilien der mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen	26
2.7.2.2	Beschreibung der Mütter der mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen	26
2.7.2.3	Beschreibung der Väter der mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen	27
2.7.2.4	Beschreibung der mukoviszidosekranken Patienten	27
2.7.2.5	Beschreibung der Geschwister der mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen	27
2.7.3	Stichprobenbeschreibung für die Familien onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher	28
2.7.3.1	Beschreibung der Gesamtfamilien der onkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen	28
2.7.3.2	Beschreibung der Mütter der onkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen	28
2.7.3.3	Beschreibung der Väter der onkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen	28
2.7.3.4	Beschreibung der onkologisch erkrankten Patienten	29
2.7.3.5	Beschreibung der Geschwister der onkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen	29

30 3. Ergebnisse der Untersuchungsgruppe angeborene Herzfehler

3.1	Ergebnisse der Eltern – standardisierte Fragebögen	30
3.1.1	Körperliches Befinden im Verlauf	30
3.1.2	Psychisches Befinden im Verlauf	31
3.1.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verlauf	32
3.1.4	Familiäre Balance im Verlauf	32
3.1.5	Patientenzufriedenheit im Verlauf	33
3.2	Ergebnisse der zielorientierten Erfolgsmessung	33
3.2.1	Wichtigste Zielbereiche der Eltern	33
3.2.2	Bewertung der Zielerreichung	34
3.3	Ergebnisse der Kinder und Jugendlichen	35
3.3.1	Körperliches Befinden im Verlauf	36
3.3.2	Psychisches Befinden im Verlauf	36
3.3.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verlauf	37

39 4. Ergebnisse der Untersuchungsgruppe Mukoviszidose

4.1	Ergebnisse der Eltern – standardisierte Fragebögen	39
4.1.1	Körperliches Befinden im Verlauf	39
4.1.2	Psychisches Befinden im Verlauf	40
4.1.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verlauf	40
4.1.4	Familiäre Balance im Verlauf	41
4.1.5	Patientenzufriedenheit im Verlauf	42
4.2	Ergebnisse der zielorientierten Erfolgsmessung	42
4.2.1	Wichtigste Zielbereiche der Eltern	42
4.2.2	Bewertung der Zielerreichung	43
4.3	Ergebnisse der Kinder und Jugendlichen	44
4.3.1	Körperliches Befinden im Verlauf	45
4.3.2	Psychisches Befinden im Verlauf	45
4.3.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verlauf	46

47 5. Ergebnisse der Untersuchungsgruppe Onkologie

5.1	Ergebnisse der Eltern – standardisierte Fragebögen	47
5.1.1	Körperliches Befinden im Verlauf	47
5.1.2	Psychisches Befinden im Verlauf	48

5.1.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verlauf	48
5.1.4	Familiäre Balance im Verlauf	49
5.1.5	Patientenzufriedenheit im Verlauf	50
5.2	Ergebnisse der zielorientierten Erfolgsmessung	50
5.2.1	Wichtigste Zielbereiche der Eltern	51
5.2.2	Bewertung der Zielerreichung	51
5.3	Ergebnisse der Kinder und Jugendlichen	53
5.3.1	Körperliches Befinden im Verlauf	53
5.3.2	Psychisches Befinden im Verlauf	53
5.3.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verlauf	54

56 6. Diskussion

6.1	Methodische Bewertung der Arbeit	56
6.1.1	Repräsentativität der Ergebnisse	56
6.1.2	Eignung der verwendeten Messinstrumente	56
6.1.3	Aussagekraft des Untersuchungsdesigns	56
6.1.4	Durchführung der Studie als interne Evaluation	57
6.2	Die Ergebnisse im Kontext der aktuellen Forschungsliteratur	57
6.2.1	Diskussion der Ergebnisse der Eltern	57
6.2.2	Diskussion der Ergebnisse der erkrankten Kinder und Jugendlichen	60
6.2.3	Diskussion der Ergebnisse der Geschwisterkinder	61
6.3	Implikationen für das Behandlungskonzept der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH	62

64 7. Literatur

65 Glossar

66 Anhang

A	= Ergebnisse Untersuchungsgruppe Kardiologie	66
B	= Ergebnisse Untersuchungsgruppe Mukoviszidose	71
C	= Ergebnisse Untersuchungsgruppe Onkologie	76

Einleitung

Das Konzept der familienorientierten, stationären Rehabilitation wurde vor 20 Jahren in der pädiatrischen Onkologie entwickelt und wird mittlerweile in fünf deutschen Rehabilitationskliniken umgesetzt. Neben onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen werden inzwischen auch Patienten mit angeborenen Herzfehlern und Mukoviszidose in diesen Kliniken betreut.

Doch während die Wirksamkeit familienorientierter Rehabilitationsmaßnahmen für onkologisch erkrankte Patienten und ihre Familien bereits in mehreren Studien belegt werden konnte, mangelt es an aussagekräftigen Untersuchungen für die beiden letztgenannten Krankheitsgruppen. Das veranlasste die Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH, in der nicht nur Kinder mit onkologischen Erkrankungen, sondern auch solche mit Herzvitien oder Mukoviszidose nach dem familienorientierten Behandlungskonzept betreut werden, eine umfassende Evaluationsstudie in Planung zu nehmen. Ziel war es, die Wirksamkeit des Behandlungsansatzes für alle drei Krankheitsgruppen zu überprüfen. Nachdem die Finanzierung der Studie durch die „Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind“ gesichert werden konnte und eine externe Begleitung des Projekts in Person von Prof. Dr. Dr. Jürgen Bengel von der Abteilung Rehabilitationspsychologie der Universität Freiburg gefunden worden war, konnte die Arbeit an dem Forschungsvorhaben im Jahr 2001 aufgenommen werden. Insgesamt erstreckte sich das Forschungsprojekt über einen Zeitraum von vier Jahren.

In der vorliegenden Broschüre werden die Ergebnisse des Forschungsprojektes präsentiert. Zentrales Anliegen dieses Bandes ist es, die umfangreichen Forschungsergebnisse knapp und für den Laien verständlich zu präsentieren. Der wissenschaftlich interessierte Leser findet sämtliche Ergebnisse tabellarisch im Anhang aufgelistet. Eine ausführliche Darstellung und Diskussion der Befunde ist zudem in Form einer Dissertation von C. West beim Verlag S. Roderer veröffentlicht.



Die Nachsorgeklinik Tannheim im Schwarzwald

1. Familienorientierte Rehabilitation

1.1 ■ Zielsetzung der familienorientierten Rehabilitation

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche sind im Zuge ihrer Erkrankung und den notwendigen Behandlungsmaßnahmen einer Vielzahl von Belastungen ausgesetzt, die enorme Bewältigungsanforderungen an die Betroffenen stellen (Blanz, 1994; 1996; von Hagen & Noeker, 1999). Die Anpassung an diese Belastungen, im Sinne einer altersgerechten Entwicklung, gelingt nicht allen Patienten. Es besteht ein erhöhtes Risiko für psychische Probleme, insbesondere für internalisierende Störungsbilder (Gortmaker, Walker, Weitzman & Sobol, 1990; Lavigne & Fairer-Routman, 1992). Auch die soziale Entwicklung ist durch eine chronische Erkrankung gefährdet (Gortmaker et al., 1990; Thompson & Gustafson, 1996).

Eine chronische Erkrankung verändert nicht nur das Leben des erkrankten Kindes, auch die Eltern und Geschwister sind vielfältigen Belastungen ausgesetzt und leiden unter psychischen Folgeproblemen (Haverkamp & Noeker, 1999; Noeker & Petermann, 1996; Sharpe & Rossiter, 2002; Silver, Baumann & Ireys, 1995; Thompson & Gustafson, 1996; Tröster, 1999; Warschburger, 2000). Gleichzeitig spielt die Familie eine wichtige Rolle bei der Unterstützung des Patienten. Die Funktionalität der Familie und die psychische Stabilität der Eltern beeinflusst maßgeblich die Anpassung des Kindes an seine Erkrankung und die damit verbundenen Belastungen (Lavigne & Fairer-Routman, 1993; Thompson, Gustafson, George & Spock, 1994; Wallander, Varni, Babani, Banis & Wilcox, 1989). Darüber hinaus kommt der Familie eine große Bedeutung für die Therapiemitarbeit und den Krankheitsverlauf der betroffenen Patienten zu. So konnte in mehreren Studien ein Zusammenhang zwischen der familiären Funktionalität und der Compliance bzw. dem körperlichen Gesundheitsstatus mukoviszidosekranker Kinder und Jugendlicher nachgewiesen werden (Patterson, Budd, Goetz & Warwick, 1993; Serrano-Ikkos, Lwin, Nabarro, Lask & Whitehead, 1993; Wilson, Fosson, Kanga & DiAngelo, 1990; 1996). In familienorientierten Rehabilitationsmaßnahmen werden daher nicht nur die erkrankten Kinder, sondern auch deren Eltern und Geschwister in den therapeutischen Prozess einbezogen.

Oberstes Ziel familienorientierter Rehabilitationsmaßnahmen ist die Therapie der physischen Erkrankung sowie auftretender psychosozialer Folgeprobleme bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen. Die Rehabilitationsleistungen für die Familienmitglieder dienen in erster Linie dazu, die therapeutischen Behandlungsziele beim Patienten zu erreichen und langfristig zu sichern. So können z.B. bei mangelnder Compliance des Kindes familientherapeutische Sitzungen in der Rehabilitation notwendig werden, um die Therapiemitarbeit des Kindes in der Rehabilitation, aber auch langfristig zu Hause, zu gewährleisten. Darüber hinaus ist es das Ziel der familienorientierten Rehabilitationsmaßnahmen körperliche und psychische Beschwerden der Angehörigen zu lindern. Vielfach stehen die erkrankten Kinder im familiären Alltag im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit. Gesundheitliche Erfordernisse der übrigen Familienmitglieder werden hingegen außer Acht gelassen. In der Rehabilitation können notwendige Behandlungsmaßnahmen eingeleitet werden, um eine Chronifizierung der Beschwerden bei den Angehörigen zu verhindern (Leidig & Meier, 2001). Nicht zuletzt gilt es, die ganze Familie zu stärken und die Beziehungen der Familienmitglieder zu fördern, um die Familie zu befähigen, der weiter fort bestehenden Belastungssituation durch die Erkrankung des Kindes besser begegnen zu können (Häberle, 1993).

Bislang arbeiten fünf Kliniken in Deutschland nach dem familienorientierten Behandlungskonzept: die Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe, die Klinik Bad Oexen, die Syltklinik, die Brandenburg Klinik Wandlitz sowie die Nachsorgeklinik Tannheim. Diese fünf Kliniken haben sich zur Arbeitsgemeinschaft familienorientierte Rehabilitation zusammengeschlossen und betreuen in Abhängigkeit von den Schwerpunktsetzungen der einzelnen Kliniken onkologisch erkrankte, herzkrankte und mukoviszidosekranker Kinder und ihre Familien.

Von der Arbeitsgemeinschaft familienorientierte Rehabilitation wurden die Ziele einer familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme näher präzisiert (Bechstein, Dopfer & Rosendahl, 2000; Leidig & Meier, 2001):

Ziele der familienorientierten Rehabilitation für das erkrankte Kind bzw. den erkrankten Jugendlichen:

- Verbesserung oder Beseitigung von Schädigungen
- Verbesserung oder Überwindung von Fähigkeitsstörungen
- Krankheitsaufklärung und Patientenschulung
- Förderung der Therapiemotivation
- Hilfestellung bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und deren Folgen
- Psychische Stabilisierung, Verbesserung psychosomatischer Störungen, Abbau von Verhaltensstörungen
- Soziale Wiedereingliederung

Ziele der Einbeziehung der Eltern in die familienorientierte Rehabilitation:

- Förderung der Rehabilitationsbereitschaft des Kindes durch die Einbeziehung der Eltern
- Förderung der Akzeptanz therapeutischer Maßnahmen seitens des erkrankten Kindes durch die Beteiligung der Eltern an den Therapien
- Schulung und Training der Eltern als Co-Therapeuten
- Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustands
- Psychische Stabilisierung
- Spannungsreduktion
- Wiederherstellung bzw. Verbesserung der Arbeitsfähigkeit
- Gesundheitserziehung

Ziele der Einbeziehung der Geschwister in die familienorientierte Rehabilitation:

- Förderung der Rehabilitationsbereitschaft des Patientenkindes durch die Einbeziehung der Geschwister
- Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes
- Psychische Stabilisierung, Verbesserung psychosomatischer Störungen, Abbau von Verhaltensstörungen
- Spannungsreduktion
- Wiederherstellung der schulischen Leistungsfähigkeit
- Gesundheitserziehung

Ziele der familienorientierten Rehabilitation für das Familiensystem:

- Stabilisierung des Familiensystems
- Klärung der innerfamiliären Beziehungen
- Umsetzung der notwendigen Veränderungen in der Lebensgestaltung
- Stärkung der Einbindung der Familie in ein soziales Netz

Die Auflistung der Ziele macht deutlich, dass das Konzept der familienorientierten Rehabilitation auf einer biopsychosozialen Betrachtungsweise chronischer Erkrankungen und ihrer Folgen aufbaut. Angestrebt wird nicht nur die Verbesserung der physischen, sondern auch der psychischen und sozialen Situation aller Familienangehöriger.

1.2 ■ Das Behandlungskonzept der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH

1.2.1 ■ Strukturelle Rahmenbedingungen der Behandlung

Die Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH wurde 1997 eröffnet. Als gemeinnützige Einrichtung wird sie von folgenden vier Gesellschaftern getragen:

- Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind
- Arbeitsgemeinschaft der baden-württembergischen Förderkreise krebskranker Kinder e.V.
- Mukoviszidose e.V., Bundesverband Selbsthilfe bei zystischer Fibrose (CF)
- ELHKE – Elterninitiative herzkranker Kinder Tübingen e.V.

Die Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH ist die einzige Rehabilitationsklinik in Deutschland, in der neben krebs- und herzkranken Kindern und Jugendlichen auch mukoviszidosekranke Patienten mit ihren Familien nach dem Konzept der familienorientierten Rehabilitation betreut werden. Ergänzend zu den familienorientierten Rehabilitationsmaßnahmen werden in der Klinik auch gruppenorientierte Rehabilitationen für chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene sowie für verwaiste Familien durchgeführt.

Die Klinik verfügt über 135 Betten. Die Familien sind überwiegend in kleinen Appartements mit eigenem Bad und Kochzeile untergebracht. Die Belegung verteilt sich ungefähr folgendermaßen über die drei Erkrankungsgruppen:

Onkologie	15 - 20 Patienten	40 - 45 Familienangehörige
Kardiologie	5 - 10 Patienten	15 - 20 Familienangehörige
Mukoviszidose	10 - 15 Patienten	20 - 25 Familienangehörige

Die Ausstattung der Klinik umfasst neben den Räumen der Ärzte und des psychosozialen Dienstes eine physiotherapeutische Abteilung, eine Badeabteilung, Massageräume, eine Sporthalle sowie einen Fitnessraum, ein Hallen-

bad, mehrere Räume für kreative Therapieangebote, Räume der Klinikschule und der Kindergruppen sowie eine Lehrküche. Für die Freizeitgestaltung stehen Spiel- und Aufenthaltsräume, eine Sauna und ein großes Außengelände mit Spiel- und Sportmöglichkeiten sowie einem Streichelzoo zur Verfügung.

In den Behandlungsprozess sind die verschiedensten Berufsgruppen einbezogen. Im medizinischen Bereich sind vier Ärzte (davon drei Kinderärzte und ein Allgemeinmediziner), acht Pflegekräfte, fünf Physiotherapeuten, zwei Sportlehrer, eine Ergotherapeutin, zwei Masseurinnen bzw. medizinische Bademeisterinnen und eine Diätassistentin tätig. Der psychosoziale Dienst umfasst vier Psychologen, vier (Sozial-) Pädagogen, zwei Kunsttherapeuten, eine Heilpädagogin, eine Freizeitpädagogin, sieben Erzieherinnen sowie fünf Lehrer.

1.2.2 ■ Das Behandlungsangebot der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH

1.2.2.1 ■ Allgemeine Behandlungsangebote

Bedingt durch die heterogene Altersstruktur und das breite Spektrum an Erkrankungen und Funktionseinschränkungen bei den Patienten gibt es in der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH nur wenige standardisierte Programmelemente zur Behandlung der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien. Vielmehr werden für jeden Patienten und jeden Angehörigen zu Beginn der Maßnahme individuelle Rehabilitationsziele und die notwendigen therapeutischen Leistungen festgelegt. Dabei wird auf ein breites Spektrum von Behandlungsmöglichkeiten zurückgegriffen:

- Medizinische Behandlung (Medikamentöse Behandlung, Akupunktur etc.)
- Physiotherapie
- Physikalische Therapie (Massage, medizinische Bäder, manuelle Lymphdrainage etc.)
- Sporttherapie
- Ergotherapie
- Ernährungsberatung
- Schulung von Patienten und Eltern
- Unterstützung in sozialrechtlichen Fragen
- Gesprächsgruppen für Kindern und Erwachsene
- Entspannungsgruppen
- Kunsttherapie
- Heilpädagogik
- Rhythmik
- Ausdrucksspiel

Ergänzt wird die therapeutische Behandlung durch die pädagogische Betreuung in den Kindergruppen, täglichen Unterricht in der Klinikschule und das freizeitpädagogische Angebot. Neben der professionellen Behandlung der Patienten kommt auch der Gesamtgruppe der Rehabilitationsteilnehmer eine wichtige therapeutische Funktion zu: Die Gruppe ermöglicht einen intensiven Erfahrungsaustausch und wechselseitige Unterstützung.

1.2.2.2 ■ Behandlungsangebote für die erkrankten Kinder und Jugendlichen

Auf Grund der Vielfalt angeborener Herzerkrankungen und der heterogenen Altersstruktur der Patientenkinder variiert das Behandlungsprogramm für diese Patientengruppe beträchtlich. In Abhängigkeit vom Alter des Kindes, von der Art der Schädigungen und Funktionsstörungen sowie vom zeitlichen Abstand zur letzten Operation werden unterschiedlichste Maßnahmen ergriffen. Das Behandlungsangebot reicht von der Diagnostik, über die Optimierung der medikamentösen Therapie, der Förderung der psychomotorischen Entwicklung und Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit bis hin zur Schulung und Wissensvermittlung.

Die Mukoviszidosepatienten erhalten ein umfangreiches physiotherapeutisches und sporttherapeutisches Programm. Ziel ist die Verbesserung der Lungenfunktion und der körperlichen Leistungsfähigkeit. Begleitend können Schulungsmaßnahmen für die Inhalationstherapie oder spezielle physiotherapeutische Techniken notwendig werden. Wesentliche Bestandteile der Behandlung sind darüber hinaus die Ernährungsberatung und die Verbesserung

der medikamentösen Therapie. In kleinen, möglichst altershomogenen Gruppen wird den Kindern und Jugendlichen zudem Wissen über ihre Erkrankung und die notwendigen Behandlungsmaßnahmen vermittelt.

Die Patientengruppe der Kinder und Jugendlichen mit bösartigen Tumoren ist sehr heterogen. Die verschiedenen Grunderkrankungen sind mit unterschiedlichsten Schädigungen und Funktionsstörungen verbunden. Im Mittelpunkt der Behandlung steht vielfach die Wiederherstellung der körperlichen Leistungsfähigkeit durch sporttherapeutische Maßnahmen. Ergotherapie und Physiotherapie können zur motorischen Förderung der Kinder und Jugendlichen notwendig sein. Krankheitsaufklärung und Wissensvermittlung erfolgt meist im Einzelgespräch mit dem Arzt.

Begleitend zu den medizinischen Behandlungsmaßnahmen werden die Patienten auch durch den psychosozialen Dienst betreut. Heilpädagogische Einzel- und Gruppenstunden, psychologische Gespräche, Entspannungsgruppen, Rhythmik, Ausdrucksspiel und Kunsttherapie sollen dazu beitragen, psychische Folgeprobleme der Erkrankung zu vermindern, die Krankheitsverarbeitung der Kinder zu unterstützen und die Entwicklung der Kinder zu fördern. Pädagogische Angebote ermöglichen die Integration der Patienten in eine Gruppe Gleichaltriger und fördern so die sozialen Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen. Schließlich geben Gruppengespräche den Patienten die Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen über ihre Krankheitserfahrungen und altersspezifische Probleme auszutauschen und gemeinsam Lösungsstrategien zu entwickeln.

1.2.2.3 ■ Behandlungsangebote für die Eltern

Die Mütter und Väter der Patienten Kinder besuchen in Abhängigkeit von der Grunderkrankung ihrer Kinder spezielle Veranstaltungen zur Schulung und Wissensvermittlung. Insbesondere bei den Eltern der mukoviszidosekranken Patienten spielt das Training der Eltern in physiotherapeutischen Behandlungstechniken und die Schulung in Ernährungsfragen eine wesentliche Rolle. Psychologisch geleitete Gesprächsrunden ermöglichen es darüber hinaus, sich mit anderen betroffenen Eltern über die Erfahrungen mit der Erkrankung auszutauschen. Wesentlicher Bestandteil der Behandlung ist bei den Eltern darüber hinaus die physikalische Therapie sowie verschiedene sporttherapeutische Angebote. Beides dient der Förderung der Leistungsfähigkeit und zum Abbau psychovegetativer Beschwerden. Leiden die Eltern unter ernsten körperlichen Erkrankungen, so kann auch eine physiotherapeutische oder medikamentöse Behandlung notwendig werden. Flankiert werden diese Maßnahmen bei Bedarf durch Gesundheitserziehung und eine diätetische Ernährung. Angebote des psychosozialen Dienstes wie Erziehungsberatung, Familien-, Paar- oder Einzelgespräche, Vorträge und Entspannungsgruppen tragen schließlich dazu bei, Probleme und Belastungen, die in Folge der Erkrankung des Kindes in der Familie aufgetreten sind, zu reduzieren.

1.2.2.4 ■ Behandlungsangebote für die Geschwister

Spezielle therapeutische Angebote für Geschwister sollen den Kindern und Jugendlichen in ihrer besonderen Lebenssituation gerecht werden. Eine heilpädagogisch geleitete Gruppe gibt den Kindern die Möglichkeit sich mit ihrer Lebenssituation und den damit verbundenen Gefühlen und Sorgen auseinanderzusetzen. In speziellen Eltern-Kind-Gruppen kann die häufig vernachlässigte Beziehung zwischen Eltern und Geschwisterkindern gestärkt werden. Nicht nur die Patienten, auch die Geschwister nehmen häufig an ärztlichen Schulungsmaßnahmen teil, um das Krankheitsverständnis zu fördern. Bei psychischen Auffälligkeiten und Entwicklungsverzögerungen erhalten die Kinder heilpädagogische oder psychologische Einzelstunden, Rhythmik, Kunsttherapie, Ergotherapie, Entspannungstraining oder Ausdrucksspiel. Sporttherapeutische Angebote fördern die Motorik und körperliche Leistungsfähigkeit der Kinder und Jugendlichen. Bei ernsten körperlichen Erkrankungen erfolgt eine medikamentöse oder physiotherapeutische Behandlung.

1.2.3 ■ Der Behandlungsablauf

Ein Rehabilitationsaufenthalt dauert in der Regel 29 Tage. Um den Austausch und Kontakt der Familien untereinander zu fördern, finden An- und Abreise für alle Patientenfamilien eines Rehabilitationszykluses am selben Tag statt. Für jede Familie sind jeweils ein Arzt und ein Mitarbeiter des psychosozialen Dienstes als Bezugstherapeuten zuständig. In Aufnahmegesprächen und Eingangsuntersuchungen werden gemeinsam von den Bezugstherapeuten und den Familien individuelle Reha-Ziele und Behandlungspläne erarbeitet. In wöchentlichen Bilanzgesprächen wird der Rehabilitationsverlauf und der Therapieerfolg gemeinsam reflektiert und nötige Behandlungsänderungen vorgenommen. Eltern und Kinder gehen, soweit möglich, ihren Behandlungsterminen selbständig nach. Das Betreuungsangebot in den Kindergruppen ermöglicht es dabei auch Eltern von Säuglingen und Kleinkindern Therapieangebote wahrzunehmen. Am Ende der Rehabilitation wird in Abschlussuntersuchungen und Gesprächen mit den Bezugstherapeuten der Rehabilitationserfolg überprüft und dokumentiert.

1.3 ■ Ergebnisse der Evaluationsforschung im Bereich der familienorientierten Rehabilitation

Seit der Entwicklung des familienorientierten Behandlungskonzepts Mitte der 80er Jahre wurden drei Evaluationsvorhaben zur Überprüfung der Wirksamkeit familienorientierter Rehabilitationsmaßnahmen verwirklicht bzw. werden derzeit noch durchgeführt. Die erste Studie geht auf die Gruppe um Franz Petermann an der Universität Bremen zurück. Die zweite Studie, die sich in mehrere Studiensegmente untergliedert, wurde von Mitarbeitern der Universitätsklinik Heidelberg verwirklicht. Neuerdings arbeiten die Universitätskinderklinik Bonn, die kinder-kardiologische Klinik Bad Oeynhausen und die Rehabilitationsklinik Bad Oexen an einer weiteren Untersuchung. Diese wurde bislang noch nicht abgeschlossen. Erste Ergebnisse liegen jedoch vor. Die nachfolgende Auflistung soll einen Überblick über die genannten Studien und die damit verbundenen Teilprojekte geben.

1. Evaluation von familienorientierten Nachsorgemaßnahmen für Familien mit krebskranken Kindern am Beispiel der onkologischen Nachsorgeeinrichtung Bad Oexen in Bad Oeynhausen.

(Kroll, Petermann & Schwarz, 1994; Petermann, Kroll & Schwarz, 1994; Petermann, Kroll, Schwarz & Schmidt, 1993)

2. Wirksamkeitsstudie zur familienorientierten stationären Nachsorge bei onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

- Pilotstudie: Familienkuren als Maßnahmen der Rehabilitation und sekundären Prävention. (Häberle, 1993; Häberle, Weis, Fellhauer & Schwarz, 1991; Häberle, Weis & Schwarz, 1991)
- Hauptstudie: Wirksamkeitsstudie zur familienorientierten stationären Nachsorge bei onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. (Häberle, Schwarz & Mathes, 1997; Schwarz, 1998)
- Studie zum Langzeitverlauf: Familien krebskranker Kinder – psychosozialer Langzeitverlauf, 8,4 Jahre nach Diagnose und 6,5 Jahre nach Familienrehabilitation. (Schwarz, 1998; Schwarz, Häberle & Mathes, 1997; van Buiren, Häberle, Mathes & Schwarz, 1998)
- Studie zum stationären und poststationären Verlauf: „Programmevaluation und Qualitätssicherungsmaßnahmen in der familienorientierten stationären Rehabilitation onkologisch erkrankter Kinder am Beispiel der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe“. (Mathes, 1998; Schwarz, 1998)

3. Psychosoziale Versorgung herzkranker Kinder und ihrer Familien während akutmedizinischer und rehabilitativer Therapie: Eine klinische Optimierungsstudie.

(Kanth et al., 2001; Meyer et al., 1998)

Im Folgenden sollen die genannten Studien vorgestellt und kritisch diskutiert werden.

1.3.1 ■ Evaluation von familienorientierten Nachsorgemaßnahmen am Beispiel der onkologischen Nachsorgeeinrichtung Bad Oexen

Die Studie „Evaluation von familienorientierten Nachsorgemaßnahmen für Familien mit krebskranken Kindern am Beispiel der onkologischen Nachsorgeeinrichtung Bad Oexen in Bad Oeynhausen“ (Kroll, Petermann & Schwarz, 1994; Petermann, Kroll & Schwarz, 1994; Petermann, Kroll, Schwarz & Schmidt, 1993) war die erste Untersuchung in Deutschland, die sich mit der Wirksamkeit des familienorientierten Behandlungskonzeptes beschäftigte. In die Studie wurden 75 krebskranke Kinder im Alter zwischen 2 und 16 Jahren und deren Familien einbezogen. Als Untersuchungsinstrumente kamen Fragebögen und Interviews zum Einsatz. Die Eltern, aber auch die Kinder ab 8 Jahren, wurden zu drei Messzeitpunkten befragt: in den ersten drei Tagen nach Anreise, in den Tagen vor der Abreise sowie postalisch drei Monate nach Beendigung der Rehabilitation.

Die Ergebnisse belegen einen guten Reha-Erfolg für die Eltern. Die psychosoziale Belastung der Eltern, z.B. die Belastung durch Erziehungsaufgaben oder den Mangel an Entspannung und Freizeit, nahm im Verlauf der vier Wochen signifikant ab, ebenso körperliche Beschwerden. Die subjektive Befindlichkeit konnte im Verlauf des Aufenthaltes signifikant verbessert werden. Zudem war ein Wandel der Bewältigungsstrategien bei den Eltern zu ver-

zeichnen. Die passiv-fatalistische Haltung verringerte sich bei den Eltern signifikant, aktive Bewältigungsstrategien nahmen hingegen zu. Diese Reha-Erfolge waren jedoch nur von kurzer Dauer. Bei der Katamnese, drei Monate nach Beendigung der Rehabilitation, zeigten sich die Eltern ähnlich belastet wie bei Anreise. Auch das Bewältigungsverhalten entsprach nahezu dem alten Muster. Dauerhafte Verbesserungen zeigten sich nur im Bereich der körperlichen Beschwerden.

Sehr kritisch sind auch die Ergebnisse der Patienten und ihrer Geschwister zu bewerten. Bei beiden Gruppen zeigen sich sowohl in der Selbsteinschätzung als auch bei der Fremdeinschätzung durch die Eltern keine Verbesserungen des gesundheitlichen Allgemeinzustandes. Auch das Selbstwertgefühl der Kinder und Jugendlichen konnte durch die Maßnahme nicht verbessert werden. Dennoch äußern sich die Eltern am Ende der Rehabilitation zufrieden über den Aufenthalt. Knapp 80% der befragten Elternteile geben an, sie seien zufrieden oder sehr zufrieden mit dem Aufenthalt.

Die Liste der teils gravierenden methodischen Mängel bei der Durchführung dieser Studie ist lang. Zu nennen ist das Fehlen einer Kontrollgruppe, die Drop-out-Rate von über 60% bis zur Katamnese, die Nichteinhaltung der Teilnahme-kriterien, die mangelhafte Stichprobenbeschreibung sowie die geringe Stichprobengröße bei der Befragung der Kinder. Inhaltlich lässt sich kritisieren, dass psychische Aspekte sowie Merkmale der familiären Interaktion kaum Berücksichtigung gefunden haben. Auf Grund der genannten methodischen Mängel kann der Studie nur eine sehr geringe Aussagekraft zugeschrieben werden. Es ist jedoch der Verdienst der Autoren dieser Studie, dass die Notwendigkeit der Erfolgsüberprüfung für familienorientierten Maßnahmen erkannt und erstmals in Form einer Forschungsstudie umgesetzt wurde.

1.3.2 ■ Wirksamkeitsstudie zur familienorientierten stationären Nachsorge bei onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Die Wirksamkeitsstudie zur familienorientierten stationären Nachsorge bei onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter unterteilt sich in vier Studiensegmente. Der großen Hauptstudie (Häberle, Schwarz & Mathes, 1997; Schwarz, 1998) war eine Pilotuntersuchung vorgeschaltet (Häberle, 1993; Häberle, Weiss, Fellhauer & Schwarz, 1991; Häberle, Weiss & Schwarz, 1991). 6,5 Jahre nach dem letzten Erhebungszeitpunkt nahm die Autorengruppe zu den Familien der Pilotuntersuchung erneut Kontakt auf und bat sie, an einer Nachbefragung zum Langzeitverlauf teilzunehmen. (Schwarz, 1998; Schwarz, Häberle & Mathes, 1997; van Buiren, Häberle, Mathes & Schwarz, 1998). Als viertes, von den übrigen Teilstudien relativ unabhängiges Studiensegment wurde in der familienorientierten Nachsorgeeinrichtung Katharinenhöhe eine Evaluationsstudie durchgeführt, die neben dem stationären Verlauf auch den poststationären über den Zeitraum von sechs Monaten verfolgte.

Pilotstudie und Hauptuntersuchung

Beiden Studiensegmenten ist der Untersuchungsaufbau gemeinsam. Es handelt sich um ein prospektives Kontrollgruppendesign zu zwei Messzeitpunkten. In der Pilotstudie wurden 44 Familien befragt, in der Hauptuntersuchung waren es 104. Die Familien wurden ca. 2 Wochen vor Beginn sowie 12-16 Wochen nach der Rehabilitationsmaßnahme zu Hause aufgesucht und mittels standardisierter Erhebungsinstrumente befragt. Die quantitativen Verfahren wurden durch qualitative Interviews ergänzt. Die Kontrollgruppe wurde aus Familien der Warteliste gebildet, welche die Rehabilitationsmaßnahme zu einem späteren Zeitpunkt antraten.

Pilot- und Hauptstudie belegen einen guten Reha-Erfolg bei Eltern und Kindern. Bei den Eltern können beide Studien eine signifikante Verbesserung körperlicher Beschwerden nachweisen. Auch die psychische Belastung, die vor der Rehabilitation auf fast allen Messinstrumenten außerhalb des Normbereichs liegt, verringert sich bis zum zweiten Messzeitpunkt merklich. Auffallend ist, dass sich die Mütter in beiden Untersuchungen vor der Rehabilitation sowohl im Hinblick auf körperliche als auch auf psychische Beschwerden deutlich belasteter präsentieren als die Väter. In der Hauptuntersuchung wurden nicht nur körperliche und psychische Beschwerden der Eltern erfasst, sondern auch die Güte der Zweierbeziehung des Elternpaares. Die Autoren machen jedoch leider keine Angaben über die Mittelwerte der Gesamtgruppe zu den beiden Messzeitpunkten. Bei der überwiegenden Anzahl der Väter und Mütter zeigt sich jedoch keine Veränderung auf der Gesamtskala zwischen den beiden Untersuchungszeitpunkten. Die Ergebnisse lassen vermuten, dass für die Gesamtgruppe keine signifikanten Veränderungen erzielt werden konnten. Neben Kennwerten des körperlichen und psychischen Befindens wurde in beiden Untersuchungen auch nach der Zufriedenheit der Eltern mit der Reha-Maßnahme gefragt. In der Pilotstudie beschrieben rund 98% der Eltern die Wirkung ihres Aufenthaltes als gut oder sehr gut. In der Hauptstudie erfassten die Autoren nicht die allgemeine Zufriedenheit, sondern die Zufriedenheit mit einzelnen Anwendungen und Therapien. Auch hier zeigten

sich die Eltern überwiegend zufrieden mit den Angeboten. Besonders positiv wurden Therapien bewertet, die in erster Linie der Erholung und Entspannung dienten z.B. Sport, Massage oder Bäder. Etwas weniger zufrieden zeigten sich die Eltern mit psychosozialen Angeboten wie Paar- oder Familiengesprächen.

Nicht nur für die Eltern, auch für die Patientenkinder und ihre Geschwister belegen beide Untersuchungen einen guten Reha-Erfolg. Leider sind die Ergebnisse teilweise nur mangelhaft dokumentiert. Die psychische Belastung bei den Patienten und deren Geschwistern nimmt nach Einschätzung der Eltern im Zuge einer Rehabilitation deutlich ab.

Um zu belegen, dass die positiven Veränderungen im Prä-Post-Vergleich auf Effekte der Rehabilitation und nicht auf einen Zeiteffekt zurückzuführen sind, wurde in beiden Untersuchungen Kontrollgruppenvergleiche anhand einer Teilstichprobe durchgeführt. Dazu wurden einzelne Familien einander paarweise zugeordnet, die zum gleichen Zeitpunkt ab Diagnosestellung gerade eine Rehabilitation abgeschlossen hatten (Reha-Gruppe), bzw. eine Maßnahme antraten (Wartegruppe). Die Autoren verglichen nun die Ergebnisse der Reha-Teilnehmer zum zweiten Messzeitpunkt, also nach der Reha, mit den Ergebnissen der Patienten der Wartegruppe zum ersten Messzeitpunkt, also vor Beginn der Reha. Die Autoren schließen aus den Vergleichen zwischen Reha- und Wartegruppe darauf, dass die berichteten positiven Effekte tatsächlich auf die Reha-Maßnahme zurückzuführen sind.

Obwohl die beiden Untersuchungen methodisch mehr überzeugen als die Studie der Gruppe um Petermann, sind auch hier einige Punkte kritisch anzumerken. Die Erhebungszeitpunkte zwei Wochen vor bzw. 12-16 Wochen nach der Rehabilitation lassen viel Spielraum für weitere Einflussfaktoren neben der Rehabilitation. Auch der Vergleich der Reha-Gruppe mit der Wartekontrollgruppe überzeugt nicht. Die Autoren bilden ausschließlich auf der Basis des Diagnosezeitpunktes Vergleichspaare. Weitere Störvariablen, wie die Art des Tumors des Patientenkinds oder soziodemographische Variablen wurden außer Acht gelassen. Des Weiteren wäre eine Überprüfung der Repräsentativität der Teilstichprobe für die Gesamtstichprobe wünschenswert. Zu kritisieren ist auch, dass für die Kinder kein Vergleich zwischen Reha- und Wartekontrollgruppe vorgenommen wurde. Positiv ist zu vermerken, dass in der Hauptuntersuchung der Erfassung des psychischen Befindens der Eltern durch ein breites Spektrum an Fragebogen viel Raum gegeben wurde und auch Aspekte der Ehezufriedenheit Berücksichtigung fanden. Insgesamt ist die interne Validität der beiden Untersuchungen als mangelhaft zu bewerten. Die Ergebnisse können daher nur als erste Hinweise für die Wirksamkeit des familienorientierten Behandlungskonzeptes betrachtet werden.

Nachuntersuchung zum Langzeitverlauf

Die Studie „Rehabilitation von Familien krebskranker Kinder und Jugendlicher – Psychosozialer Langzeitverlauf“ (Schwarz, 1998; Schwarz, Häberle & Mathes, 1997; van Buiren, Häberle, Mathes & Schwarz, 1998) knüpft an die bereits vorgestellte Pilotstudie von Häberle, Weiss und Schwarz (1991) an. 6,5 Jahre nach dem letzten Erhebungszeitpunkt nahm die Autorengruppe zu den 44 Familien der Pilotstudie erneut Kontakt auf und bat sie, an einer Nachbefragung teilzunehmen. 24 Familien beteiligten sich erneut an der Untersuchung. In der Studie wurden neben den Erhebungsverfahren aus den Pilotuntersuchungen weitere standardisierte Instrumente eingesetzt um die aktuelle Befindlichkeit der Eltern und Kinder zu erfassen.

Es zeigte sich bei Eltern und Kindern größtenteils eine signifikante Verbesserung des Befindens zwischen der ersten und zweiten Erhebung, also zwei Wochen vor Anreise und 12-16 Wochen nach Ende der Rehabilitation. Die Ergebnisse der dritten Erhebung, also weitere 6,5 Jahre später erbrachten im Vergleich mit der zweiten Erhebung keine weiteren signifikanten Veränderungen. Die zum Messzeitpunkt drei neu hinzugekommenen Verfahren zur Erfassung der körperlichen und psychischen Befindlichkeit ergänzen dieses Bild. Die Gruppenmittelwerte der Eltern, der Patientenkinder und Geschwister lagen durchweg im klinisch unauffälligen Bereich. Die Autoren schließen daraus, dass die Verbesserungen, die im Zuge der familienorientierten Rehabilitationsmaßnahmen aufgetreten waren, über die Jahre erhalten blieben. Allerdings fand die Autorengruppe Risikofamilien, deren Belastungsmaß zu T3 wieder dem vor Beginn der Reha entsprach oder sich sogar noch weiter verschlechtert hatte. Diese Risikofamilien waren dadurch gekennzeichnet, dass die Erkrankung des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnosestellung schon weiter fortgeschritten war. Zudem litten die Kinder häufiger unter Folgeerkrankungen. Darüber hinaus kennzeichnete die Risikofamilien eine große Kinderzahl sowie eine erhöhte Zahl schwieriger Lebensereignisse seit Abschluss der Reha z.B. Arbeitslosigkeit, Unfälle etc.

Auch im Fall dieser Studie ist das methodische Vorgehen kritisch zu beleuchten. Sehr fragwürdig erscheint der Schluss, den die Autoren aus ihren Ergebnissen ziehen. Sie interpretieren das im Mittel geringe Belastungsmaß wenige Wochen und 6,5 Jahre nach der familienorientierten Nachsorge dahingehend, dass die positive Wirkung der Maßnahme über Jahre hinweg bestehen bleibt. Diese Schlussfolgerung erscheint voreilig. Es fehlt zum einen an Daten, über die dazwischen liegenden Jahre. Zum anderen wurde keine unbehandelte Kontrollgruppe in die Untersuchung einbezogen. Auf der Grundlage dieses Studiendesigns kann daher keine Aussage über die langfristige

Wirksamkeit einer familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme getroffen werden. Bedauerlich ist auch, dass die Autoren im Hinblick auf den Verlauf der Beschwerden weder zwischen Müttern und Vätern, noch zwischen Patienten und Geschwistern differenzieren. Die geringe Stichprobengröße hat eine solche Differenzierung erschwert und schränkt die Aussagekraft der Studie deutlich ein.

Studie zum stationären und poststationären Verlauf

Bei der Studie „Programmevaluation und Qualitätssicherungsmaßnahmen in der familienorientierten stationären Rehabilitation onkologisch erkrankter Kinder am Beispiel der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe“ (Mathes, 1998; Schwarz, 1998) handelt es sich um die umfangreichste und methodisch überzeugendste Untersuchung zur Überprüfung der Wirksamkeit des familienorientierten Behandlungskonzepts. Anders als in den bereits genannten Studien, bestand die Stichprobe dieser Untersuchung nicht nur aus Familien onkologisch erkrankter, sondern auch aus Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher. Die Autoren befragten mit Hilfe standardisierter Erhebungsinstrumente 153 Familien zu Beginn und am Ende einer familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme. 123 Familien beteiligten sich zudem an einer Katamneseuntersuchung sechs Monate nach Ende ihres Aufenthaltes. Auch in dieser Untersuchung wurde eine Kontrollgruppe aus Familien der Warteliste gebildet.

Bei den Eltern zeigt sich auf nahezu allen verwendeten Skalen das gleiche Bild. Zu Beginn der Rehabilitation präsentieren sich vor allem die Mütter, aber auch die Väter hochbelastet. Bis zum Reha-Ende tritt eine deutliche Verbesserung ein. Die Mittelwerte liegen dann im Normbereich. Bis zur Nachuntersuchung steigt die Belastung zwar wieder leicht an, doch im Gesamtmittel bleibt eine stabile, hochsignifikante Verbesserung bestehen. Psychovegetative Beschwerden, Krankheitsverarbeitung und Depressivität verbessern sich deutlich. Auch hinsichtlich der Zustandsangst ist eine signifikante Abnahme zwischen Aufnahme und Nachuntersuchung zu verzeichnen, doch ist das Ergebnis zwischen Reha-Ende und Nachuntersuchung weniger stabil. Es kommt zu einer weit stärkeren Zunahme der Belastung als auf den übrigen Skalen. Eine Ausnahme bildet der Fragebogen zur Erfassung der Qualität der Paarbeziehung der Eltern. Die Autoren verwendeten hierzu die Familienbögen von Cierpka und Frevert (1994). Zwar kommt es auch hier zu signifikanten Verbesserungen aus Sicht der Väter und Mütter zwischen Reha-Aufnahme und Katamnese, doch bewegen sich die Werte innerhalb des Normbereichs.

Auch bei den Patienten und ihren Geschwistern können die Autoren eine Verbesserung der psychischen Beschwerden im Zuge der Rehabilitation nachweisen. Auffälligkeiten des Verhaltens und der Emotion, gemessen mit der Child-Behavior-Checklist (CBCL; Achenbach & Edelbrock, 1983), nehmen zwischen Reha-Anfang und -Ende ab, bei den Geschwistern kommt es sogar zu einer weiteren signifikanten Reduktion der Symptomatik bis zur Nachuntersuchung. Allerdings liegen die Werte der Patienten- und Geschwisterkinder im Gesamtmittel schon zu Beginn der Rehabilitation im klinisch unauffälligen Bereich.

Um die Veränderung der Belastung bei den Familien über den Verlauf zu dokumentieren, berechneten die Autoren nicht nur statistische Signifikanzen, sondern auch Effektgrößen. Dazu setzten sie die Mittelwerte zu Reha-Beginn in Beziehung zu den Mittelwerten in der Katamnese. Überwiegend mittlere und große Effekte belegen die anhaltende Verbesserung zwischen diesen beiden Messzeitpunkten:

- Große Effekte:
- Abnahme der psychovegetativen Beschwerden der Eltern
 - Abnahme der Auffälligkeiten der Emotion und des Verhaltens bei den Geschwisterkindern

- Mittlere Effekte:
- Abnahme der Ängstlichkeit der Eltern
 - Abnahme der Depressivität der Eltern
 - Abnahme der Auffälligkeiten der Emotion und des Verhaltens bei den Patienten

- Kleine Effekte:
- Verbesserung der Paarbeziehung

Zur Überprüfung, ob die gefundenen Veränderungen tatsächlich auf die familienorientierte Rehabilitationsmaßnahme und nicht auf Zeiteffekte zurückzuführen sind, bildeten die Autoren zwei Teilstichproben aus jeweils 35 Familien. Die „Reha-Gruppe“ bestand aus Familien, die vier Wochen vor den Familien der „Wartegruppe“ die Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe aufsuchten. Die Familien wurden einander paarweise nach dem Zeitpunkt der Diagnosestellung zugeordnet, so dass die beiden Gruppen im Hinblick auf den Abstand zur Diagnosestellung vergleichbar waren. Die Autoren verglichen nun zum einen die Ergebnisse der Reha-Gruppe am Ende der Rehabilitation mit denen der Wartegruppe zu Beginn ihrer Maßnahme. Bestehende Unterschiede interpretierten sie

als Reha-Effekt. Zudem erfolgte ein Vergleich der Ergebnisse beider Gruppen zu ihrem jeweiligen Reha-Beginn. Unterschiede zwischen den Gruppen deuteten die Autoren als Zeiteffekt. Die Berechnungen sprechen dafür, dass die Verbesserungen durch eine Rehabilitationsmaßnahme für die ganze Familie nicht auf einen Zeiteffekt, sondern tatsächlich auf die Intervention zurückzuführen sind.

Leider differenzieren die Autoren in der Auswertung nicht zwischen den beiden Krankheitsgruppen. Die Stichprobensammensetzung ist daher als sehr heterogen zu bezeichnen. Mathes (1998) kommt jedoch anhand der Berechnung eines multiplen Ergebniskriteriums zu dem Schluss, dass Eltern kardiologisch erkrankter Kinder insgesamt mehr von familienorientierter Rehabilitation profitieren als Eltern onkologisch erkrankter Kinder. Neben der Heterogenität der Stichprobe ist auch das Kontrollgruppendesign der Evaluationsstudie zu kritisieren. Weder überprüften die Autoren, ob die entnommene Teilstichprobe der Reha-Teilnehmer als repräsentativ für die Gesamtstichprobe gelten kann, noch verglichen sie die Reha-Gruppe mit der Wartegruppe im Hinblick auf soziodemographische Variablen oder Merkmale der Erkrankung des Kindes. Die Autoren bildeten nur auf der Basis des Abstandes zur Diagnosestellung Vergleichspaare. Es kann daher nicht von vergleichbaren Erhebungsvoraussetzungen zwischen Reha-Gruppe und der Gesamtstichprobe sowie zwischen Reha-Gruppe und Wartegruppe ausgegangen werden. Ungünstig erscheint außerdem, dass sich die Autoren zur Erfassung des Reha-Erfolgs der Kinder auf eine Fremdeinschätzung der Eltern mit Hilfe der Child-Behavior-Checklist (CBCL; Achenbach & Edelbrock, 1983) beschränken. Zum einen bedeutet dies, dass die Meinung und Einschätzung der Kinder keine Berücksichtigung findet. Zum anderen engt sich dadurch der Blick auf psychopathologische Auffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen ein. Weitere relevante Gesichtspunkte, die für den Reha-Erfolg eine ebenso wichtige Rolle spielen, fanden keine Berücksichtigung. Trotz mancher Einschränkungen der internen Validität, kann die Studie als deutlicher Hinweis auf die Wirksamkeit des familienorientierten Behandlungskonzeptes für Eltern, Patienten und Geschwisterkinder gewertet werden.

1.3.3 ■ Psychosoziale Versorgung herzkranker Kinder und ihrer Familien während akutmedizinischer und rehabilitativer Therapie

Im Unterschied zu den bereits genannten Untersuchungen, die sich überwiegend mit der Frage der Wirksamkeit des familienorientierten Behandlungskonzeptes bei onkologisch erkrankten Kindern und ihren Familien beschäftigten, widmet sich eine aktuelle Studie herzkranken Kindern und ihren Familien. Seit 1998 arbeiten die Kinderkardiologische Klinik Bad Oeynhausen, die Universitätskinderklinik Bonn und die Rehabilitationsklinik Bad Oexen an einer gemeinsamen Untersuchung „Psychosoziale Versorgung herzkranker Kinder und ihrer Familien während akutmedizinischer und rehabilitativer Therapie: Eine klinische Optimierungsstudie“ (Meyer et al., 1998). Ziel der Untersuchung ist es unter anderem, die Wirksamkeit des familienorientierten Behandlungskonzeptes für herzkranken Kinder und ihre Familien zu überprüfen. Ein abschließender Bericht zu diesem umfassenden Forschungsprojekt liegt bislang nicht vor. Erste Ergebnisse der Datenerhebung in der Rehabilitationsklinik Bad Oexen wurden jedoch bereits publiziert.

Kanth et al. (2001) berichten in erster Linie Ergebnisse der Eingangsuntersuchung. Insgesamt wurden 116 Familien mit Hilfe von standardisierten Erhebungsinstrumenten bei Reha-Antritt befragt. Dabei stehen 111 Müttern nur 19 Vätern gegenüber. Bei 14 Familien beteiligten sich beide Elternteile an der Befragung. Neben den Eltern und Patientenkindern wurden 34 Geschwisterkinder in die Untersuchung miteinbezogen. Die Fallzahlen machen insgesamt deutlich, dass die Klinik den familienorientierten Ansatz nicht in aller Konsequenz umsetzt, sondern die Patienten Kinder überwiegend nur in Begleitung eines Elternteils aufnimmt.

Bei 32% der Mütter und Väter deuten die Ergebnisse auf eine deutliche bis sehr hohe psychische Belastung hin. Über mögliche Probleme der Emotion und des Verhaltens bei Patienten und ihren Geschwistern im Alter zwischen 4 und 11 Jahren gaben die Eltern Auskunft. Bei den Geschwisterkindern wiesen 12% leichte Verhaltensprobleme auf, 18% zeigten klinisch bedeutsame Verhaltensstörungen. Die herzkranken Kinder waren noch stärker belastet. 7% zeigten bei Reha-Antritt leichte Verhaltensprobleme, 44% klinisch bedeutsame Verhaltensstörungen. Bei den Patientenkindern unter vier Jahren erfassten die Autoren Einschränkungen der Funktionsfähigkeit. Die untersuchten Kinder zeigten gegenüber herzgesunden Kindern deutliche Einschränkungen in der Funktionsfähigkeit, insbesondere im Bereich Motorik.

Kanth et al. (2001) berichten auch erste Ergebnisse aus einem Prä-Post-Vergleich der Daten von An- und Abreise. Demnach zeigte sich nicht nur bei den Eltern ($n = 105$), sondern auch bei 25 kardiologisch erkrankten Patientenkindern eine hochsignifikante Verbesserung der Lebensqualität sowohl im kognitiv-emotionalen als auch im körperlichen Bereich. Neben der Befragung der Familien bei An- und Abreise ist eine weitere Erhebung ein Jahr nach dem Rehabilitationsaufenthalt geplant. Dazu wurden bislang keine Ergebnisse veröffentlicht.

Insgesamt belegen diese ersten Auswertungsergebnisse, dass nicht nur die herzkranken Kinder selbst, sondern auch ihre Angehörigen einer rehabilitativen Behandlung bedürfen. Zudem deutet die verzeichnete Verbesserung der Lebensqualität darauf hin, dass Eltern und Patientenkinder von ihrem Aufenthalt profitieren können. Eine weiterführende Auswertung der erhobenen Daten ist unbedingt notwendig, um zu überprüfen, ob darüber hinaus auch die psychische Belastung von Eltern und Kindern durch den Rehabilitationsaufenthalt verringert werden kann.

Auf der Basis der bislang vorliegenden Ergebnisse, kann keine Aussage darüber getroffen werden, in welcher Weise herzkranken Kinder und ihre Familien von einer familienorientierten Rehabilitation profitieren können. Die Ergebnisse und Auswertungsmethoden sind bislang nur ungenau und teilweise unvollständig dokumentiert. Es fehlen stellenweise Angaben über die verwendeten Erhebungsverfahren. Bedauerlich auch, dass zwischen den Ergebnissen der Mütter und der Väter auf Grund der geringen Teilnahmezahlen der Väter nicht differenziert wurde. Weitere Veröffentlichungen müssen abgewartet werden, um die kurz- und mittelfristigen Auswirkungen einer familienorientierten Rehabilitation auf herzkranken Kinder und ihre Angehörigen abschätzen zu können.

1.3.4 ■ Methodische Kritik und Zusammenfassung der Ergebnisse

Das methodische Vorgehen in den drei vorgestellten Studien muss überwiegend kritisch bewertet werden. Ein zentraler Kritikpunkt bezieht sich auf die Untersuchungsdesigns der genannten Studien. Die Ergebnisse der Untersuchungen sind auf Grund der fehlenden oder ungenügenden Kontrolltechniken meist nicht eindeutig interpretierbar. Auch die Auswahl der erhobenen Messvariablen ist unbefriedigend. Zwar wurde meist bei den Erwachsenen ein breites Spektrum an Variablen erfasst, bei den Kindern konzentrieren sich die Studien jedoch überwiegend auf Kennwerte psychopathologischer Auffälligkeiten. Weitere für den Rehabilitationserfolg wesentliche Bereiche wie das körperliche Befinden oder die Lebensqualität bleiben weitgehend unberücksichtigt. Wünschenswert wäre darüber hinaus die Berücksichtigung systemorientierter Erfolgsparameter, z.B. die familiäre Funktionalität, um die Auswirkungen der Rehabilitation auf die familiären Strukturen zu überprüfen. Als weiterer Kritikpunkt ist zu nennen, dass die Wirksamkeit der familienorientierten Rehabilitation bislang in erster Linie aus der Sicht der Eltern beleuchtet wurde. Die Perspektive der Patienten- und Geschwisterkinder fand hingegen kaum Berücksichtigung.

Aussagen zur Wirksamkeit des familienorientierten Behandlungskonzeptes müssen sich in erster Linie auf die Studie von Mathes (1998) „Programmevaluation und Qualitätssicherungsmaßnahmen in der familienorientierten stationären Rehabilitation onkologisch erkrankter Kinder am Beispiel der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe“ stützen, da diese Studie die beste interne Validität aufweist. Allerdings weisen die Befunde der übrigen Untersuchungen trotz der genannten methodischen Mängel in die selbe Richtung.

Auf der Grundlage der vorliegenden Ergebnisse lässt sich belegen, dass bei den Eltern onkologisch erkrankter und herzkranker Kinder, die an einer Rehabilitationsmaßnahme teilnehmen, ein hohes Maß psychischer und psychovegetativer Beschwerden vorhanden ist. Im Zuge des vierwöchigen Aufenthalts in einer familienorientierten Rehabilitationsklinik nehmen Angst und Depressivität deutlich ab. Auch körperliche Beschwerden können spürbar verringert werden. Die Eltern erzielen bei der Krankheitsverarbeitung deutliche Fortschritte. Während die individuellen Belastungen durch einen Rehabilitationsaufenthalt reduziert werden können, scheinen die Auswirkungen auf die Paarbeziehung der Eltern weniger gravierend zu sein. Allerdings zeigen die Ergebnisse, dass die Paarbeziehung bei der Mehrzahl der Eltern kaum durch die Erkrankung des Kindes beeinträchtigt wurde und somit wenig Veränderungsbedarf in diesem Bereich besteht. Die Eltern der chronisch kranken Kinder können nicht nur kurzfristig von einer familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme profitieren. Die Studie von Mathes (1998) spricht auch dafür, dass die erzielten Therapieerfolge mittelfristig Bestand haben. Im Hinblick auf die Reha-Zufriedenheit der Eltern belegen die bislang durchgeführten Studien eine mehrheitlich hohe bis sehr hohe Akzeptanz des Behandlungsangebot bei den Eltern der erkrankten Kinder.

Nicht nur für Erwachsene, auch für Kinder ist die Behandlung in einer familienorientierten Rehabilitationsklinik gewinnbringend. Verhaltens- und emotionale Störungen nehmen sowohl bei den Patientenkinder, als auch bei ihren Geschwistern im Verlauf der Rehabilitation ab. Auf der Basis der vorhandenen Studien lassen sich keine Aussagen zur Auswirkung der familienorientierten Rehabilitation auf das körperliche Befinden der Kinder machen.

Die langfristige Wirksamkeit der familienorientierten Rehabilitation ist bislang nur ungenügend belegt. Deutlich wird jedoch, dass bei einzelnen Familien trotz des Rehabilitationsaufenthaltes die Belastung über die Jahre wieder ansteigt. Diese Familien sind oft durch eine hohe Kinderzahl, zusätzliche psychosoziale Belastungsfaktoren wie z.B. Arbeitslosigkeit und einen ungünstigeren Krankheitsverlauf beim Kind gekennzeichnet.

Bislang wurde der Erfolg des familienorientierten Behandlungskonzeptes in erster Linie für onkologische Patienten und ihre Familie belegt. Der Nutzen für kardiologische Patienten und ihre Familie ist bislang nur unzureichend dokumentiert. Da für Mukoviszidosepatienten und deren Angehörige bislang keine Studien vorliegen, kann für diesen Personenkreis bislang keine Aussage über die Wirksamkeit des Behandlungskonzeptes getroffen werden.

2. Methodik der Studie

2.1 ■ Ziel und Fragestellung der Untersuchung

Im Mittelpunkt der vorliegenden Studie steht die Überprüfung der Gesamtwirkung des familienorientierten Behandlungskonzepts. Untersucht werden soll, inwieweit es den Patienten im Rahmen ihres Klinikaufenthaltes gelingt, die Ziele der familienorientierten Rehabilitation, wie sie in Kapitel 1.1 aufgeführt wurden, zu erreichen. Die Vielfalt der dort genannten Einzelziele lässt sich in vier zentralen Zielbereichen zuordnen: die Verbesserung der körperlichen Befindlichkeit, der psychischen Befindlichkeit und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie die Stabilisierung des familiären Gleichgewichts. Das Ausmaß der Zielerreichung in diesen vier Bereichen soll überprüft und ergänzend dazu die Zufriedenheit der Patientenfamilien mit dem therapeutischen Angebot erfasst werden.

Folgenden sechs Forschungsfragen wird im Rahmen der Studie nachgegangen:

1. Wie verändert sich die körperliche Befindlichkeit aller Familienmitglieder im Zuge einer familienorientierten Rehabilitation?
2. Wie verändert sich die psychische Befindlichkeit aller Familienmitglieder im Zuge einer familienorientierten Rehabilitation?
3. Wie verändert sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität aller Familienmitglieder im Zuge einer familienorientierten Rehabilitation?
4. Wie verändert sich die familiäre Funktionalität im Zuge einer familienorientierten Rehabilitation?
5. Lassen sich mögliche Rehabilitationserfolge auch sechs Monate nach dem Aufenthalt noch nachweisen?
6. Sind die Patienten mit ihrem Aufenthalt in der Nachsorgeklinik Tannheim zufrieden?

2.2 ■ Untersuchungsdesign

2.2.1 ■ Untersuchungsplan und Messzeitpunkte

In der vorliegenden Studie wird ein kombiniertes Warte-Kontrollgruppendesign in Verbindung mit einem indikationsspezifischen, prospektiven Ein-Gruppen-Prä-Post-Design zur prozessorientierten Evaluation des stationären und poststationären Therapieverlaufs eingesetzt. Grund für das Ein-Gruppen-Design ist der unterschiedliche Krankheitsverlauf der Krankheitsbilder und die damit verbundenen, verschiedenartigen Belastungen für die Familien. Das indikationsspezifische Ein-Gruppen-Design vermeidet eine zu große Heterogenität der Untersuchungsgruppen.

Das Ein-Gruppen-Prä-Post-Design ermöglicht eine Veränderungsmessung und damit die Dokumentation der poststationären Verläufe wichtiger psychosozialer Variablen. Im Rahmen dieser Veränderungsmessung wurden die Familien in den ersten drei Tagen nach der Anreise befragt (Prä-Messung), außerdem in den letzten drei Tagen vor der Abreise sowie sechs Monate nach Ende der Rehabilitation (Post-Messungen). Ein reines Prä-Post-Design ließe jedoch keine eindeutigen Schlüsse auf die Wirksamkeit der Rehabilitationsmaßnahme zu. Um Kausalschlüsse zu ermöglichen, wurden daher Vergleiche der Experimentalgruppen mit nicht behandelten Kontrollgruppen durchgeführt. Die Kontrollgruppen wurden aus Patienten der Warteliste gebildet, da aus ethischen und formaljuristischen Gründen keine Familie gänzlich von der familienorientierten Rehabilitation ausgeschlossen werden kann. Die Familien der Kontrollgruppen wurden vier Wochen vor ihrer Anreise sowie ein zweites Mal direkt nach der Anreise befragt. Damit wird ein Vergleich der Experimentalgruppen mit den Kontrollgruppen zu zwei Messzeitpunkten möglich. Da sich Patienten häufig sehr kurzfristig zur familienorientierten Rehabilitation anmelden, kann kein weiterer Vergleich der Gruppen zu einem dritten Messzeitpunkt im Abstand von sechs Monaten erfolgen. Die Gegenüberstellung der Kontrollgruppen mit der Experimentalgruppen verdeutlicht nochmals die nachfolgende Tabelle.

Tab. 1 Untersuchungsplan

	T1	T2	T3
Experimentalgruppen	Anreise	Vier Wochen später = Abreise	Sechs Monate nach Abreise = Katamnese
Warte-Kontrollgruppen	Vier Wochen vor Anreise	Anreise	---

Die Zuteilung der Familien einer Rehabilitationsgruppe zu den Experimental- bzw. Kontrollgruppen erfolgte jeweils fünf Wochen vor dem gemeinsamen Anreisetermin nach Zufall. Da auf Grund des längeren Erhebungszeitraums mit einer deutlich höheren Drop-out-Rate in der Experimentalgruppe gerechnet wurde und die geplanten statistischen Auswertungsverfahren für die beiden Gruppen unterschiedliche Fallzahlen erforderlich machten, erfolgte die Aufteilung der Familien in die Experimentalgruppen bzw. die Kontrollgruppen nach Möglichkeit im Verhältnis 2:1.

2.2.2 ■ Kriterien der Stichprobenselektion

An der Untersuchung wurden alle kardiologisch erkrankten, mukoviszidosekranken und onkologisch erkrankten Patienten Kinder sowie deren Geschwister und Eltern, die im Untersuchungszeitraum an einer Rehabilitationsmaßnahme in der Nachsorgeklinik Tannheim teilgenommen hatten, beteiligt.

Folgende Patienten wurden von der Teilnahme an der Untersuchung ausgeschlossen:

- Patientenkinder, die weder an Mukoviszidose noch an einer kardiologischen oder onkologischen Erkrankung litten sowie deren Familien
- Teilnehmer der speziellen Rehabilitationsmaßnahmen für Jugendliche und junge Erwachsene
- Teilnehmer der speziellen Rehabilitationsmaßnahmen für verwaiste Familien
- Personen, die weniger als 21 Tage an einer Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen haben
- Familien, die zum wiederholten Mal an einer familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen haben

2.3 ■ Untersuchungsmethoden

Zur Datenerhebung wurden in der vorliegenden Studie drei Zugangswege gewählt: die Untersuchung mit standardisierten Erhebungsinstrumenten, die Befragung mit Hilfe eines selbsterstellten Fragebogens zur zielorientierten Erfolgsmessung sowie medizinische Untersuchungen. Im Folgenden sollen diese drei Erhebungsmethoden näher erläutert werden.

2.3.1 ■ Standardisierte Erhebungsinstrumente

Standardisierte Verfahren wurden sowohl bei Eltern und Kindern ab acht Jahren zur Selbstbeurteilung eingesetzt als auch zur Fremdbeurteilung aller Kinder ab dem zweiten Lebensjahr durch ihre Eltern. Im Folgenden sollen die entsprechenden Verfahren kurz vorgestellt werden.

Erhebungsinstrumente zur Selbstbeurteilung durch die Eltern

Von jedem Elternteil war ein relativ umfangreicher Katalog bestehend aus mehreren Fragebögen und einzelnen Subskalen zu bearbeiten. Die nachfolgende Tabelle stellt die erhobenen Variablen und verwendeten Instrumente übersichtlich dar.

Tab. 2 Standardisierte Erhebungsinstrumente zur Selbstbeurteilung der Eltern

Variable(n)	Erhebungsverfahren
Soziodemographische Variablen	Soziodemographischer Fragebogen (Deck & Röckelein, 1999)
Subjektive Gesundheit	SF-36 (Bullinger & Kirchberger, 1998)
Somatisierung	Skala des BSI (Franke, 2000)
Angst, Depressivität	HADS-D (Herrmann et al., 1995)
Funktionalität der Familie	FB (Cierpka & Frevert, 1994)
Zufriedenheit in der Paarbeziehung	ZIP (Hassebrauck, 1991)
Patientenzufriedenheit	ZUF 8 (Schmidt et al., 1989)

Das Erhebungsinventar für die Eltern umfasste neben den genannten standardisierten Instrumenten noch einen selbstformulierten, strukturierten Fragebogen mit allgemeinen Fragen zur Inanspruchnahme des Gesundheitssystems sowie zur aktuellen Befindlichkeit.

Erhebungsinstrumente zur Fremdbeurteilung der Kinder und Jugendlichen durch ihre Eltern

Über alle Kinder ab zwei Jahren gaben die Eltern mit Hilfe standardisierter Fragebögen Auskunft.

Tab. 3 Standardisierte Erhebungsinstrumente zur Fremdbeurteilung der Kinder durch die Eltern

Variable(n)	Erhebungsverfahren
Psychische Auffälligkeit	CBCL 2/3 (Arbeitsgruppe dt. CBCL, 1993) CBCL 4/18 (Arbeitsgruppe dt. CBCL, 1998)
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	Kiddy-KINDL-R für Eltern; KINDL-R für Eltern (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000)

Erhebungsinstrumente zur Selbstbeurteilung durch die Kinder und Jugendlichen

Von den Kindern ab acht Jahren musste nur ein einziger Fragebogen bearbeitet werden.

Tab. 4 Standardisierte Erhebungsinstrumente zur Selbstbeurteilung der Kinder und Jugendlichen

Variable	Erhebungsverfahren
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	Kid-KINDL-R; Kiddo-KINDL-R (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000)

Überblick über die verwendeten standardisierten Verfahren

Die folgende Tabelle gibt abschließend einen Überblick über die Ergebniskriterien, ihre Operationalisierung, die Datenquellen, die standardisierten Erfassungsmethoden und die Untersuchungszeitpunkte.

Tab. 5 Überblick über die standardisierte Erfolgsmessung

Ergebniskriterien	Operationalisierung	Datenquelle	Erfassungsmethode	Zeitpunkte
Körperliche Befindlichkeit der Erwachsenen	Allgemeine Beschwerden	Eltern	BSI Skala Somatisierung	T1, T2, (T3)
Psychische Befindlichkeit der Erwachsenen	Angst	Eltern	HADS-D	T1, T2, (T3)
	Depressivität	Eltern	HADS-D	T1, T2, (T3)
Gesundheitsbezogene Lebensqualität der Erwachsenen	Subjektive Gesundheit	Eltern	SF-36	T1, T2, (T3)
Körperliche Befindlichkeit der Kinder	Körperliches Wohlbefinden	Eltern, Kinder ab 8 Jahren	KINDL-Kiddy, -Kid bzw. -Kiddo	T1, T2, (T3)
Psychische Befindlichkeit der Kinder	Psychische Auffälligkeiten	Eltern	CBCL / 4-18, CBCL / 2-3	T1, (T3)
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern, Kinder ab 8 Jahren	KINDL-Kid, -Kiddo bzw. -Kiddy	T1, T2, (T3)
Gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder	Subjektive Befindlichkeit	Eltern, Kinder ab 8 Jahren	KINDL-Kid, -Kiddo bzw. -Kiddy	T1, T2, (T3)
Familiäres Gleichgewicht	Funktionalität der Familie	Eltern	FB	T1, T2, (T3)
	Zufriedenheit in der Partnerschaft	Eltern	ZIP	T1, T2, (T3)
Zufriedenheit mit der FOR	Zufriedenheit mit der Maßnahme	Eltern	ZUF-8	T2, T3

Anmerkungen: T1 = Beginn der Reha, T2 = Ende der Reha, T3 = sechs Monate nach Abschluss der Rehabilitation

2.3.2 ■ Zielorientierte Erfolgsmessung

Messungen über alle Untersuchungsteilnehmer hinweg mittels einheitlicher, standardisierter Verfahren bergen die Gefahr in sich, dass die Ergebnis-Parameter nicht für jeden relevant sind. Dadurch werden Effekte in der Stichprobe nivelliert, da bei Patienten, für welche die Ergebnisparameter nicht relevant sind, keine Verbesserungen zu erwarten sind (Bührlen, Gerdes, Zwingmann & Jäckel, 2000; Gerdes, Bengel & Jäckel, 2000). Gerade bei eher heterogenen Stichproben empfiehlt es sich daher, für den Einzelfall relevante Erfolgskriterien festzulegen und diese individuell zu erfassen (Bührlen, Gerdes, Zwingmann & Jäckel, 2000; Kordy & Scheibler, 1984). Im Rahmen der vorliegenden Studie wurde daher ein Fragebogen zur Überprüfung der Therapiezielverwirklichung erstellt. Als Orientierungshilfe dienten dabei bestehende Instrumente von Bergelt, Welk und Koch (2000), Faller, Vogel und Bosch (2000), Schmidt et al. (2003) sowie Weis, Moser, Fachinger und Bartsch (2000). Der Fragebogen erfasst die individuelle Zielerreichung in folgenden sieben Bereichen:

1. Information über die Erkrankung des Kindes
2. Stärkung der Familie
3. Verbesserung der Gesundheit und des körperlichen Wohlbefindens
4. Förderung sozialer Kontakte
5. Verminderung seelischer Belastung
6. Erholung, Abbau von Erschöpfung
7. Vermittlung von Hilfsmöglichkeiten und Unterstützung zu Hause

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden die Eltern der Patientenkinder mit Hilfe des Fragebogens zur Zielverwirklichung befragt. Dazu mussten sie die Ziele, die sie für sich selbst im Rahmen der Maßnahme verfolgten, mit Hilfe des Fragebogens schriftlich festhalten. Am Ende der Rehabilitation wurde der Bogen den Eltern erneut vorgelegt. Es war nun deren Aufgabe einzuschätzen, inwieweit sie ihre Ziele im Rahmen ihres Aufenthaltes erreichen konnten. Die Einschätzung erfolgte dabei auf einer fünfstufigen Skala von „nicht erreicht“ bis „voll und ganz erreicht“. Nicht nur die Patienten, sondern auch die für sie zuständigen Therapeuten des psychosozialen Dienstes nahmen am Ende der Maßnahme eine Einschätzung der Zielverwirklichung vor.

Tab. 6 Übersicht zielorientierte Erfolgsmessung

Ergebniskriterien	Operationalisierung	Datenquelle	Erfassungsmethode	Zeitpunkte
Zielverwirklichung	Subjektive Einschätzung der individuellen Zielerreichung	Eltern der Experimentalgruppe, Therapeuten	Fragebogen zur Zielverwirklichung	T1, T2

2.3.3 ■ Erfolgsmessung in der Medizin

Zur Einschätzung des Rehabilitationserfolgs aus medizinischer Sicht wurden ausschließlich bei den Patienten objektive medizinische Parameter erhoben. Zwar liegen auch bei den Eltern und Geschwistern immer wieder medizinische Probleme und psychosomatische Beschwerden vor, doch da die Probleme bei diesen Personengruppen sehr weit gestreut sind, können keine einheitlichen objektiven Parameter zur Erfassung der Beschwerden bestimmt werden. Mögliche Veränderungen des körperlichen Wohlbefindens im Zuge einer familienorientierten Rehabilitation können daher bei Eltern und Geschwistern nur auf der Basis subjektiver Einschätzungen mittels standardisierter Tests (SF-36, KINDL-R) erfasst werden (vgl. Kapitel 1.3.1).

Bei den Patientenkindern war es auf Grund des Formenreichtums der Krankheitsbilder und der heterogenen Altersstruktur nur schwer möglich, einheitliche medizinische Erfolgsparameter zu definieren. Bei den herzkranken Kindern wurde die Sauerstoffsättigung systematisch im Rahmen der Routine-Aufnahmeuntersuchung registriert. Eine Verbesserung der Sauerstoffsättigung im Rahmen der Rehabilitation war jedoch nur bei wenigen Patienten zu erwarten, so z.B. bei früh-postoperativen Patienten, vor allem wenn gleichzeitig pulmonale Probleme aufgetreten waren.

Tab. 7 Medizinische Erfolgsmessung Kardiologie

Variable(n)	Erhebungsverfahren
Gesundheitsstatus	Sauerstoffsättigung des Bluts

Bei den Mukoviszidosepatienten wurde zu Beginn und am Ende der Rehabilitation eine Lungenfunktionsuntersuchung durchgeführt. Säuglinge und Kleinkinder konnten an den Messungen leider nicht beteiligt werden. Die wichtigsten und am besten reproduzierbaren Parameter der Lungenfunktion sind die inspiratorische Vitalkapazität (VCin) und als Maß für den Atemwegwiderstand die FEV1 (forced expired volume in 1 second = forcierte expiratorische 1-Sekundenkapazität).

Tab. 8 Medizinische Erfolgsmessung Mukoviszidose

Variable(n)	Erhebungsverfahren
Gesundheitsstatus	Lungenfunktion (FEV1, VCin)

Auf Grund der großen Vielfalt der onkologischen Erkrankungen bei den Patientenkindern, den damit verbundenen unterschiedlichsten Schädigungen und Funktionsstörungen und der heterogenen Altersstruktur der Kinder und Jugendlichen war es nicht möglich, medizinische Erfolgsparameter für die betroffenen Kinder und Jugendlichen festzulegen.

2.4 ■ Durchführung der Studie

Nach einem Probedurchlauf im April 2001 begann die Datenerhebung im Juni 2001. Schon im Vorfeld der Rehabilitationsmaßnahme wurden alle Patienten schriftlich über die Forschungsstudie informiert und um ihre Unterstützung gebeten. Patientenfamilien, die der Kontrollgruppe zugeteilt waren, erhielten darüber hinaus fünf Wochen vor Beginn ihrer Rehabilitationsmaßnahme die Fragebögen, eine Einverständniserklärung und einen frankierten Rückumschlag zugesandt, mit der Bitte, die Bögen ausgefüllt zurückzusenden. Nach Anreise wurden in einer gemeinsamen Veranstaltung alle Eltern nochmals über das Forschungsprojekt informiert. Am Ende dieser Veranstaltung wurden Umschläge mit den vorbereiteten Unterlagen sowie einer schriftlichen Einverständniserklärung an die Familien ausgeteilt. Die Teilnehmer der Kontrollgruppe erhielten zu diesem Zeitpunkt zum zweiten und letzten Mal Fragebögen, die Teilnehmer der Experimentalgruppe zum ersten Mal. Alle Familien wurden gebeten, die Bögen innerhalb von drei Tagen auszufüllen. Die Familien der Experimentalgruppe erhielten drei Tage vor ihrer Abreise die Fragebögen der Nachbefragung. Dazu wurden die Unterlagen allen teilnehmenden Patientenfamilien ins Postfach gelegt. Sechs Monate nach ihrer Abreise wurden diese Familien ein drittes Mal postalisch befragt.

2.5 ■ Teilnahmebereitschaft und Analyse der Rückläufe

Die Datenerhebung erfolgte während 25 Rehabilitationszyklen von Juni 2001 bis einschließlich Juni 2003. Die Katamnese wurde sechs Monate später im Dezember 2003 abgeschlossen. Nicht alle Familien, welche die Einschlusskriterien der Studie erfüllten, waren bereit, sich an der Untersuchung zu beteiligen. Zudem sank die Beteiligung zwischen der Anfangsuntersuchung, der Nachbefragung und der Katamnese. Als teilnehmende Familie wurden nur diejenigen Familien definiert, in denen Daten von mindestens einem Elternteil sowie dem Patientenkind vorlagen. Im Folgenden sollen getrennt für die Erkrankungsbilder die Teilnahmebereitschaft dokumentiert und eine Analyse der Rückläufe durchgeführt werden.

Die Rücklaufanalyse soll überprüfen, ob es durch die Verweigerung mancher Familien an der Studie teilzunehmen, bzw. durch das Ausscheiden einiger Familien im Laufe der Studie zu Verzerrungen der verbleibenden Stichprobe gekommen ist. Für die Experimentalgruppe erfolgt daher ein Vergleich zwischen den Familien, die sich an allen drei Messzeitpunkten, einschließlich der Katamnese, an der Untersuchung beteiligt haben, mit den Familien, die bis zu diesem Zeitpunkt aus der Studie ausgeschieden sind. Für die Kontrollgruppe wurde der Vergleich zwischen den Familien, die sich zu beiden Untersuchungszeitpunkten an der Befragung beteiligten mit den Familien, welche die Teilnahme verweigerten, bzw. aus der Studie ausschieden durchgeführt. Überprüft wurden mögliche Unterschiede im Bereich soziodemographischer Variablen der Familie und medizinischer Merkmale des Kindes.

2.5.1 ■ Teilnahmebereitschaft und Rücklaufanalyse der Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über den Rücklauf zu den verschiedenen Messzeitpunkten in der Experimentalgruppe, der Kontrollgruppe sowie in der Gesamtstichprobe.

Tab. 9 Teilnahmebereitschaft bei den Familien herzkranker Kinder

	Experimentalgruppe	Kontrollgruppe	gesamt
Stichprobe	122	52	174
Rücklauf T1	106 (87%)	50 (96%)	156 (90%)
Rücklauf T2	101 (83%)	48 (92%)	149 (86%)
Rücklauf Katamnese	76 (62%)	-	-

Insgesamt zeigen sich in der Rücklaufanalyse nur geringe Unterschiede zwischen den teilnehmenden und den ausscheidenden Familien mit kardiologisch erkrankten Kindern im Hinblick auf soziodemographische Variablen der Familie und medizinische Merkmale der Patientenkinder. Allerdings verweigern Familien ohne deutsche Abstammung vermehrt die Teilnahme an der Untersuchung oder scheiden vorzeitig aus der Befragung aus. Der Grund könnte zum einen in sprachlichen Hürden liegen, die das Ausfüllen der Bogen erschweren, zum anderen bestehen möglicherweise kulturelle Unterschiede in der Bereitschaft, über persönliche Belange in Form eines Fragebogens Auskunft zu geben. Bei den Familien der Kontrollgruppe sind die Patientenkinder der ausgeschiedenen Familien tendenziell etwas jünger und durch ihre Erkrankung etwas weniger belastet. Keine Unterschiede finden sich hinsichtlich der Anzahl der Kinder, dem Alter des ältesten Kindes der Familie, den Partnerschaftsstatus der Eltern und der Krankheitsprognose beim Patientenkind. Ebenso ist der Anteil der Familien, die ihren Wohnsitz im europäischen Ausland haben in den Gruppen vergleichbar.

2.5.2 ■ Teilnahmebereitschaft und Rücklaufanalyse der Familien mukoviszidosekranker Kinder und Jugendlicher

Die nachfolgende Tabelle gibt Aufschluss über den Rücklauf in beiden Teilstichproben sowie in der Gesamtstichprobe.

Tab. 10 Teilnahmebereitschaft bei den Familien mukoviszidosekranker Kinder

	Experimentalgruppe	Kontrollgruppe	gesamt
Stichprobe	91	48	139
Rücklauf T1	83 (91%)	45 (94%)	128 (92%)
Rücklauf T2	81 (89%)	45 (94%)	126 (91%)
Rücklauf Katamnese	64 (70%)	-	-

Zusammenfassend lassen sich zwei wesentliche Unterschiede zwischen den teilnehmenden und den ausscheidenden bzw. verweigernden Familien im Hinblick auf soziodemographische Variablen in der Rücklaufanalyse feststellen. In der Experimentalgruppe verweigert eine signifikant größere Gruppe an Familien mit nur einem Elternteil die Teilnahme an der Studie oder scheidet vor der Katamnese aus der Untersuchung aus. Möglicherweise sind die alleinerziehenden Eltern mit der Betreuung und Pflege der Kinder so belastet, dass es ihnen zeitlich unmöglich erscheint, die umfangreichen Erhebungsinventare zu bearbeiten. Zudem ist die Gruppe der Teilnahmeverweigerer bzw. der ausscheidenden Familien durch eine erhöhte Zahl von Familien mit fremdländischen kulturellen Hintergrund gekennzeichnet. Keinen Unterschied zwischen den Gruppen findet sich im Hinblick auf die Kinderzahl und das Alter des ältesten Kindes der Familie. Ebenso finden sich keine Unterschiede hinsichtlich dem Alter und Gesundheitsstatus der Patientenkinder. Einzelne Familien leben nicht in Deutschland, sondern im europäischen Ausland. Der Anteil dieser Familien ist aber in den Gruppen vergleichbar.

2.5.3 ■ Teilnahmebereitschaft und Rücklaufanalyse der Familien onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher

Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über den Rücklauf zu den verschiedenen Messzeitpunkten in der Experimentalgruppe, der Kontrollgruppe sowie in der Gesamtstichprobe.

Tab. 11 Teilnahmebereitschaft bei den Familien onkologischerkrankter Kinder

	Experimentalgruppe	Kontrollgruppe	gesamt
Stichprobe	153	58	211
Rücklauf T1	127 (83%)	51 (88%)	178 (84%)
Rücklauf T2	121 (79%)	50 (86%)	171 (81%)
Rücklauf Katamnese	85 (56%)	-	-

Sowohl in der Experimentalgruppe, als auch in der Kontrollgruppe zeigt sich ein wesentlicher Unterschied zwischen den teilnehmenden und den ausscheidenden bzw. verweigernden Familien im Bereich soziodemographischer Variablen. Familien mit fremdländischen kulturellen Hintergrund verweigern vermehrt die Teilnahme an der Untersuchung oder beenden die Teilnahme vorzeitig. Ein hoher Prozentsatz der Non-responder lebt im europäischen Ausland. Hinzu kommen viele Familien, die zwar in Deutschland leben, aber keine deutsche Staatsangehörigkeit besitzen. In der Experimentalgruppe scheiden zudem vermehrt Familien mit vielen Kindern aus der Studie aus. Möglicherweise ist für diese Familien der Aufwand für jedes Kind einen Fragebogen zu bearbeiten zu hoch. Keine Unterschiede fanden sich im Hinblick auf das Alter des ältesten Kindes der Familie und die Vollständigkeit der Familie.

Im Bezug auf die Patientenkinder ist in der Experimentalgruppe zu vermerken, dass vor allem die Familien der Kinder mit schlechter Prognose die Teilnahme an der Studie verweigerten oder vorzeitig ausschieden. Im Zusammenhang damit steht auch das Ergebnis, dass die Familien der Kinder mit Rezidiv häufig nicht zur Mitarbeit bereit waren oder vorzeitig aus der Studie ausschieden. Von vier Familien ist bekannt, dass sie an der Katamnese nicht teilgenommen haben, weil die Kinder in der Zwischenzeit verstorben waren. Das Alter, der Behandlungsstatus und der zeitliche Abstand zur Diagnosestellung der Kinder stand hingegen in keinem Zusammenhang mit dem Drop-out.

2.6 ■ Statistische Auswertung

Die Dateneingabe und statistische Auswertung erfolgte mit SPSS (Statistical Package for Social Sciences) Version 11.5. Die Berechnungen wurden getrennt nach Krankheitsbildern sowie jeweils unterteilt nach Müttern, Vätern, Patientenkinder und Geschwistern angestellt. Die Unterteilung in Teilstichproben soll die Aussagekraft der Ergebnisse maximieren und abhängige Daten innerhalb der Stichprobe vermeiden. Allerdings bleibt zu bedenken, dass in den Teilstichproben der Kinder jeweils Daten von mehreren Geschwistern eingegangen sind.

Als statistische Auswertungsverfahren wurden deskriptive Statistiken sowie Verfahren der Inferenzstatistik herangezogen (t-Tests für abhängige Stichproben, einfaktorielle sowie zwei-faktorielle Varianzanalysen mit Messwiederholung). Dabei dienten zweifaktorielle Varianzanalysen mit Messwiederholung dem Vergleich der Experimentalgruppe mit der Warte-Kontrollgruppe zu zwei Messzeitpunkten. Besonderes Augenmerk lag dabei auf dem Wechselwirkungseffekt A x B. Die einfaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung wurde zur Überprüfung des poststationären Verlaufs der Experimentalgruppe herangezogen. Ergänzend dazu wurden einfache Kontraste berechnet. Dabei wurden die Mittel der zweiten und dritten Faktorstufe, d.h. der Messung T2 und T3, mit dem Mittel der ersten Stufe, d.h. der Messung T1 in Beziehung gesetzt. Das Signifikanzniveau wurde bei den inferenzstatistischen Verfahren auf Grund der hohen Zahl der berechneten Tests generell auf $p = 0.01$ festgelegt.

Ziel der vorliegenden Studie war es jedoch nicht nur, mit Hilfe der statistischen Verfahren eine Aussage über die Signifikanz möglicher Veränderung, die im Zuge einer familienorientierten Rehabilitation auftreten, zu treffen, sondern auch die praktische Bedeutsamkeit der gefundenen Unterschiede zu überprüfen. Die Berechnung von Effektgrößen (ES = Effect Size) gibt wichtige Hinweise auf die Größe einer erzielten Veränderung und damit auf die Nützlichkeit der durchgeführten Maßnahme. Bei der Auswertung der Daten wurde zwei verschiedene Schätzer der Effektgröße berechnet. Die Effektgröße d wurde bei t-Tests für abhängige Stichproben berechnet. Nach Cohen (1992) sind Effektgrößen d von 0,2 als klein, von 0,5 als mittel und von 0,8 als groß zu bezeichnen. SPSS gibt bei der Berechnung von Varianzanalysen als Schätzer der Effektgröße Eta-Quadrat (η^2) aus. Nach Bortz und Döring (1995) sind Effektgrößen η^2 von 0,01 als klein, von 0,06 als mittel und von 0,14 als groß zu bezeichnen.

2.7 ■ Stichprobenbeschreibung

Die folgende Stichprobenbeschreibung wird getrennt für die Familien herzkranker Kinder, mukoviszidosekranker Kinder und onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher durchgeführt. Dabei wird jeweils zunächst auf Merkma-

le der teilnehmenden Gesamtfamilie eingegangen, dann auf Merkmale der Teilstichproben der Mütter, Väter, Patientenkinder und Geschwisterkinder. Die Stichprobenbeschreibung erfolgt für alle Familien bzw. Familienmitglieder der Experimental- und Kontrollgruppe, die sich an den ersten beiden Messzeitpunkten an der Untersuchung beteiligt haben.

2.7.1 ■ Stichprobenbeschreibung für die Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher

Insgesamt liegen von 101 Familien der Experimentalgruppe und von 48 Familien der Kontrollgruppe Ergebnisse der ersten beiden Messzeitpunkte vor.

2.7.1.1 ■ Beschreibung der Gesamtfamilien der herzkranken Kinder und Jugendlichen

In der Experimentalgruppe nahmen bei 67 Familien beide Eltern an der Rehabilitation teil, 32 Mütter und zwei Väter hielten sich allein mit ihren Kindern in der Klinik auf. In der Kontrollgruppe waren 46 Familien mit beiden Elternteilen angereist, nur zwei Mütter nahmen ohne Partner an der Rehabilitation teil. Der Anteil vollständiger Familien ist in der Experimentalgruppe höchst signifikant geringer als in der Kontrollgruppe.

In den Familien beider Gruppen leben überdurchschnittlich viele Kinder. Im Mittel sind es in beiden Gruppen zwei Kinder pro Haushalt. Die mittlere Anzahl der Kinder pro Familie unterscheidet sich zwischen den Gruppen nicht signifikant.

Die Familien beider Untersuchungsgruppen leben überwiegend im südwestdeutschen Raum. Nur sehr wenige Familien aus den neuen Bundesländern nehmen an einer Rehabilitation in der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH teil. Eine Familie der Experimentalgruppe stammt aus Österreich.

Die Patientenfamilien beider Untersuchungsgruppen sind überwiegend mittleren Einkommensklassen zuzuordnen. Allerdings machten fünf Familien der Experimentalgruppe und sieben Familien der Kontrollgruppe keine Angaben über ihr Einkommen.

2.7.1.2 ■ Beschreibung der Mütter der herzkranken Kinder und Jugendlichen

99 Mütter der Experimentalgruppe und 48 Mütter der Kontrollgruppe beteiligten sich zu beiden Messzeitpunkten an der Untersuchung. Es besteht kein signifikanter Unterschied hinsichtlich des Alters der Mütter. Die Mütter beider Gruppen sind im Mittel rund 34 Jahre alt. Ein deutlich höherer Anteil der Mütter in der Experimentalgruppe lebt ohne festen Lebenspartner. Rund 13% haben keinen Partner, während sämtliche Mütter der Kontrollgruppe in einer Partnerschaft leben. Dieser Unterschied spiegelt sich auch im Familienstand wieder. Der Anteil verheirateter Mütter in der Experimentalgruppe liegt mit rund 83% deutlich unter dem der Kontrollgruppe, in der rund 96% der Mütter verheiratet sind.

Hinsichtlich berufsbezogener Variablen bestehen kaum Unterschiede zwischen den Untersuchungsgruppen. In beiden Gruppen haben die Mütter einen eher geringen bis mittleren Bildungsgrad erreicht. Die überwiegende Zahl der Frauen hat die Berufsausbildung mit einer Lehre abgeschlossen und anschließend als Angestellte gearbeitet. Nur ein geringer Anteil der Mütter ist aktuell berufstätig. Viele sind Hausfrau oder befinden sich in der Elternzeit.

2.7.1.3 ■ Beschreibung der Väter der herzkranken Kinder und Jugendlichen

66 Väter der Experimentalgruppe und 44 Väter der Kontrollgruppe beteiligten sich zu beiden Messzeitpunkten an der Untersuchung. Es bestehen keine wesentlichen Unterschiede zwischen den Vätern der beiden Untersuchungsgruppen im Hinblick auf demographische Variablen. Das Durchschnittsalter der Gruppen unterscheidet sich nicht signifikant. Die Väter der Experimentalgruppe sind im Mittel rund 37 Jahre alt, die der Kontrollgruppe 36 Jahre. Sämtliche Väter in beiden Gruppen leben in festen Partnerschaften. Der überwiegende Teil ist verheiratet.

Auch hinsichtlich berufsbezogener Variablen bestehen kaum Unterschiede zwischen den beiden Untersuchungsgruppen. Die Väter beider Gruppen haben einen überwiegend geringen bis mittleren Bildungsabschluss. Nur rund ein Viertel der Väter beider Gruppen hat die Schulzeit mit dem Abitur beendet. Dementsprechend haben die meisten Väter als Berufsausbildung eine Lehre absolviert oder die Fachschule besucht und arbeiten aktuell als Arbeiter

oder Angestellte. Fast alle Väter üben ihren Beruf in Vollzeit aus. Dass nur wenige Väter als Selbständige oder Beamte tätig sind, hat vermutlich hauptsächlich versicherungstechnische Gründe. Während die gesetzlichen Krankenkassen familienorientierte Rehabilitationsmaßnahmen finanzieren, erteilen private Krankenkassen nur in seltenen Fällen eine Kostenbewilligung.

2.7.1.4 ■ Beschreibung der herzkranken Patienten

Die Familien von 104 herzkranken Patienten der Experimentalgruppe und von 48 Patienten der Kontrollgruppe nahmen an den ersten beiden Messzeitpunkten der Befragung teil. In der Experimentalgruppe beteiligten sich also die Familien von drei herzkranken Geschwisterpaaren zu beiden Messzeitpunkten an der Untersuchung. Im Folgenden sollen die Patienten Kinder der beiden Untersuchungsgruppen zunächst anhand soziodemographischer Variablen und anschließend anhand medizinischer Variablen beschrieben und verglichen werden. Dabei kann auf Grund geringer Zellenbesetzung der Vergleich teilweise nur deskriptiv erfolgen.

Das mittlere Alter der Kinder in der Kontrollgruppe liegt mit 3.71 Jahren unter dem der Experimentalgruppe (5.09 Jahre). Der Unterschied wird allerdings statistisch nicht signifikant. In beiden Untersuchungsgruppen sind Jungen und Mädchen nahezu zu gleichen Teilen vertreten. Der überwiegende Teil der Patienten Kinder im Alter ab vier Jahren kann den Regelkindergarten besuchen bzw. normale schulische Einrichtungen. In beiden Gruppe geht jedoch ca. jedes sechste Kind auf eine Förderschule oder besucht sonstige spezielle Einrichtungen für Kinder mit körperlichen oder geistigen Beeinträchtigungen z.B. Integrativkindergärten.

Bei den Patienten beider Untersuchungsgruppen besteht eine große Vielfalt an Formen der Herzerkrankung. Die Verteilung der Patienten auf die verschiedenen Diagnosegruppen entspricht sich in Experimentalgruppe und Kontrollgruppe weitgehend.

Tab. 12 Diagnosen der herzkranken Patienten in beiden Untersuchungsgruppen

	EG		KG	
	n	%	n	%
Auswurfbehinderung des linken Ventrikels	21	20	10	21
Auswurfbehinderung des rechten Ventrikels	1	1	0	0
Herzfehler mit überwiegendem Links-rechts-Shunt	22	21	9	19
Komplexe Herzfehler mit überwiegendem Rechts-links-Shunt	42	41	23	48
Lageanomalien des Herzens, Heterotaxien	3	3	1	2
Andere Erkrankungen des Herzens und der Pulmonalgefäße	15	14	5	13
Gesamt	104		48	

Bei einigen Patienten tritt der Herzfehler im Zusammenhang mit genetischen Anomalien und Fehlbildungen weiterer Organsysteme auf. Die betroffenen Patienten leiden nicht nur unter den Symptomen der Herzerkrankung, sondern auch unter weiteren körperlichen und geistigen Einschränkungen. In beiden Untersuchungsgruppen ist der Anteil der betroffenen Patienten ähnlich groß.

Tab. 13 Genetische Anomalien und Fehlbildungen bei den herzkranken Patienten in beiden Untersuchungsgruppen

	EG		KG	
	n	%	n	%
Trisomie 21	12	12	6	13
Chromosomenanomalie	6	6	1	2
Missbildungskomplex	4	4	1	4

Anmerkung: Experimentalgruppe N = 104, Kontrollgruppe N = 48

Darüber hinaus finden sich keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der erhobenen medizinischen Merkmale zwischen den Gruppen. Der medizinische Status und die Belastung in Folge der medizinischen Behandlungsmaßnahmen sind in beiden Gruppen vergleichbar. Die meisten Kinder mussten sich auf Grund ihrer Erkrankung

mindestens einer Operation unterziehen. Bei drei Kindern der Experimentalgruppe wurde in der Vergangenheit eine Herztransplantation durchgeführt. Der Abstand zur letzten Operation beträgt bei der Mehrheit der Kinder wenige Monate. Bei einzelnen liegt der letzte große Eingriff jedoch schon Jahre zurück.

2.7.1.5 ■ Beschreibung der Geschwister der herzkranken Kinder und Jugendlichen

In die Auswertung der vorliegenden Studie gingen nur Geschwister ab dem zweiten Lebensjahr ein, da erst für Kinder dieses Alters geeignete standardisierte Fragebögen vorliegen. Die Stichprobenbeschreibung erfolgt daher nur für Geschwister herzkranker Kinder ab zwei Jahren. Es liegen Daten von 79 Geschwisterkindern in der Experimentalgruppe und von 47 Kindern in der Kontrollgruppe vor.

Es bestehen keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen im Hinblick auf das Alter und das Geschlecht der Kinder. Das mittlere Alter beträgt in beiden Gruppen rund 6 Jahre. In beiden Gruppen sind die Jungen etwas in der Überzahl. Die Mehrheit der Geschwisterkinder im Alter ab vier Jahren besucht den Kindergarten oder die Grundschule.

2.7.2 ■ Stichprobenbeschreibung für die Familien mukoviszidosekranker Kinder und Jugendlicher

Es liegen von insgesamt 81 Familien der Experimentalgruppe und von 45 Familien der Kontrollgruppe Daten der ersten beiden Messzeitpunkte vor.

2.7.2.1 ■ Beschreibung der Gesamtfamilien der mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen

In der Experimentalgruppe nahmen bei 51 Familien beide Eltern an der Rehabilitation teil, 27 Mütter und drei Väter waren allein mit ihren Kindern zur Rehabilitation angereist. In der Kontrollgruppe nahmen bei 34 Familien beide Elternteile an der Rehabilitationsmaßnahme teil, elf Mütter hielten sich ohne Partner in der Klinik auf. Der Anteil vollständiger Familien unterscheidet sich nicht signifikant zwischen Experimentalgruppe und Kontrollgruppe.

Die mittlere Anzahl der Kinder pro Haushalt ist in den Familien beider Gruppen mit rund zwei Kindern recht hoch. Es besteht kein signifikanter Unterschied im Hinblick auf die Kinderzahl zwischen den beiden Gruppen.

Die Familien in beiden Untersuchungsgruppen leben überwiegend in den süd-westlichen Bundesländern. Am stärksten vertreten sind in beiden Gruppen die Bundesländer Baden-Württemberg, Bayern und Nordrhein-Westfalen. Eine Familie der Experimentalgruppe lebt in Österreich.

Die Patientenfamilien beider Untersuchungsgruppen sind überwiegend mittleren Einkommensklassen zuzuordnen. Während einige Familien der Experimentalgruppe auch hohe Einkommen angeben, finden sich in der Kontrollgruppe keine Haushalte mit vergleichbar hoher Finanzkraft.

2.7.2.2 ■ Beschreibung der Mütter der mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen

Zu beiden Messzeitpunkten beteiligten sich in der Experimentalgruppe 78 Mütter, in der Kontrollgruppe 45 Mütter an der Studie. Im Folgenden werden die beiden Gruppen hinsichtlich demographischer und berufsbezogener Variablen verglichen. Auf eine Signifikanzüberprüfung möglicher Unterschiede zwischen den Gruppen muss auf Grund der geringen Zellenbesetzung häufig verzichtet werden.

Das Durchschnittsalter der Mütter beider Gruppen unterscheidet sich nicht signifikant voneinander. Das mittlere Alter beträgt in der Experimentalgruppe 36 Jahre, in der Kontrollgruppe 35 Jahre. Die überwiegende Zahl der Mütter beider Gruppen lebt mit einem festen Partner zusammen. Die Mehrzahl dieser Mütter ist mit diesem Partner auch verheiratet. Eine Mutter der Kontrollgruppe ist bereits verwitwet.

Hinsichtlich der berufsbezogenen Variablen bestehen kaum Unterschiede zwischen den Untersuchungsgruppen. In beiden Gruppen haben die Mütter einen eher geringen bis mittleren Bildungsgrad erreicht. Die meisten Frauen haben die Berufsausbildung mit einer Lehre abgeschlossen und anschließend als Angestellte gearbeitet. Ein nicht

zu vernachlässigender Teil der Mütter hatte jedoch keine Möglichkeit einen Beruf zu erlernen. Rund 19% (14/74) der Mütter in der Experimentalgruppe und rund 12% (5/42) der Mütter in der Kontrollgruppe hat keine Ausbildung absolviert. Nur knapp die Hälfte der Mütter beider Gruppen geht einem Beruf nach. Die meisten dieser Frauen arbeiten jedoch nur wenige Stunden in der Woche.

2.7.2.3 ■ Beschreibung der Väter der mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen

56 Väter der Experimentalgruppe und 33 Väter der Kontrollgruppe beteiligten sich zu beiden Messzeitpunkten an der Untersuchung. Hinsichtlich der demographischen Variablen bestehen keine wesentlichen Unterschiede zwischen den Vätern der beiden Untersuchungsgruppen. Das Durchschnittsalter der Väter beider Gruppen unterscheidet sich nicht. Die Väter der Experimentalgruppe sind im Mittel 39 Jahre, die der Kontrollgruppe 38 Jahre alt. Nur ein Vater der Experimentalgruppe lebt ohne feste Partnerin. Alle anderen Väter leben in einer Partnerschaft. Die Mehrheit ist verheiratet.

Hinsichtlich der berufsbezogenen Variablen können einige Unterschiede zwischen den beiden Untersuchungsgruppen beschrieben werden. Die Väter der Kontrollgruppen haben überwiegend einen geringen bis mittleren Bildungsabschluss. Dementsprechend haben die meisten Väter dieser Gruppe im Anschluss an die Schulzeit eine Lehre absolviert oder die Fachschule besucht. Bei den Vätern der Experimentalgruppe haben hingegen rund 22% die Schulzeit mit dem Abitur abgeschlossen, knapp 15% haben an einer Universität studiert. Die Väter beider Gruppen arbeiten überwiegend als Arbeiter oder Angestellte und üben ihren Beruf ganztags aus. Die geringe Zahl an Selbständigen oder Beamten ist vermutlich dadurch bedingt, dass die Kosten für familienorientierte Rehabilitationsmaßnahmen von privaten Krankenversicherungen nur selten übernommen werden.

2.7.2.4 ■ Beschreibung der mukoviszidosekranken Patienten

Die Familien von 93 Patienten der Experimentalgruppe und von 52 Patienten der Kontrollgruppe nahmen an den ersten beiden Messzeitpunkten der Befragung teil. In 10 Familien der Experimentalgruppe leben zwei erkrankte Kinder, in einer Familie drei. In der Kontrollgruppe gehen die Daten von vier erkrankten Geschwisterpaaren in die Untersuchung ein.

Die Patientenkinder der beiden Untersuchungsgruppen unterscheiden sich nicht im Hinblick auf das Alter. In beiden Gruppen beträgt das mittlere Alter rund 7 Jahre. In beiden Untersuchungsgruppen sind Jungen und Mädchen nahezu zu gleichen Teilen vertreten. Die meisten Patientenkinder im Alter ab vier Jahren besuchen den Regelkindergarten oder die Grundschule. Nur in einzelnen Ausnahmefällen sind die Kinder in Förderschulen oder sonstigen speziellen Fördereinrichtungen untergebracht.

Die meisten Patientenkinder sind durch ihre Krankheit wenig beeinträchtigt. Die Lungenfunktion ist bei der überwiegenden Zahl der Kinder beider Gruppen kaum in Mitleidenschaft gezogen.

Tab. 14 Mukoviszidosekranke Patienten: Beeinträchtigung der Lungenfunktion

	kaum (> 70%)		mäßig (50 - 70%)		stark (< 50%)	
	n	%	n	%	n	%
EG (N = 93)	65	69.9	21	22.6	7	7.5
KG (N = 52)	38	73.1	12	23.1	2	3.8
Signifikanz	$\chi^2(2) = 0.78; p = 0.677$					

2.7.2.5 ■ Beschreibung der Geschwister der mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen

Die Stichprobenbeschreibung erfolgt nur für Geschwister mukoviszidosekranker Kinder ab zwei Jahren, da erst für Kinder dieses Alters Daten erhoben wurden. Es liegen Angaben von 56 Geschwisterkindern in der Experimentalgruppe und von 37 Kindern in der Kontrollgruppe vor. Die Geschwister beider Gruppen unterscheiden sich weder im Alter noch in der Geschlechtsverteilung. Das mittlere Alter beträgt in der Experimentalgruppe 7 Jahre, in der Kontrollgruppe 8 Jahre. In beiden Gruppen sind die Jungen etwas in der Überzahl. Die Mehrheit der Geschwisterkinder im Alter ab vier Jahren besucht den Kindergarten oder die Grundschule.

2.7.3 ■ Stichprobenbeschreibung für die Familien onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher

121 Familien der Experimentalgruppe und 50 Familien der Kontrollgruppe haben sich an der Datenerhebung der ersten beiden Messzeitpunkte beteiligt.

2.7.3.1 ■ Beschreibung der Gesamtfamilien der onkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen

In der Experimentalgruppe nahmen bei 83 Familien beide Eltern an der Rehabilitation teil, 35 Mütter und drei Väter waren allein mit ihren Kindern zur Rehabilitation angereist. In der Kontrollgruppe nahmen bei 44 Familien beide Elternteile an der Rehabilitationsmaßnahme teil, sechs Mütter hielten sich ohne Partner in der Klinik auf. Der Anteil unvollständiger Familien ist in der Experimentalgruppe signifikant größer als in der Kontrollgruppe.

In beiden Gruppen beträgt die mittlere Kinderzahl pro Haushalt rund zwei Kinder. Es besteht kein signifikanter Unterschied im Hinblick auf die Anzahl der Kinder zwischen den beiden Gruppen.

Die Familien beider Untersuchungsgruppen stammen überwiegend aus Bayern und Baden-Württemberg. 22 Familien der Experimentalgruppe und 5 Familien der Kontrollgruppe leben nicht in Deutschland, sondern in Österreich. Der Anteil von Familien im Ausland ist damit in beiden Gruppen vergleichbar.

Die Patientenfamilien beider Untersuchungsgruppen sind überwiegend mittleren Einkommensklassen zuzuordnen.

2.7.3.2 ■ Beschreibung der Mütter der onkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen

An der Datenerhebung der Messzeitpunkte T1 und T2 beteiligten sich 118 Mütter der Experimentalgruppe und 50 Mütter der Kontrollgruppe. Im Folgenden werden die beiden Gruppen hinsichtlich demographischer und berufsbezogener Variablen verglichen.

Das Durchschnittsalter der Mütter beider Gruppen unterscheidet sich nicht signifikant voneinander. Das mittlere Alter beträgt in beiden Gruppen 36 Jahre. Die überwiegende Zahl der Mütter beider Gruppen lebt mit einem festen Partner zusammen. Die Mehrzahl dieser Mütter ist mit diesem Partner auch verheiratet. 11 % der Mütter der Experimentalgruppe und 10 % der Mütter der Kontrollgruppe lebt in Trennung oder Scheidung. Jeweils eine Mutter aus beiden Gruppen ist verwitwet.

Hinsichtlich der berufsbezogenen Variablen bestehen kaum Unterschiede zwischen den Untersuchungsgruppen. In beiden Gruppen haben die Mütter einen eher geringen bis mittleren Bildungsgrad erreicht. Die meisten schlossen die Schule mit einem Haupt- oder Realschulabschluss ab und machten im Anschluss an die Schule eine Lehre. Der überwiegende Teil arbeitete nach der Berufsausbildung als Angestellte oder Arbeiterin. Ein Teil der Mütter hatte jedoch keine Möglichkeit einen Beruf zu erlernen. Rund 16 % der Mütter in der Experimentalgruppe und rund 14 % der Mütter in der Kontrollgruppe haben keine Ausbildung absolviert. Der überwiegende Teil der Mütter geht aktuell keinem Beruf nach. Von den berufstätigen Müttern arbeiten die meisten in Teilzeit.

2.7.3.3 ■ Beschreibung der Väter der onkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen

85 Väter der Experimentalgruppe und 43 Väter der Kontrollgruppe beteiligten sich zu beiden Messzeitpunkten an der Untersuchung. Hinsichtlich der demographischen Variablen bestehen keine wesentlichen Unterschiede zwischen den Vätern der beiden Untersuchungsgruppen. Das Durchschnittsalter der Väter liegt in der Experimentalgruppe bei rund 38 Jahren, in der Kontrollgruppe bei 39 Jahren. Der Unterschied ist nicht signifikant. Nur jeweils ein Vater beider Gruppen hat keine feste Partnerin. Die überwiegende Mehrheit ist verheiratet. Ein Vater der Experimentalgruppe ist verwitwet.

Auch hinsichtlich der berufsbezogenen Variablen bestehen keine wesentlichen Unterschiede zwischen den beiden Untersuchungsgruppen. Die Väter beider Gruppen haben mehrheitlich einen geringen bis mittleren Bildungsabschluss. Ein Großteil hat im Anschluss an die Schulzeit eine Lehre absolviert oder die Fachschule besucht. Die Väter beider Gruppen arbeiten überwiegend als Arbeiter oder Angestellte und üben ihren Beruf ganztags aus. Die geringe Zahl an Selbständigen oder Beamten ist vermutlich dadurch bedingt, dass die Kosten für familienorientierte Rehabilitationsmaßnahmen von privaten Krankenversicherungen nur selten übernommen werden.

2.7.3.4 ■ Beschreibung der onkologisch erkrankten Patienten

Die Familien von 121 Patienten der Experimentalgruppe und von 51 Patienten der Kontrollgruppe nahmen an den ersten beiden Messzeitpunkten der Befragung teil. In einer Familie der Kontrollgruppe leben zwei onkologisch erkrankte Kinder.

Die Patientenkinder der beiden Untersuchungsgruppen unterscheiden sich nicht im Hinblick auf das Alter. In beiden Gruppen beträgt das mittlere Alter rund 7 Jahre. In beiden Untersuchungsgruppen sind die Jungen etwas in der Überzahl.

Die Verteilung der Hauptdiagnosen der Patientenkinder entspricht sich in den beiden Gruppen in etwa. Allerdings leiden vier Patienten der Kontrollgruppe unter hämatologischen Erkrankungen, in der Experimentalgruppe findet sich kein Kind mit einer solchen Diagnose. Die nachfolgende Tabelle gibt einen Überblick über die Verteilung der Diagnosen in den Gruppen. In der Kategorie „anderes“ wurden Patienten mit seltenen onkologischen Erkrankungen wie z.B. Nasopharynxkarzinomen, Schilddrüsenkarzinomen oder Rhabdoidtumoren zusammengefasst.

Tab. 15 Grunderkrankung der onkologischen Patienten in beiden Untersuchungsgruppen

	EG		KG	
	n	%	n	%
Hirntumor	14	12	7	14
Nephroblastom	8	7	3	6
Knochentumor	5	4	1	2
Leukämie	57	47	18	35
Lymphom	13	11	6	12
Neuroblastom	4	3	6	12
Weichteiltumor	13	11	4	8
Hämatologische Erkrankung	0	0	4	8
Anderes	7	6	2	4
Gesamt	121		51	

10 Kinder der Experimentalgruppe und 4 der Kontrollgruppe nahmen mit ihren Familien nach Auftreten eines Rezidivs an einer familienorientierten Rehabilitation teil. Der Anteil von Patienten mit Rezidiv ist in beiden Untersuchungsgruppen vergleichbar.

Bei den Patienten beider Gruppen lag zum Zeitpunkt der Rehabilitation die Diagnosestellung ein gutes Jahr zurück. Der mittlere Abstand zur Diagnosestellung betrug in der Experimentalgruppe $M = 15.43$ Monate, in der Kontrollgruppe $M = 13.35$ Monate. Der Unterschied ist statistisch nicht signifikant. Bei einzelnen Patienten lag die Erstdiagnose bzw. die Diagnose eines Rezidivs schon mehrere Jahre zurück.

Zwei Kinder der Experimentalgruppe und ein Kind der Kontrollgruppe befand sich zum Zeitpunkt der Rehabilitation noch in Akutbehandlung. Die übrigen Kinder waren etwa zu gleichen Teilen in Dauertherapie oder hatten die Behandlung bereits abgeschlossen.

Der überwiegende Teil der Kinder beider Gruppen hat nach Einschätzung der Ärzte eine gute Krankheitsprognose. Nur einzelne Kinder mit infauster Prognose nahmen an der Untersuchung teil. Bei 24 % der Patienten in der Experimentalgruppe und bei 41 % der Patienten in der Kontrollgruppe ist die weitere Prognose jedoch unsicher.

In beiden Gruppen besucht der überwiegende Teil der Patientenkinder im Alter ab vier Jahren den Regelkindergarten oder die Grundschule. 9 Kinder der Experimentalgruppe gehen auf eine Förderschule. In der Kontrollgruppe besucht nur ein Kind eine solche Einrichtung. Vier Kinder der Experimentalgruppe erhalten Hausunterricht.

2.7.3.5 ■ Beschreibung der Geschwister der onkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen

Die Stichprobenbeschreibung erfolgt nur für Geschwister onkologisch erkrankter Kinder ab zwei Jahren, da erst für Kinder dieses Alters Daten erhoben wurden. Es liegen Angaben von 104 Geschwisterkindern in der Experimentalgruppe, jedoch nur von 37 Kindern in der Kontrollgruppe vor. Die Geschwister beider Gruppen unterscheiden sich weder im Alter, noch in der Geschlechtsverteilung. Das mittlere Alter beträgt in der Experimentalgruppe 8 Jahre, in der Kontrollgruppe 9 Jahre. In beiden Gruppen sind Jungen und Mädchen in etwa in gleichem Anteil vertreten. In der Experimentalgruppe besucht die Mehrheit der Geschwisterkinder im Alter ab vier Jahren den Kindergarten oder die Grundschule. In der Kontrollgruppe gehen die Kinder mehrheitlich bereits auf eine weiterführende Schule.

3. Ergebnisse der Untersuchungsgruppe angeborene Herzfehler

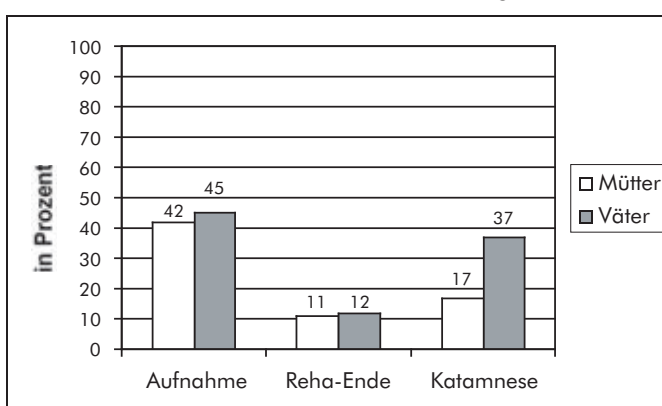
In diesem und den beiden folgenden Kapiteln werden die Auswertungsergebnisse der drei Untersuchungsgruppe getrennt dargestellt. Ziel ist es, einen kurzen Ergebnisbericht zu liefern, der auch dem Laien verständlich ist. Der wissenschaftlich interessierte Leser sei auf die Doktorarbeit zu diesem Forschungsprojekt verwiesen. Wichtig ist zu beachten, dass die im Text beschriebenen Befunde die Ergebnisse der varianzanalytischen Auswertungen wiedergeben. Es werden also Mittelwertvergleiche berichtet. Die dazugehörigen Datentabellen finden sich im Anhang. Bei den Abbildungen handelt es sich hingegen überwiegend um die Ergebnisse ergänzender, deskriptiver Auswertungen. Die beiden Auswertungsstrategien haben jeweils einen unterschiedlichen Fokus und vermitteln daher bisweilen abweichende Untersuchungsergebnisse. Aus wissenschaftlicher Sicht liegt auf den Ergebnissen der varianzanalytischen Untersuchungen ein wesentlich stärkeres Gewicht! Die Abbildungen geben jedoch einen ergänzenden, leicht verständlichen Einblick in die Auswertungsergebnisse.

Die Darstellung der Ergebnisse der Untersuchungsgruppe Kardiologie ist in drei große Teile gegliedert. Der erste Teil beinhaltet die Ergebnisse der Befragung der Väter und Mütter der herzkranken Kinder mit standardisierten Fragebögen (Kap. 3.1). Im zweiten Teil (Kap. 3.2) geht es um die Ergebnisse der zielorientierten Erfolgsmessung mit Hilfe des strukturierten Fragebogens zur Zielverwirklichung. Im dritten Teil (Kap. 3.3) werden schließlich die Ergebnisse der herzkranken Patienten und ihrer Geschwister berichtet.

3.1 ■ Ergebnisse der Eltern – standardisierte Fragebögen

Dieses Unterkapitel teilt sich in fünf Abschnitte. Zunächst wird auf mögliche Veränderungen des körperlichen Befindens der Eltern im Zuge einer familienorientierten Rehabilitation eingegangen (Kap. 3.1.1). Anschließend werden die Veränderungen psychischer Parameter beleuchtet (Kap. 3.1.2). Daraufhin soll überprüft werden, ob sich die Rehabilitationsmaßnahme auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern (Kap. 3.1.3) und auf die Balance des Familiensystems auswirkt (Kap. 3.1.4). Der letzte Abschnitt behandelt die Ergebnisse der Befragung zur Patientenzufriedenheit (Kap. 3.1.5).

Abb. 1 Anteil hochbelasteter Eltern kardiologischer Patienten (EG) auf der Skala Somatisierung des BSI ($T > 60$)



Anmerkung: Mütter $n = 72$, Väter $n = 51$

3.1.1 ■ Körperliches Befinden im Verlauf

Ein großer Prozentsatz der Eltern herzkranker Kinder, insbesondere der Väter, leidet bei Reha-Beginn unter starken somatischen Beschwerden (vgl. obenstehende Abbildung). Übelkeit, Herzschmerzen, Atemnot, Hitzewallungen und andere körperliche Belastungssymptome treten bei diesen Personen verstärkt auf. Im Zuge der Rehabilitation

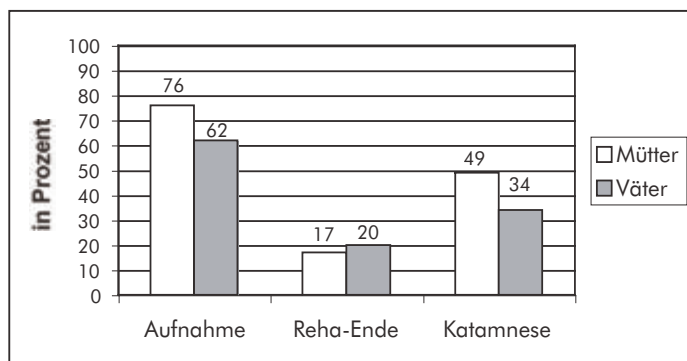
nehmen die Beschwerden jedoch merklich ab. Der Vergleich der Experimentalgruppe (EG) mit der Kontrollgruppe (KG) verdeutlicht, dass sowohl die Mütter, als auch die Väter der herzkranken Kinder von ihrem Rehabilitationsaufenthalt profitieren können. Es finden sich jeweils große Effekte. Auch sechs Monate nach Abreise lässt sich die positive Auswirkung der Rehabilitation auf das körperliche Befinden der Mütter noch nachweisen. Bei den Vätern wird der Vergleich knapp nicht signifikant. Die Reduktion der somatischen Beschwerden schlägt sich jedoch nicht in einer Verringerung der Krankheitstage bzw. der Arztbesuche der Eltern nieder. Zwar nehmen die Krankheitstage und Arztbesuche bei Müttern und Vätern der EG in den sechs Monaten nach der Rehabilitation im Vergleich zu den Monaten vor der Rehabilitation ab, doch sind die Unterschiede statistisch nicht signifikant. Dabei muss beachtet werden, dass während des Reha-Aufenthalts Krankheiten der Eltern erstmals diagnostiziert werden (z.B. Hypertonie, Hyperlipidämie), die weitere Arztbesuche zu Hause notwendig machen. Weitere Hinweise auf die Auswirkung der Rehabilitation auf das körperliche Befinden der Eltern gibt die Auswertung des Fragebogens zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (s. Kapitel 3.1.3)

3.1.2 ■ Psychisches Befinden im Verlauf

Ein großer Teil der Mütter und Väter der herzkranken Kinder erlebt eine starke Beeinträchtigung des psychischen Befindens. Viele leiden zu Beginn der Rehabilitation unter Angst und depressiver Verstimmung. Symptome wie Nervosität, motorische Spannung und Sorgen, aber auch Freudlosigkeit, verringerter Antrieb und der Interessenverlust gehören zu ihrem Alltag. Die beiden Abbildungen verdeutlichen den Anteil der hochbelasteten Mütter und Väter. Sowohl bei den Müttern als auch bei den Vätern führt die Rehabilitation zu einer deutlichen Verbesserung des psychischen Befindens. Der Vergleich mit der Kontrollgruppe belegt die positive Wirkung des Rehabilitationsaufenthaltes. Obwohl die psychische Belastung nach der Rehabilitation wieder ansteigt, sind Angst und depressive Symptome zum Zeitpunkt der Katamnese deutlich geringer ausgeprägt als zu Beginn der Rehabilitation.

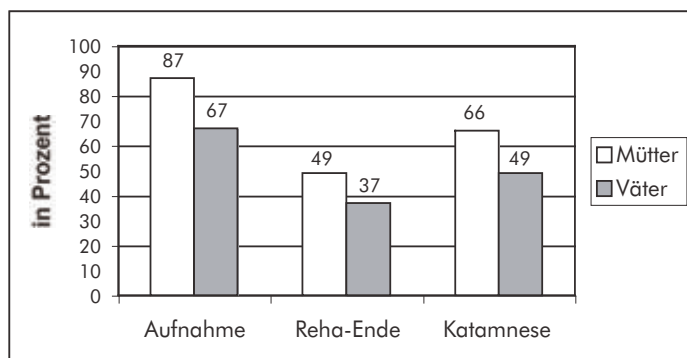
Die Auswertung des Fragebogens zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) gibt weitere Hinweise darauf, inwieweit sich die Rehabilitation auf das psychische Wohlbefinden der Eltern auswirkt (s. Kapitel 3.1.3).

Abb. 2 Anteil hochbelasteter Eltern kardiologischer Patienten (EG) auf der Skala Angst der HADS-D ($T > 60$)



Anmerkung: Mütter $n = 72$, Väter $n = 50$

Abb. 3 Anteil hochbelasteter Eltern kardiologischer Patienten (EG) auf der Skala Depressivität der HADS-D ($T > 60$)

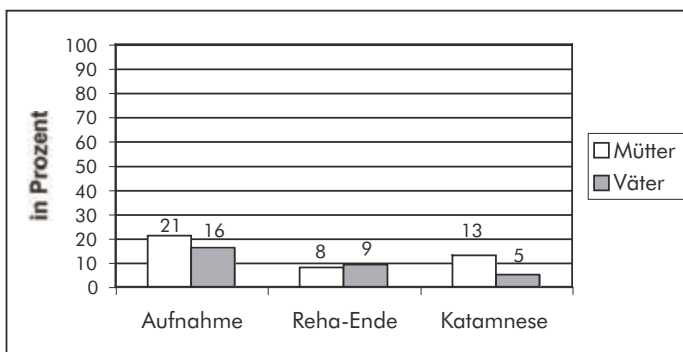


Anmerkung: Mütter $n = 71$, Väter $n = 51$

3.1.3 ■ Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verlauf

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Mütter und Väter herzkranker Kinder ist im Mittel im Hinblick auf körperliche Aspekte nicht beeinträchtigt. Nur wenige Eltern nehmen deutliche Einschränkungen ihrer körperlichen Gesundheit wahr. Es ist zu bedenken, dass der SF-36, anders als die Skala Somatisierung des BSI nicht körperliche Stress- und Belastungssymptome abfragt, sondern Beeinträchtigungen der körperlichen Funktionsfähigkeit und deren soziale Folgen, wie sie bei schweren chronischen Erkrankungen auftreten. Die Daten belegen für die Mütter eine dauerhafte Verbesserung der wahrgenommenen körperlichen Gesundheit in Folge des vierwöchigen Rehabilitationsaufenthaltes. Bei den Vätern spricht der Vergleich mit der Kontrollgruppe für eine kurzfristige Verbesserung des körperlichen Befindens.

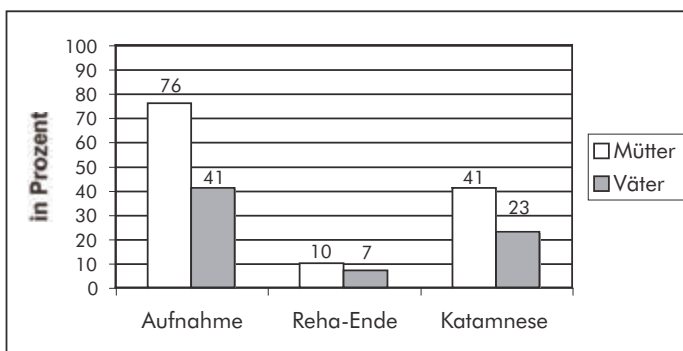
Abb. 4 Anteil hochbelasteter Eltern kardiologischer Patienten (EG) auf der körperlichen Summenskala des SF-36 ($x < 40$)



Anmerkung: Mütter $n = 63$, Väter $n = 44$

Anders sehen die Ergebnisse im Hinblick auf die subjektive Wahrnehmung der psychischen Gesundheit aus. Ein großer Teil der Mütter und Väter der herzkranken Kinder erlebt eine deutliche Beeinträchtigung des psychischen Wohlbefindens, der emotionalen Rollenfunktion, der sozialen Funktionsfähigkeit und weiterer Aspekte der psychischen Gesundheit, welche die psychische Summenskala des SF-36 widerspiegelt.

Abb. 5 Anteil hochbelasteter Eltern kardiologischer Patienten (EG) auf der psychischen Summenskala des SF-36 ($x < 40$)



Anmerkung: Mütter $N = 63$, Väter $N = 44$

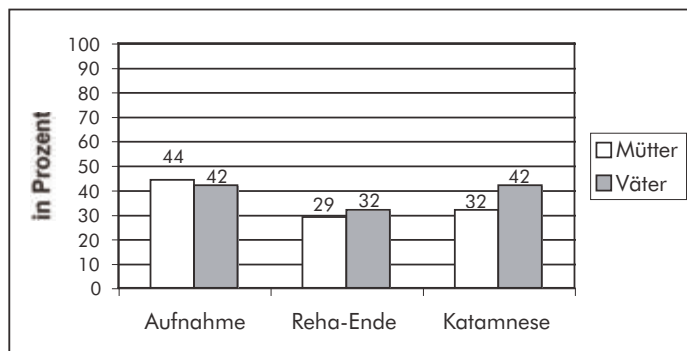
Sowohl die Mütter, als auch die Väter können vom Rehabilitationsaufenthalt stark profitieren, wie der Vergleich mit der Kontrollgruppe belegt. Zum Zeitpunkt der Katamnese ist allerdings nur noch für die Mütter der herzkranken Kinder eine Verbesserung gegenüber dem Ausgangswert nachweisbar. Bei den Vätern wird der Vergleich sehr knapp nicht signifikant.

3.1.4 ■ Familiäre Balance im Verlauf

Aus Sicht der Mütter wird die familiäre Funktionalität durch eine familienorientierte Rehabilitationsmaßnahme deutlich gestärkt. Nicht nur am Ende der Maßnahme, sondern auch sechs Monate später schätzen sie die Kommunikation in der Familie, das Übereinstimmen von Werten und Normen, die Rollenaufteilung und weitere Aspekte der

familiären Funktionalität positiver ein als zu Beginn der Rehabilitation. Der Vergleich der Experimentalgruppe mit der unbehandelten Kontrollgruppe belegt ebenfalls den günstigen Einfluss der Rehabilitation auf die Familie. Nach Ansicht der Väter hingegen ist die positive Auswirkung der Rehabilitation für die familiäre Funktionalität, wie sie durch die beiden varianzanalytischen Berechnungen bestätigt werden kann, nur von kurzer Dauer. Sechs Monate nach der Rehabilitation erleben die Väter die Funktionalität der Familie ähnlich wie zu Beginn der Maßnahme. Allerdings muss beachtet werden, dass die Mehrheit der Mütter und Väter schon bei Anreise die Strukturen ihrer Familien nicht als dysfunktional einschätzt. Auch die Zufriedenheit mit der Partnerschaft scheint bei den Müttern und Vätern der herzkranken Kinder kaum in Mitleidenschaft gezogen zu sein. Die Ergebnisse sprechen jedoch dafür, dass die Zufriedenheit bei Müttern und Vätern im Zuge der Rehabilitation noch weiter zunimmt. Diese Verbesserung ist auf Grund der guten Ausgangswerte jedoch von geringer Relevanz. Sechs Monate nach der Rehabilitation lässt sich die positive Wirkung der Rehabilitation auf die Zufriedenheit mit der Partnerschaft nicht mehr nachweisen.

Abb. 6 Anteil der Eltern herzkranker Kinder (EG), die ihre Familie als dysfunktional erleben ($T > 60$)



Anmerkung: Mütter $n = 69$, Väter $n = 50$

3.1.5 ■ Patientenzufriedenheit im Verlauf

Der Fragebogen ZUF 8 wurde von den Müttern und Vätern der Experimentalgruppe am Ende der Rehabilitation und sechs Monate später in der Katamnese bearbeitet. Im Mittel zeigt sich sowohl bei den Müttern als auch bei den Vätern zu beiden Messzeitpunkten eine hohe Zufriedenheit mit dem Aufenthalt. Setzt man in Anlehnung an Schmidt (1999) den Cut-off-Wert bei einer Punktzahl von 24 fest, so können bei Abreise 97% und in der Katamnese 99% der Mütter als zufrieden eingestuft werden. Bei den Vätern zeigen sich bei Abreise 94% und in der Katamnese 98% zufrieden.

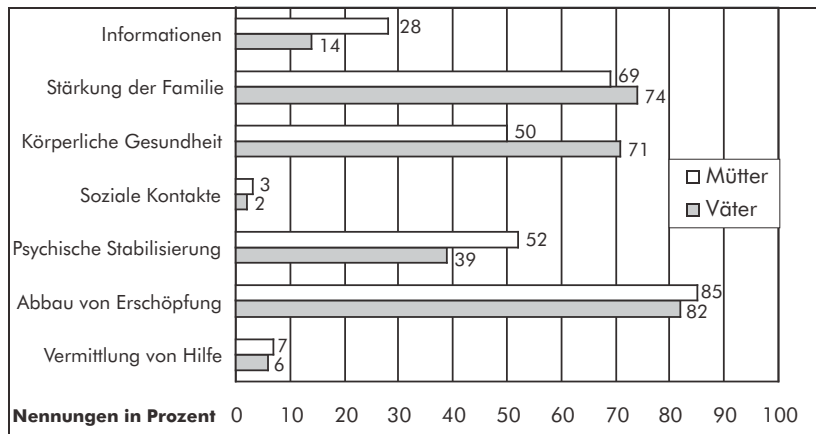
3.2 ■ Ergebnisse der zielorientierten Erfolgsmessung

Der Rücklauf des strukturierten Zielfragebogens, der bei Anreise (T1) und Abreise (T2) von den Müttern und Vätern der Experimentalgruppe zu bearbeiten war, fiel etwas schlechter aus, als bei den standardisierten Fragebögen. 95 Mütter und 63 Väter herzkranker Kinder bearbeiteten den Bogen zu beiden Messzeitpunkten.

3.2.1 ■ Wichtigste Zielbereiche der Eltern

Zu Beginn der Rehabilitation war es die Aufgabe der Eltern der Experimentalgruppe maximal drei Bereiche anzugeben, bei denen sie sich am stärksten Unterstützung und Hilfe im Rahmen ihres Aufenthaltes erhofften. Gefragt war nach den wichtigsten Zielbereichen für ihre eigene Person. Viele Eltern gaben jedoch mehr als die geforderten drei Bereiche an. Aus inhaltlichen Überlegungen heraus werden an dieser Stelle nur die Ergebnisse der Mütter und Väter berichtet, die den Bogen korrekt ausgefüllt haben. Als wichtiger Zielbereich wurde sowohl von den Müttern als auch von den Vätern am häufigsten der Bereich „Abbau von Erschöpfung“ genannt. An zweiter Stelle steht der Bereich „Stärkung der Familie“. Er wird bei den Müttern gefolgt von den Bereichen „Psychische Stabilisierung“ und „Verbesserung der Gesundheit und des körperlichen Wohlbefindens“. Bei den Vätern ist die Reihenfolge umgekehrt. Deutlich abgeschlagen auf den Plätzen fünf, sechs und sieben folgen die Zielbereiche „Information über die Erkrankung des Kindes“, „Vermittlung von Hilfsmöglichkeiten und Unterstützung zu Hause“ sowie „Förderung sozialer Kontakte“. Diese drei letztgenannten Bereiche wurden nur von wenigen Eltern als wichtige Zielbereiche genannt.

Abb. 7 Wichtigste Rehabilitationsziele der Eltern herzkranker Kinder (EG)



Anmerkungen: Mütter n = 68, Väter n = 49

3.2.2 ■ Bewertung der Zielerreichung

Am Ende der Rehabilitation bewerteten die Eltern, inwieweit es ihnen gelungen war, ihre Reha-Ziele zu erreichen. Die jeweiligen Bezugstherapeuten nahmen für dieselben Ziele ebenfalls eine Einschätzung aus ihrer Sicht vor. Für 93 Mütter und 55 Väter liegt nicht nur die eigene Bewertung der Zielerreichung vor, sondern auch die der zuständigen Bezugstherapeuten.

Bewertung der Zielerreichung für die Zielbereiche – Mütter

Am besten bewertet wurde von den Müttern der Reha-Erfolg im Bereich „Förderung sozialer Kontakte“. Am schlechtesten fiel die Zielerreichung im Bereich „Psychische Stabilisierung“ aus. Die nachfolgende Tabelle veranschaulicht in absteigender Reihenfolge die Bewertung der Zielerreichung durch die Mütter in den einzelnen Bereichen.

Tab. 16 Mütter herzkranker Kinder (EG): Bewertung der Zielerreichung für die sieben Zielbereiche

Zielbereiche	n	M	SD	min.	max.
Soziale Kontakte	15	4.57	0.73	2.50	5.00
Vermittlung von Hilfe	15	4.00	1.41	1.00	5.00
Information	38	3.88	0.78	1.75	5.00
Abbau von Erschöpfung	82	3.88	0.78	1.00	5.00
Stärkung der Familie	71	3.71	0.79	2.00	5.00
Körperliche Gesundheit	57	3.57	0.77	2.00	5.00
Psychische Stabilisierung	59	3.41	0.92	2.00	5.00

Anmerkungen: N = 95, Codierung 1 = Ziele nicht erreicht ... 5 = Ziele voll und ganz erreicht

Bewertung der Zielerreichung für die Zielbereiche – Väter

Die Väter nahmen den größten Reha-Erfolg nach eigenen Angaben in den Bereichen „Förderung sozialer Kontakte“ sowie „Vermittlung von Hilfsmöglichkeiten und Unterstützung zu Hause“ wahr. Am schlechtesten bewerteten sie die Zielerreichung im Bereich „Psychische Stabilisierung“. Die nachfolgende Tabelle bildet in absteigender Reihenfolge die Bewertung der Zielerreichung durch die Väter in den einzelnen Bereichen ab.

Tab. 17 Väter herzkranker Kinder (EG): Bewertung der Zielerreichung für die sieben Zielbereiche

Zielbereiche	n	M	SD	min.	max.
Soziale Kontakte	7	4.00	1.00	2.00	5.00
Vermittlung von Hilfe	8	4.00	1.20	2.00	5.00
Abbau von Erschöpfung	49	3.97	0.64	2.00	5.00
Stärkung der Familie	42	3.90	0.81	2.00	5.00
Information	15	3.63	0.57	2.67	5.00
Körperliche Gesundheit	44	3.54	0.71	2.00	5.00
Psychische Stabilisierung	25	3.50	0.85	1.50	5.00

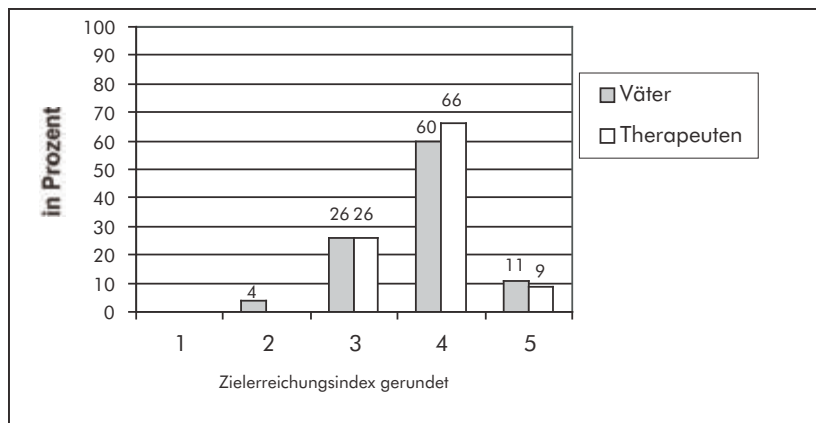
Anmerkungen: N = 63, Codierung 1 = Ziele nicht erreicht ... 5 = Ziele voll und ganz erreicht

Vergleich der Einschätzungen von Eltern und Therapeuten

Die Einschätzung der Therapeuten der Klinik bezüglich des Therapieerfolgs weicht weder für die einzelnen Zielbereiche noch für die Gesamtbewertung der Zielverwirklichung, den Zielerreichungsindex, signifikant von der Bewertung durch die Mütter und Väter ab.

Im Mittel bewerten die Mütter das Ausmaß ihrer Zielverwirklichung über alle Zielbereiche hinweg auf einer Skala von 1 bis 5 mit $M = 3.71$. Die Therapeuten bewerten die Zielerreichung der Mütter im Mittel mit $M = 3.76$. Der Zielerreichungsindex der Väter beträgt im Mittel $M = 3.74$, die Therapeuten bewerten den Erfolg der Väter im Mittel mit $M = 3.79$. Die Abbildung 8 zeigt die Verteilung des gerundeten Zielerreichungsindex der Väter. Sowohl im Selbst- als auch im Fremdurteil erreichen die meisten Väter einen Zielerreichungsindex von rund 4. Das heißt, sowohl aus Sicht der Väter selbst, als auch aus der Sicht der Bezugstherapeuten können die meisten ihre Reha-Ziele „fast ganz“ erreichen. Zu vergleichbaren Ergebnissen kommt es bei den Müttern der herzkranken Kinder und Jugendlichen.

Abb. 8 Väter herzkranker Kinder (EG): Verteilung des Zielerreichungsindex



Anmerkungen: Codierung 1 = Ziele nicht erreicht ... 5 = Ziele voll und ganz erreicht; N = 55

3.3 ■ Ergebnisse der Kinder und Jugendlichen

Dieses Unterkapitel teilt sich in drei Abschnitte. Zu Beginn wird auf mögliche Veränderungen des körperlichen Befindens bei den Patienten und ihren Geschwistern im Zuge einer familienorientierten Rehabilitation eingegangen (Kap. 3.3.1). Dabei sollen zum einen die Befunde der medizinischen Untersuchung der Patientenkinder berichtet werden, zum anderen Ergebnisse der standardisierten Befragung der Eltern und Kinder. Im Anschluss erfolgt eine Darstellung der psychischen Belastung bei den Patientenkinder und ihren Geschwistern zu den verschiedenen Messzeitpunkten. Auch dieses Konstrukt wurde mit standardisierten Fragebögen erhoben (Kap. 3.3.2). Zuletzt werden mögliche Veränderungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beleuchtet, wie sie sich in den Werten der standardisierten Befragung widerspiegeln (Kap. 3.3.3).

3.3.1 ■ Körperliches Befinden im Verlauf

Als einziger objektiver Parameter für das körperliche Befinden der Herzpatienten stand die Messung der Sauerstoffsättigung zur Verfügung. Leistungsdaten der Herz-, Kreislauffunktion oder der Lungenfunktion konnten wegen des meist niedrigen Alters der Patienten und der häufigen begleitenden Behinderungen nicht durchgeführt werden. Zudem war der mittlere Abstand zur letzten OP zu lang, so dass keine signifikanten Veränderungen erwartet werden konnten. Im Mittel lag die Sauerstoffsättigung der Patienten bei Anreise bei 90%, bei Abreise bei 91%. Diese Differenz ist zwar statistisch signifikant, hat aber kaum klinische Relevanz. Der medizinische Erfolg der Rehabilitation lag insbesondere bei den Säuglingen und Kleinkindern in Fortschritten der psychomotorischen Entwicklung. Diese Erfolge sind jedoch schwer quantifizierbar.

Die Eltern beurteilen die Wirkung des Rehabilitationsaufenthaltes auf das körperliche Befinden der herzkranken Kinder und Jugendlichen im Alter zwischen 4 und 17 Jahren eher skeptisch. Der Vergleich der Experimentalgruppe mit der Kontrollgruppe spricht gegen die Wirksamkeit der Rehabilitation in diesem Bereich. In der Verlaufsbeobachtung zeigt sich jedoch ein Besserungseffekt zwischen Reha-Beginn und Reha-Ende. Die Heterogenität der Stichprobe spiegelt sich in einer starken Streuung der Messwerte auf der Skala Körperliches Wohlbefinden des KINDL-R wider. Die Verschiedenartigkeit der Einschränkungen erschwert den generellen Nachweis der Wirksamkeit des Rehabilitationsaufenthaltes auf das körperliche Befinden der herzkranken Patienten.

Die herzkranken Kinder und Jugendlichen im Alter zwischen 8 und 17 Jahren beurteilen ihr körperliches Befinden zum Zeitpunkt der Anreise in der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH sehr kritisch. Aus ihrer Sicht tritt bis zum Ende eine deutliche Verbesserung des körperlichen Wohlbefindens auf, die bis zur Katamnese, sechs Monate nach der Rehabilitation, weitgehend erhalten bleibt.

Das Körperliche Wohlbefinden der Geschwister ist sowohl im Selbsturteil als auch im Fremdurteil kaum beeinträchtigt. Es kommt im Zuge der Rehabilitation zu keiner signifikanten Verbesserung in diesem Bereich.

3.3.2 ■ Psychisches Befinden im Verlauf

Das psychische Befinden der Kinder und Jugendlichen wurde mit verschiedenen standardisierten Fragebögen erhoben. Die CBCL/2-3 bzw. die CBCL/4-18 wurde nur von den Eltern der Experimentalgruppe zu den Messzeitpunkten T1 und T3 bearbeitet, da der Beurteilungszeitraum der beiden Fragebögen zwei bzw. sechs Monate beträgt. Die Eltern gaben mit Hilfe der Checklisten Auskunft über internalisierende und externalisierende Störungen bei den Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen 2 und 17 Jahren. Zudem lässt sich anhand der Ergebnisse das Gesamtmaß der Auffälligkeiten im Bereich der Emotion und des Verhaltens berechnen. Auf der Ebene der drei genannten übergeordneten Skalen lassen sich die Ergebnisse der beiden Checklisten zusammenfassen. Die Subskala Psychisches Wohlbefinden des KINDL-R wurde von den Eltern beider Untersuchungsgruppen für Kinder zwischen 4 und 17 Jahren in der Fremdbeurteilungsversion bearbeitet. Die Selbstbeurteilungsversion wurde von den Kindern ab acht Jahren sowie von den Jugendlichen selbständig bearbeitet.

Die Kinder und Jugendlichen mit angeborenen Herzerkrankungen sind in ihrem psychischen Befinden spürbar beeinträchtigt. Bei den 2 bis 17-jährigen Patienten der Experimentalgruppe zeigen mehr als die Hälfte (58%) der Kinder und Jugendlichen bei Anreise deutliche Auffälligkeiten der Emotionen und des Verhaltens. Sowohl externalisierende als auch internalisierende Störungsbilder treten bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen vermehrt auf. Katamnestisch lässt sich ein deutlicher Rückgang für die genannten Störungen in dieser Altersgruppe belegen. Nur noch ein knappes Drittel (29%) der Patienten weisen sechs Monate nach der Rehabilitation Symptome von klinisch relevantem Ausmaß auf. Abbildung 9 zeigt den Anteil der Patienten mit psychischen Auffälligkeiten auf der Gesamtskala der CBCL.

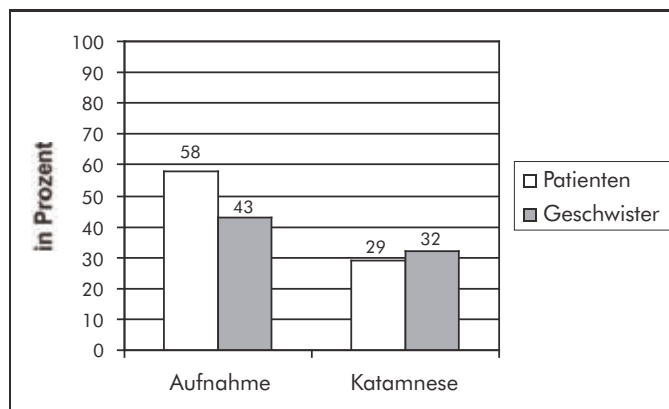
Bei den 4 bis 17 Jahre alten Patienten dokumentiert der Kontrollgruppenvergleich die positive Auswirkung des Rehabilitationsaufenthaltes auf das psychische Wohlbefinden der Patienten aus Sicht der Eltern. Die Verlaufsbeobachtung im Fremdurteil der Eltern belegt eine weitgehende Stabilisierung des Besserungseffekts über den Zeitraum von sechs Monaten auf der Subskala des KINDL-R. Auch aus Sicht der 8 bis 17-jährigen Kinder und Jugendlichen trägt der Rehabilitationsaufenthalt nicht nur kurzfristig, sondern auch über den Zeitraum von mehreren Monaten zu einer Verbesserung des psychischen Wohlbefindens bei.

Nicht nur die Patienten, sondern auch ihre Geschwister leiden vermehrt unter Auffälligkeiten der Emotionen und des Verhaltens. Internalisierende bzw. externalisierende Störungsbilder sind bei Anreise bei 45% bzw. 51% der 2

bis 15 Jahre alten Kinder mittels der CBCL nachzuweisen. Auf der Gesamtskala der CBCL erreichen 43% der Kinder zu Beginn der Rehabilitation Werte von klinisch relevantem Ausmaß. Der Mittelwertvergleich zeigt, dass sich die Belastung auf allen drei Skalen bis zur Katamnese höchst signifikant verringert.

Auch der Vergleich der Ergebnisse der Experimentalgruppe mit denen der Kontrollgruppe auf der Subskala des KINDL-R belegt die positiven Auswirkungen des Rehabilitationsaufenthalts auf das psychische Wohlbefinden der 4 bis 15 Jahre alten Geschwisterkinder im Fremdurteil ihrer Eltern. Auch ein halbes Jahr nach Ende der Rehabilitation beurteilen die Eltern das psychische Wohlbefinden der Geschwister noch merklich positiver als zu Beginn der Rehabilitation. Anders fallen die Ergebnisse im Selbsturteil der 8 bis 15 Jahre alten Geschwisterkinder aus. Hier lässt sich in der Verlaufsbeobachtung nur eine Verbesserung über die ersten beiden Messzeitpunkte hinweg feststellen.

Abb. 9 Psychische Auffälligkeiten bei herzkranken Patienten und ihren Geschwistern zwischen 2 und 17 Jahren der EG (Gesamtskala der CBCL/ 2-3 und CBCL/ 4-18)



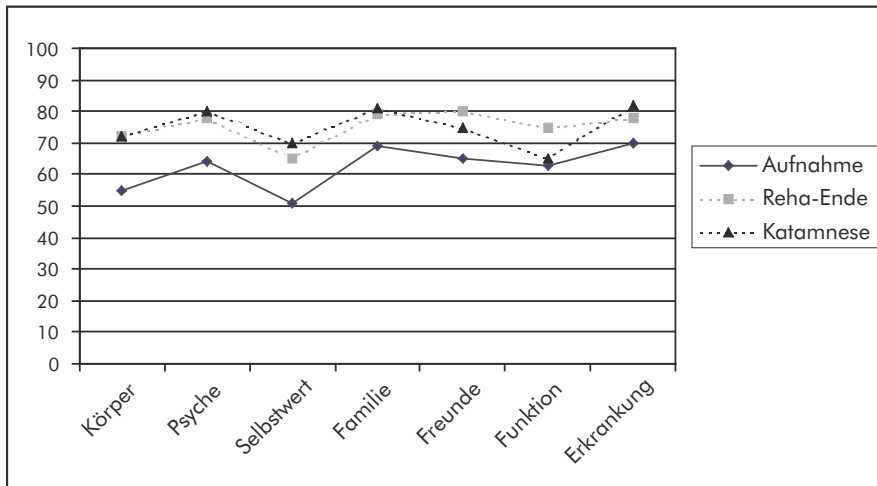
Anmerkung: Patienten n = 59, Geschwister n = 47

3.3.3 ■ Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verlauf

Der Fragebogen zur Lebensqualität der Kinder KINDL-R wurde nicht nur von den Eltern für ihre Kinder im Alter zwischen 4 und 17 Jahren ausgefüllt, sondern auch von Kindern ab 8 Jahren sowie von den Jugendlichen.

Die Ergebnisse über die Auswirkungen der familienorientierten Rehabilitation auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patientenkinder fallen widersprüchlich aus. Im Vergleich mit der Kontrollgruppe lässt sich aus Sicht der Eltern keine positive Wirkung der Maßnahme auf die Lebensqualität der Patientenkinder im Alter zwischen 4 und 17 Jahren nachweisen. Allerdings schränkt die geringe Zellenbesetzung in der Kontrollgruppe die Aussagekraft dieses Ergebnisses ein. Die Beobachtung des stationären und poststationären Verlaufs bei der Experimentalgruppe dokumentiert hingegen, dass die Patienten aus Sicht der Eltern gut von dem Aufenthalt profitieren können. Aus Sicht der erkrankten Kinder und Jugendlichen im Alter zwischen 8 und 17 Jahren verbessert sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Zuge der Rehabilitation. Dieser positive Effekt bleibt bis zur Katamnese auch weitgehend stabil. Bemerkenswert ist, dass sich die Rehabilitation aus Sicht der Eltern günstig auf das Erleben der Erkrankung bei den 4 bis 17 Jahre alten Patienten auswirkt. Nach ihrem Urteil führt die Rehabilitation zu einer dauerhaften Stabilisierung in diesem Bereich. Aus Sicht der herzkranken Kinder und Jugendlichen im Alter zwischen 8 und 17 Jahren hingegen verändert die Rehabilitation das Erleben der Erkrankung nicht.

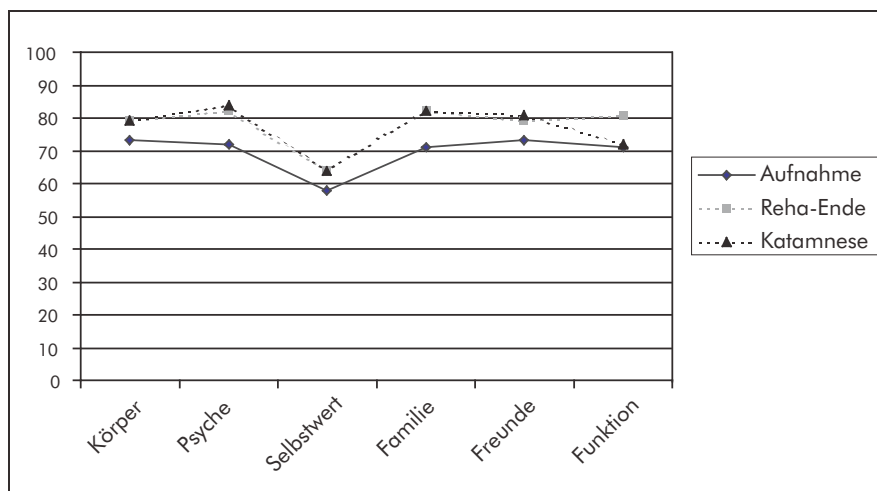
Abb. 10 Herzkrankte Kinder: Mittelwerte der Subskalen des KINDL-R zu allen drei Messzeitpunkten aus Sicht der Kinder und Jugendlichen (EG)



Anmerkung: n = 18

Bei den Geschwisterkindern sprechen sowohl die Auswertungsergebnisse der Fremdbeurteilung durch die Eltern als auch die der Selbstbeurteilung der Kinder für eine positive Auswirkung der familienorientierten Rehabilitation auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwisterkinder. Es gelingt, die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister dauerhaft zu verbessern. Besonders zu erwähnen ist die aus Sicht der Eltern günstige Entwicklung im Bereich der Familie. Nach dem Urteil der Eltern ist die Lebensqualität der Geschwisterkinder zu Beginn der Rehabilitation im familiären Bereich reduziert. Die familienorientierte Rehabilitation führt jedoch zu einer dauerhaften Verbesserung der familienbezogenen Lebensqualität.

Abb. 11 Geschwister herzkrankter Kinder: Mittelwerte der Subskalen des KINDL-R zu allen drei Messzeitpunkten aus Sicht der Kinder und Jugendlichen (EG)



Anmerkung: n = 20

4. Ergebnisse der Untersuchungsgruppe Mukoviszidose

Das folgende Kapitel ist in drei Teile gegliedert. Der erste Teil beinhaltet die Ergebnisse der Befragung der Väter und Mütter der mukoviszidosekranken Kinder mit standardisierten Fragebögen (Kap. 4.1). Im zweiten Teil (Kap. 4.2) werden die Befunde der zielorientierten Erfolgsmessung dargestellt. Im dritten Teil (Kap. 4.3) werden die Ergebnisse der Mukoviszidosepatienten und ihrer Geschwister berichtet.

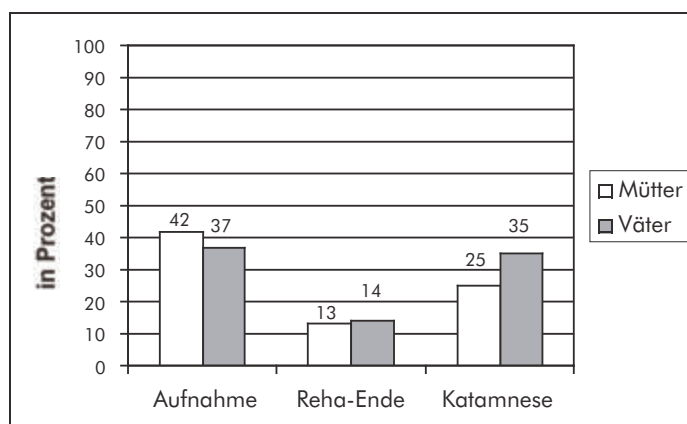
4.1 ■ Ergebnisse der Eltern – standardisierte Fragebögen

Das Unterkapitel teilt sich in fünf Abschnitte. Im ersten Abschnitt wird auf mögliche Veränderungen des körperlichen Befindens der Eltern im Zuge einer familienorientierten Rehabilitation eingegangen (Kap. 4.1.1). Anschließend werden Veränderungen der psychischen Parameter dargestellt (Kap. 4.1.2). Daraufhin soll überprüft werden, ob sich die Rehabilitationsmaßnahme auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern (Kap. 4.1.3) und auf die Balance des Familiensystems auswirkt (Kap. 4.1.4). Der letzte Abschnitt beleuchtet die Ergebnisse der Befragung zur Patientenzufriedenheit (Kap. 4.1.5).

4.1.1 ■ Körperliches Befinden im Verlauf

Rund 42% der Mütter und rund 37% der Väter der Mukoviszidosepatienten in der Experimentalgruppe leidet bei Reha-Beginn unter starken somatischen Beschwerden (vgl. untenstehende Abbildung).

Abb. 12 Anteil hochbelasteter Eltern mukoviszidosekranker Patienten (EG) auf der Skala Somatisierung des BSI ($T > 60$)



Anmerkung: Mütter $n = 60$, Väter $n = 43$

Bei den Müttern belegt sowohl der Vergleich mit der Kontrollgruppe als auch die Verlaufsbeobachtung die positiven Auswirkungen des Rehabilitationsaufenthaltes auf das körperliche Befinden. Übelkeit, Herzschmerzen und andere psychovegetativen Symptome reduzieren sich in der Experimentalgruppe im Zuge der Rehabilitation deutlich. Allerdings nehmen die Beschwerden bis zur Katamnese wieder zu. Der mittlere Belastungswert zum Zeitpunkt der Katamnese unterscheidet sich bei den Müttern nicht signifikant vom Ausgangswert. Bei den Vätern spricht der Kontrollgruppenvergleich gegen einen besonderen Nutzen der familienorientierten Rehabilitation. Sowohl bei den Vätern der Experimentalgruppe als auch bei denen der unbehandelten Kontrollgruppe nimmt die Belastung im Verlauf der vier Wochen signifikant ab. Die Verlaufsbeobachtung zeigt, dass die somatischen Beschwerden bei den Vätern der Experimentalgruppe in der Zeit nach der Rehabilitation wieder stark ansteigen und sich zum Zeitpunkt der Katamnese vom Ausgangswert bei Reha-Beginn nicht signifikant unterscheiden.

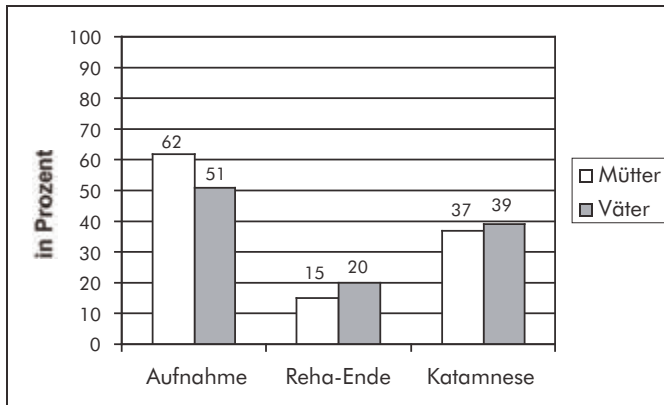
Weder bei den Müttern noch bei den Vätern kommt es durch die Teilnahme an der Rehabilitation zu einer signifikanten Verringerung der Krankheitstage und der Arztbesuche. Dabei muss berücksichtigt werden, dass während des Reha-Aufenthalts bei manchen Eltern erstmals Krankheiten erkannt und diagnostiziert werden, die zu Hause weitere Arztbesuche notwendig machen.

Hinweise auf die Auswirkung der Rehabilitation auf das körperliche Befinden der Eltern gibt auch die Auswertung des Fragebogens zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (s. Kapitel 4.1.3)

4.1.2 ■ Psychisches Befinden im Verlauf

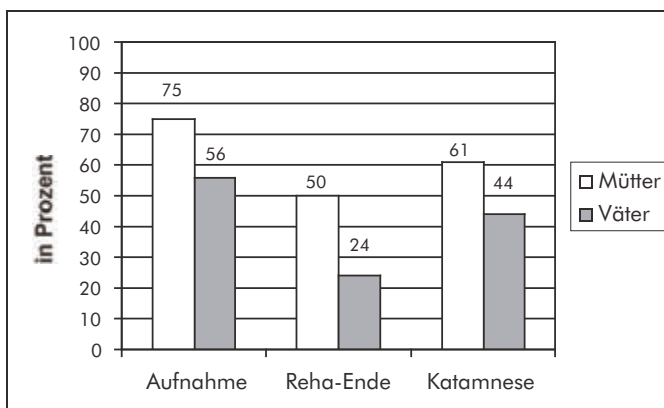
Die Mehrheit der Mütter und Väter mukoviszidosekranker Kinder erlebt eine starke Beeinträchtigung des psychischen Befindens. Viele leiden zu Beginn der Rehabilitation unter Angst und depressiver Verstimmung. Sowohl bei den Müttern als auch bei den Vätern führt die Rehabilitation zu einer deutlichen Verbesserung des psychischen Befindens. Auch der Vergleich mit der unbehandelten Kontrollgruppe belegt die positive Wirkung des Rehabilitationsaufenthaltes. Obwohl die psychische Belastung nach der Rehabilitation wieder ansteigt, sind Angst und depressive Symptome zum Zeitpunkt der Katamnese bei den Müttern signifikant geringer ausgeprägt als zu Beginn der Rehabilitation. Bei den Vätern lässt sich nur die Angstsymptomatik dauerhaft reduzieren.

Abb. 13 Anteil hochbelasteter Eltern mukoviszidosekranker Patienten (EG) auf der Skala Angst der HADS-D ($T > 60$)



Anmerkung: Mütter $n = 60$, Väter $n = 41$

Abb. 14 Anteil hochbelasteter Eltern mukoviszidosekranker Patienten (EG) auf der Skala Depressivität der HADS-D ($T > 60$)



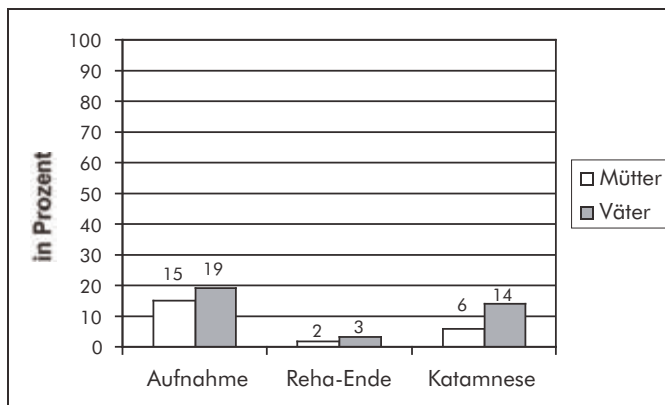
Anmerkung: Mütter $n = 59$, Väter $n = 41$

Die Auswertung des Fragebogens zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) gibt weitere Hinweise darauf, inwieweit sich die Rehabilitation auf das psychische Wohlbefinden der Eltern auswirkt (s. Kapitel 4.1.3)

4.1.3 ■ Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verlauf

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Mütter und Väter mukoviszidosekranker Kinder ist im Hinblick auf körperliche Aspekte mehrheitlich nicht beeinträchtigt. Nur einzelne Elternteile nehmen deutliche Einschränkungen ihrer körperlichen Gesundheit wahr, die sie z.B. bei täglichen Verrichtungen wie Treppensteigen, Staubsaugen, Gehen etc. behindern (s. Abbildung 15).

Abb. 15 Anteil der Eltern mukoviszidosekranker Patienten (EG) mit hoher Belastung auf der körperlichen Summenskala des SF-36 ($x < 40$)

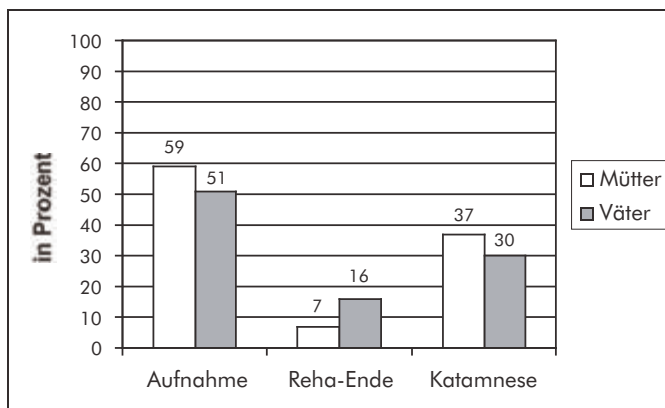


Anmerkung: Mütter $n = 54$, Väter $n = 37$

Zwar belegt die Verlaufsbeobachtung für die Mütter eine dauerhafte Verbesserung der wahrgenommenen körperlichen Gesundheit im Verlauf des vierwöchigen Rehabilitationsaufenthaltes. Doch kann der Kontrollgruppenvergleich diesen Befund nicht untermauern. Für die Väter lässt sich keine Verbesserung der körperlichen Gesundheit durch die Rehabilitation nachweisen.

Anders als bei der körperlichen Gesundheit nehmen große Teile der Mütter und Väter ihre psychische Gesundheit als stark beeinträchtigt wahr. Die Kontrollgruppenvergleiche und Verlaufsbeobachtungen belegen, dass sowohl die Mütter als auch die Väter vom Rehabilitationsaufenthalt stark profitieren können. Bei den Müttern ist die positive Auswirkung des Aufenthaltes auch sechs Monate nach der Rehabilitation noch nachweisbar. Bei den Vätern steigt die Belastung in dieser Zeit jedoch wieder stark an. Der mittlere Belastungswert in der Nachuntersuchung unterscheidet sich nicht signifikant vom Ausgangswert.

Abb. 16 Anteil der Eltern mukoviszidosekranker Patienten (EG) mit hoher Belastung auf der psychischen Summenskala des SF-36 ($x < 40$)

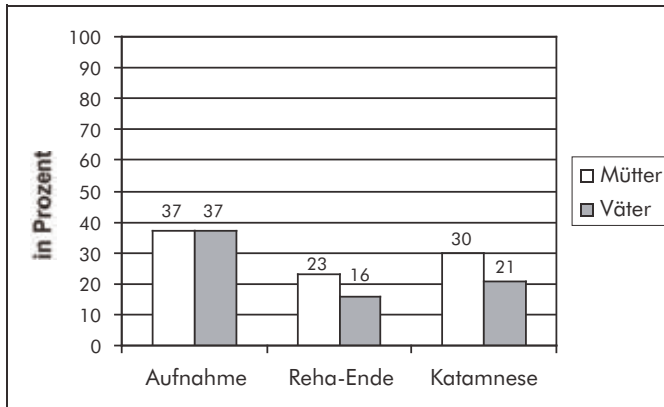


Anmerkung: Mütter $n = 54$, Väter $n = 37$

4.1.4 ■ Familiäre Balance im Verlauf

Aus Sicht der Mütter der mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen findet sich nur in der Verlaufsbeobachtung ein Hinweis auf einen positiven Einfluss der familienorientierten Rehabilitation auf die familiäre Funktionalität. Es zeigte sich eine signifikante Besserung zwischen Reha-Beginn und -Ende. Der Kontrollgruppenvergleich stützt dieses Ergebnis jedoch nicht. Aus Sicht der Väter hat die Rehabilitation kurzfristig positive Auswirkungen für die familiäre Funktionalität. Doch ein halbes Jahr nach der Rehabilitation erleben die Väter die Funktionalität der Familie ähnlich problematisch wie zu Beginn der Maßnahme. Wichtig ist zu beachten, dass die Mehrheit der Mütter und Väter schon bei Anreise die Strukturen ihrer Familien nicht als dysfunktional einschätzt.

Abb. 17 Anteil der Eltern mukoviszidosekranker Patienten (EG) mit dysfunktionaler Familienstruktur auf der Gesamtskala der FB ($T > 60$)



Anmerkung: Mütter $n = 60$, Väter $n = 43$

Die Zufriedenheit mit der Partnerschaft ist bei den Müttern und Vätern der Mukoviszidosepatienten nicht beeinträchtigt. Die Mittelwerte der Mütter und Väter zu Reha-Beginn entsprechen nahezu den Werten der Referenzstichprobe von Hassebrauck (1991). Die varianzanalytischen Auswertungen belegen dementsprechend für die Mütter keine wesentlichen Veränderungen in der Partnerschaftszufriedenheit. Bei den Vätern zeigt der Vergleich mit der unbehandelten Kontrollgruppe einen günstigen Einfluss der Rehabilitation. In der Verlaufsbeobachtung finden sich Hinweise auf eine positive Veränderung zwischen Reha-Beginn und -Ende, die jedoch keinen Bestand bis zur Katamnese hat.

4.1.5 ■ Patientenzufriedenheit im Verlauf

Die Mütter und Väter der Experimentalgruppe gaben am Ende der Rehabilitation und sechs Monate später in der Katamnese Auskunft darüber, wie zufrieden sie mit dem Aufenthalt und der erhaltenen Behandlung sind. Im Mittel zeigt sich sowohl bei den Müttern als auch bei den Vätern zu beiden Messzeitpunkten eine sehr hohe Zufriedenheit mit dem Aufenthalt. Setzt man in Anlehnung an Schmidt (1999) den Cut-off-Wert bei einer Punktzahl von 24 fest, so sind sämtliche Mütter und Väter zu beiden Messzeitpunkten als zufrieden zu klassifizieren.

4.2 ■ Ergebnisse der zielorientierten Erfolgsmessung

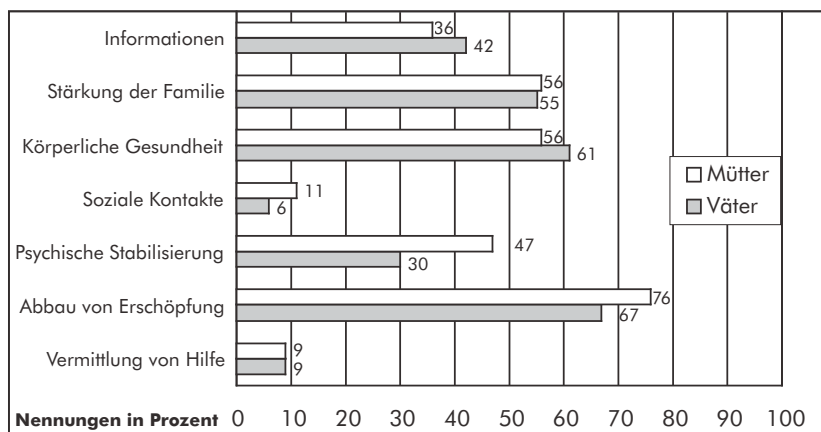
Der strukturierte Zielfragebogen dient der Erfassung der Reha-Ziele der Eltern sowie der Überprüfung, inwieweit diese ihre Ziele im Rahmen ihres Aufenthaltes verwirklichen konnten. Von den Müttern und Vätern der Experimentalgruppe wurde der Fragebogen bei Anreise (T1) und Abreise (T2) bearbeitet. 64 Mütter und 51 Väter mukoviszidosekranker Kinder füllten den Bogen zu beiden Messzeitpunkten aus.

4.2.1 ■ Wichtigste Zielbereiche der Eltern

Am Beginn der Rehabilitation war es die Aufgabe der Eltern maximal drei wichtige Zielbereiche für ihre eigene Person auszuwählen. Viele Eltern gaben jedoch mehr als die geforderten drei Bereiche an. Aus inhaltlichen Überlegungen heraus werden an dieser Stelle nur die Ergebnisse der Mütter und Väter berichtet, die den Bogen nach Anweisung ausfüllten. Als wichtiges Ziel für die Rehabilitation für die eigene Person wurde von den Müttern mukoviszidosekranker Kinder am Beginn der Rehabilitation am häufigsten der Bereich „Abbau von Erschöpfung“ genannt. Bei den Müttern folgen an zweiter Stelle mit gleich großer Stimmenzahl die Bereiche „Stärkung der Familie“ und „Verbesserung der Gesundheit und des körperlichen Wohlbefindens“. Platz drei nimmt der Bereich „Psychische Stabilisierung“ ein, gefolgt vom Wunsch nach „Informationen über die Erkrankung des Kindes“. Einer deutlich geringeren Zahl von Müttern sind die „Förderung sozialer Kontakte“ und die „Vermittlung von Hilfsmöglichkeiten und Unterstützung zu Hause“ ein wichtiges Anliegen. Auch bei den Vätern wird der „Abbau von Erschöpfung“ am häufigsten als Rehabilitationsziel genannt. Es folgen die Bereiche „Verbesserung der Gesundheit und des körperli-

chen Wohlbefindens“, „Stärkung der Familie“ und der Wunsch nach „Informationen über die Erkrankung des Kindes“. Ein knappes Drittel der Väter hofft auf „psychische Stabilisierung“. Nur wenige Väter haben Interesse an der „Vermittlung von Hilfsmöglichkeiten und Unterstützung zu Hause“ und einer „Förderung sozialer Kontakte“.

Abb. 18 Wichtige Rehabilitationsziele der Eltern mukoviszidosekranker Kinder (EG)



Anmerkungen: Mütter N = 45, Väter N = 33

4.2.2 ■ Bewertung der Zielerreichung

Am Ende der Rehabilitation bewerteten die Eltern auf einer Skala von 1 bis 5, inwieweit es ihnen gelungen war, ihre Reha-Ziele zu erreichen. Die Bezugstherapeuten der Familie nahmen für die Ziele ebenfalls eine Einschätzung aus ihrer Sicht vor. Für 61 Mütter und 47 Väter liegt sowohl die Selbsteinschätzung der Eltern für die Zielerreichung vor als auch die Fremdeinschätzung der zuständigen Bezugstherapeuten vor.

Bewertung der Zielerreichung für die Zielbereiche – Mütter

Am besten bewertet wurde von den Müttern der Reha-Erfolg im Bereich „Förderung sozialer Kontakte“. Am schlechtesten fiel die Zielerreichung im Bereich „Psychische Stabilisierung“ aus. Die nachfolgende Tabelle veranschaulicht in absteigender Reihenfolge die Bewertung der Zielerreichung durch die Mütter in den einzelnen Bereichen.

Tab. 18 Mütter mukoviszidosekranker Kinder: Bewertung der Zielerreichung für die sieben Zielbereiche

Anmerkungen: N = 65, Codierung 1 = Ziele nicht erreicht ... 5 = Ziele voll und ganz erreicht

Zielbereiche	n	M	SD	min.	max.
Soziale Kontakte	13	4.15	1.01	2.00	5.00
Information	31	4.00	0.89	1.00	5.00
Abbau von Erschöpfung	48	4.00	0.74	2.00	5.00
Körperliche Gesundheit	38	3.62	0.75	2.33	5.00
Vermittlung von Hilfe	9	3.67	1.50	1.00	5.00
Stärkung der Familie	36	3.61	0.87	1.50	5.00
Psychische Stabilisierung	34	3.30	0.65	2.00	5.00

Bewertung der Zielerreichung für die Zielbereiche – Väter

Die Väter nahmen den größten Reha-Erfolg nach eigenen Angaben im Bereich „Information über die Erkrankung des Kindes“ wahr. Am schlechtesten bewerteten sie die Zielerreichung im Bereich „Psychische Stabilisierung“. Die nachfolgende Tabelle bildet in absteigender Reihenfolge die Bewertung der Zielerreichung durch die Väter in den einzelnen Bereichen ab.

Tab. 19 Väter mukoviszidosekranker Kinder: Bewertung der Zielerreichung für die sieben Zielbereiche

Zielbereiche	n	M	SD	min.	max.
Information	26	4.25	0.25	2.00	5.00
Abbau von Erschöpfung	35	3.99	0.80	2.00	5.00
Körperliche Gesundheit	36	3.94	0.70	3.00	5.00
Soziale Kontakte	14	3.93	0.90	2.00	5.00
Stärkung der Familie	33	3.85	0.85	1.50	5.00
Psychische Stabilisierung	18	3.42	0.82	2.00	5.00
Vermittlung von Hilfe	8	3.75	1.39	1.00	5.00

Anmerkungen: N = 51, Codierung 1 = Ziele nicht erreicht ... 5 = Ziele voll und ganz erreicht

Vergleich der Einschätzungen von Eltern und Therapeuten

Die Einschätzung der Therapeuten der Klinik bezüglich des Therapieerfolgs weicht nur in einem Punkt von derjenigen der Eltern ab. Die Bezugstherapeuten bewerten die Zielerreichung im Bereich „Stärkung der Familie“ signifikant positiver als die Mütter der Mukoviszidosepatienten. Die Bewertung der übrigen Bereiche sowie des übergreifenden Zielerreichungsindex unterscheidet sich nicht.

Im Mittel bewerten die Mütter das Ausmaß ihrer Zielverwirklichung über alle Zielbereiche hinweg auf einer Skala von 1 bis 5 mit $M = 3.70$. Im Fremdurteil der Therapeuten erreichen die Mütter im Mittel $M = 3.85$. Der Zielerreichungsindex der Väter beträgt im Mittel $M = 3.87$, die Therapeuten bewerten den Erfolg der Väter im Mittel mit $M = 4.01$. Die Abbildung zeigt die Verteilung des gerundeten Zielerreichungsindex der Mütter. Sowohl aus Sicht der Mütter als aus der Sicht der betreuenden Therapeuten erreichen die meisten Mütter einen Zielerreichungsindex von rund 4. Das heißt, die meisten können ihre Reha-Ziele „fast ganz“ erreichen. Zu vergleichbaren Ergebnissen kommt es bei den Vätern der mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen.

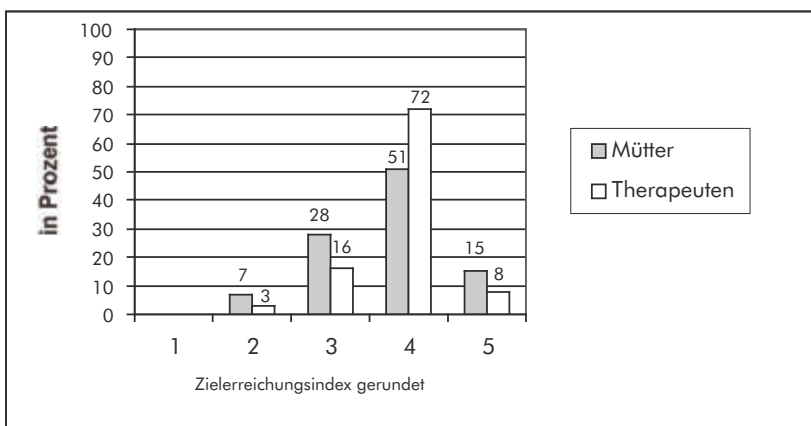


Abb. 19 Mütter mukoviszidosekranker Kinder (EG): Verteilung des Zielerreichungsindex

Anmerkungen: Codierung 1 = Ziele nicht erreicht ... 5 = Ziele voll und ganz erreicht; n = 61

4.3 ■ Ergebnisse der Kinder und Jugendlichen

Der Ergebnisbericht der Patienten und ihrer Geschwister ist in drei Abschnitte untergliedert. Zunächst wird auf mögliche Veränderungen des körperlichen Befindens bei den Patienten und ihren Geschwistern im Zuge einer familienorientierten Rehabilitation eingegangen (Kap. 4.3.1). Daraufhin erfolgt eine Darstellung der Ergebnisse zur psychischen Belastung bei den Kindern und Jugendlichen (Kap. 4.3.2). Der letzte Abschnitt beschäftigt sich mit dem Einfluss der familienorientierten Rehabilitation auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Mukoviszidosepatienten und ihrer Geschwister (Kap. 4.3.3).

4.3.1 ■ Körperliches Befinden im Verlauf

Nicht alle Mukoviszidosepatienten der Experimentalgruppe konnten an der medizinischen Erfolgsmessung beteiligt werden. Einige waren zu jung, um bei den Untersuchungen kooperieren zu können. Von 60 Patienten liegen Angaben zum Atemwegswiderstand (FEV1) zu Reha-Beginn und -Ende vor. Die inspiratorische Vitalkapazität (VCin) konnte bei 54 Patienten zuverlässig zu beiden Messzeitpunkten erhoben werden. Im Mittel verbesserte sich das Maß des Atemwegswiderstandes bei den Patienten im Verlauf der vier Wochen um $M = 3.15$ Prozent, die inspiratorische Vitalkapazität um $M = 3.94$ Prozent. Nur die Veränderung der inspiratorischen Vitalkapazität ist signifikant.

Die Ergebnisse der Befragung der Eltern mit dem KINDL-R zur Wirkung des Rehabilitationsaufenthaltes auf das körperliche Befinden der Mukoviszidosepatienten im Alter zwischen 4 und 16 Jahren müssen mit Vorsicht interpretiert werden. Der Vergleich der Experimentalgruppe mit der Kontrollgruppe spricht gegen die Wirksamkeit der Rehabilitation in diesem Bereich. Eine Verbesserung tritt nach der Einschätzung der Eltern nicht nur bei den Rehabilitationsteilnehmer in der Experimentalgruppe, sondern in vergleichbarem Maß auch bei den unbehandelten Patienten der Kontrollgruppe im Verlauf der vier Wochen ein. Insofern müssen auch die Ergebnisse der Verlaufsbeobachtung, die einen Besserungseffekt zwischen Reha-Beginn und Reha-Ende belegt, mit Vorsicht interpretiert werden.

Die Mukoviszidosepatienten im Alter zwischen 8 und 16 Jahren geben mit Hilfe des KINDL-R selbst Auskunft über ihr körperliches Befinden. Die varianzanalytische Auswertung belegt eine positive Auswirkung des Rehabilitationsaufenthaltes auf das körperliche Befinden der Kinder und Jugendlichen. Sechs Monate nach der Rehabilitation lässt sich der Besserungseffekt jedoch nicht mehr nachweisen. Ein Vergleich mit der unbehandelten Kontrollgruppe konnte auf Grund geringer Zellenbesetzung nicht durchgeführt werden.

Hohe Mittelwerte auf der Subskala des KINDL-R Körperliches Wohlbefinden weisen sowohl im Selbsturteil der Geschwister als auch im Fremdurteil darauf hin, dass das Befinden der Kinder und Jugendlichen kaum beeinträchtigt ist. Es kommt im Zuge der Rehabilitation zu keiner signifikanten Verbesserung in diesem Bereich.

4.3.2 ■ Psychisches Befinden im Verlauf

Das psychische Befinden der Kinder und Jugendlichen wurde mit verschiedenen standardisierten Fragebögen erhoben. Die CBCL/2-3 bzw. die CBCL/4-18 wurde nur von den Eltern der Experimentalgruppe zu den Messzeitpunkten T1 und T3 bearbeitet. Die Subskala Psychisches Wohlbefinden des KINDL-R wurde von den Eltern beider Untersuchungsgruppen für Kinder zwischen 4 und 16 Jahren in der Fremdbeurteilungsversion bearbeitet. Die Selbstbeurteilungsversion wurde von den Kindern ab acht Jahren sowie von den Jugendlichen selbständig bearbeitet.

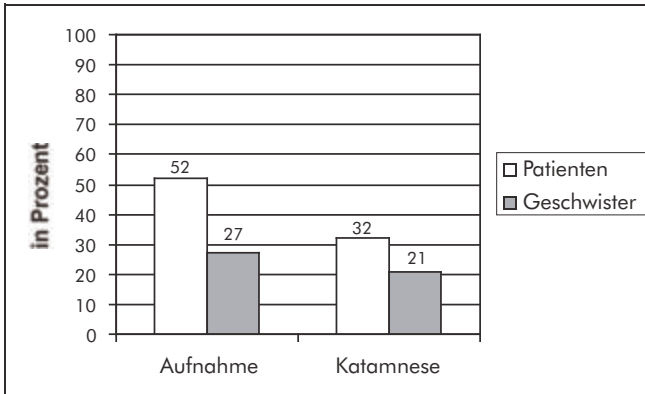
Die mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen sind in ihrem psychischen Befinden spürbar beeinträchtigt. Über die Hälfte (52%) der 2 bis 16-jährigen Patienten der Experimentalgruppe zeigen bei Anreise deutliche Auffälligkeiten der Emotionen und des Verhaltens auf der Gesamtskala der CBCL. Sowohl externalisierende als auch internalisierende Störungsbilder treten bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen vermehrt auf. Katamnestisch lässt sich ein deutlicher Rückgang der psychischen Auffälligkeiten in dieser Altersgruppe belegen. 32% der Patienten weisen sechs Monate nach der Rehabilitation Symptome von klinisch relevantem Ausmaß auf. Die Abbildung 20 verdeutlicht den Anteil der Patienten mit psychischen Auffälligkeiten auf der Gesamtskala der CBCL zu den beiden Messzeitpunkten. Auf der Ebene der Subskalen zeigt sich ein signifikanter Rückgang der internalisierenden Störungsbilder, nicht jedoch der externalisierenden Störungen.

Die Befragung der Eltern mit dem KINDL-R belegt für die 4 bis 16 Jahre alten Patienten die positive Auswirkung des Rehabilitationsaufenthaltes auf das psychische Wohlbefinden. Während sich das Befinden der Patienten in der Experimentalgruppe während der Rehabilitation verbessert, verschlechtert sich das der Patienten in der unbehandelten Kontrollgruppe im selben Zeitraum. Die Verlaufsbeobachtung zeigt jedoch, dass der Besserungseffekt aus Sicht der Eltern nur kurzen Bestand hat. Der Mittelwert der Katamnese unterscheidet sich nicht signifikant vom Ausgangswert. Aus Sicht der 8- bis 16-jährigen Kinder und Jugendlichen trägt der Rehabilitationsaufenthalt nur kurzfristig zu einer Verbesserung des psychischen Wohlbefindens bei.

Die Mehrzahl der Geschwisterkinder leidet nicht unter psychischen Auffälligkeiten. Auf der Gesamtskala der CBCL weisen bei Anreise 27% der Kinder erhöhte Skalenwerte auf. Internalisierende und externalisierende Störungsbilder sind bei 35% bzw. 24% der Geschwister zum ersten Messzeitpunkt nachzuweisen. In der Katamnese lässt sich keine signifikante Verbesserung auf den drei Skalen der CBCL nachweisen.

Auch die Ergebnisse der Befragung der Eltern mit dem KINDL-R weisen nicht auf eine Verbesserung des psychischen Wohlbefindens bei den Geschwisterkindern zwischen 4 und 16 Jahren im Zuge der Rehabilitation hin. Ebenso finden sich im Selbsturteil der 8 bis 16 Jahre alten Geschwister keine Hinweise auf eine Verbesserung des psychischen Befindens durch den Rehabilitationsaufenthalt.

Abb. 20 Psychische Auffälligkeit bei Mukoviszidosepatienten und ihren Geschwistern (EG) im Alter zwischen 2 und 16 Jahren (Gesamtskala der CBCL/ 2-3 und CBCL/ 4-18)



Anmerkung: Patienten n = 56, Geschwister n = 33

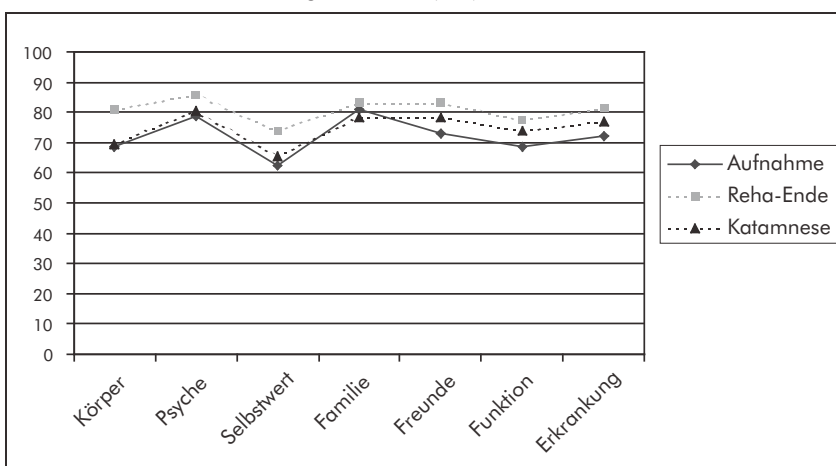
4.3.3 ■ Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verlauf

Der Fragebogen zur Lebensqualität der Kinder KINDL-R wurde nicht nur von den Eltern für ihre Kinder im Alter zwischen 4 und 16 Jahren ausgefüllt, sondern auch von den Kindern ab 8 Jahren sowie von den Jugendlichen.

Die Auswertung der Fragebögen zur Fremdbeurteilung durch die Eltern belegen, dass sich die Rehabilitationsmaßnahme kurzfristig günstig auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Mukoviszidosepatienten auswirkt. Sowohl der Vergleich der Experimentalgruppe mit der unbehandelten Kontrollgruppe als auch die Verlaufsbeobachtung zeigt eine signifikante Zunahme der Lebensqualität bei den Patientenkindern im Alter zwischen 4 und 16 Jahren im Zuge der Rehabilitation. Allerdings tritt bis zur Katamnese wieder eine deutliche Verschlechterung ein. Der mittlere Messwert sechs Monate nach Ende der Rehabilitation unterscheidet sich nicht von der Messung zu Reha-Beginn.

Auch aus Sicht der mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen im Alter zwischen 8 und 16 Jahren führt die Rehabilitation kurzfristig zu einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Sowohl der Kontrollgruppenvergleich als auch die Verlaufsbeobachtung zeigen einen Besserungseffekt für die Patienten der Experimentalgruppe durch die Rehabilitation. Doch lässt sich auch aus Sicht der Kinder und Jugendlichen dieser Effekt bis zur Katamnese nicht aufrecht erhalten.

Abb. 21 Mukoviszidosepatienten: Mittelwerte der Subskalen des KINDL-R zu allen drei Messzeitpunkten aus Sicht der Kinder und Jugendlichen (EG)



Anmerkung: n = 29

Bei den Geschwisterkindern sprechen sowohl die Auswertungsergebnisse der Fremdbeurteilung durch die Eltern als auch die der Selbstbeurteilung der Kinder gegen eine signifikant positive Auswirkung der familienorientierten Rehabilitation auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Allerdings liegen in der Experimentalgruppe für die Fremdbeurteilung nur die Daten von 26 Geschwistern im Alter zwischen 4 und 16 Jahren und in der Selbstbeurteilung nur von 17 Geschwistern zwischen 8 und 16 Jahren vor.

5. Ergebnisse der Untersuchungsgruppe Onkologie

Das Kapitel ist in drei Teile gegliedert. Der erste Teil behandelt die Ergebnisse der Befragung der Väter und Mütter der onkologisch erkrankten Kinder mit standardisierten Fragebögen (Kap. 5.1). Im zweiten Teil (Kap. 5.2) werden die Befunde der zielorientierten Erfolgsmessung berichtet. Der dritte Teil (Kap. 5.3) widmet sich den Ergebnissen der Patientenkinder und ihrer Geschwister.

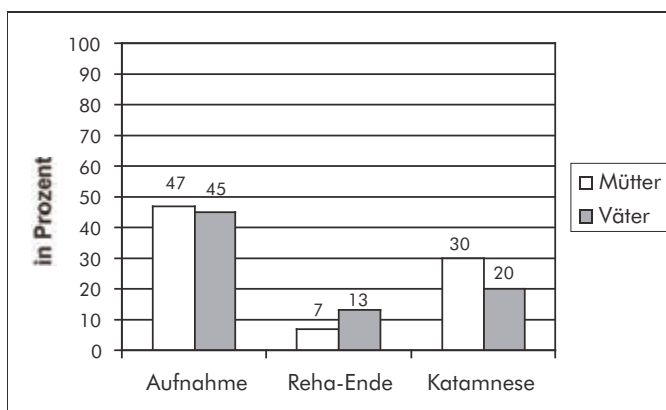
5.1 ■ Ergebnisse der Eltern – standardisierte Fragebögen

Das Unterkapitel ist in fünf Abschnitte unterteilt. Zu Beginn wird auf mögliche Veränderungen des körperlichen Befindens der Eltern durch die Teilnahme an einer familienorientierten Rehabilitation eingegangen (Kap. 5.1.1). Anschließend werden Veränderungen der psychischen Parameter beschrieben (Kap. 5.1.2). Es folgen die Befunde zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern (Kap. 5.1.3) und zur familiären Balance (Kap. 5.1.4). Im letzten Abschnitt werden die Ergebnisse der Befragung zur Patientenzufriedenheit berichtet (Kap. 5.1.5).

5.1.1 ■ Körperliches Befinden im Verlauf

Fast die Hälfte der Mütter und Väter der onkologisch erkrankten Patienten in der Experimentalgruppe leidet bei Reha-Beginn unter starken somatischen Beschwerden (vgl. untenstehende Abbildung).

Abb. 22 Anteil hochbelasteter Eltern onkologisch erkrankter Patienten (EG) auf der Skala Somatisierung des BSI ($T > 60$)



Anmerkung: Mütter $n = 81$, Väter $n = 56$

Sowohl für die Mütter, als auch für die Väter belegt der Kontrollgruppenvergleich und die Verlaufsbeobachtung die positiven Auswirkungen des Rehabilitationsaufenthaltes auf das körperliche Befinden. Die somatischen Belastungssymptome können bei den Eltern durch die Teilnahme an der Rehabilitation nicht nur kurzfristig, sondern auch dauerhaft gesenkt werden.

Bei den Müttern der Experimentalgruppe sinkt die Anzahl der Krankheitstage von im Mittel rund 16 Tagen in den sechs Monaten vor der Rehabilitation auf rund 6 Tage in den Monaten nach der Rehabilitation. Der Unterschied wird jedoch knapp nicht signifikant. Die Zahl der Arztbesuche der Mütter verändert sich nicht durch den Rehabilitationsaufenthalt. Auch bei den Vätern der Experimentalgruppe wirkt sich die Rehabilitation nicht auf die Inanspruchnahme des Gesundheitssystems aus (s. Kap. 3.1.1).

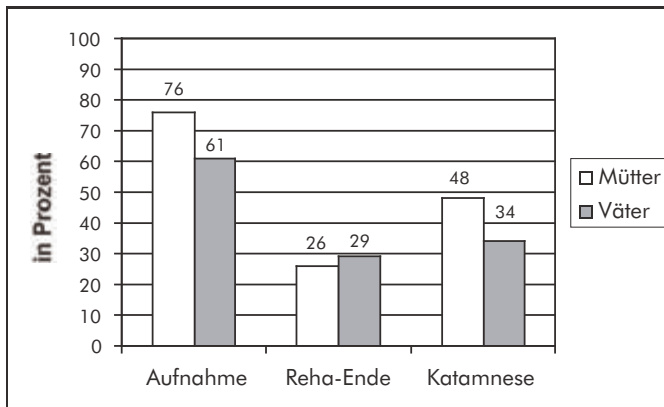
Weitere Hinweise auf die Auswirkung der Rehabilitation auf das körperliche Befinden der Eltern gibt auch die Auswertung des Fragebogens zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (s. Kapitel 5.1.3).

5.1.2 ■ Psychisches Befinden im Verlauf

Die überwiegende Mehrheit der Mütter und Väter onkologisch erkrankter Kinder erlebt eine starke Beeinträchtigung des psychischen Befindens. Sehr viele leiden zu Beginn der Rehabilitation unter Angst und depressiver Verstimmung. Sowohl bei den Müttern, als auch bei den Vätern führt die Rehabilitation zu einer deutlichen Verbesserung der Symptomatik, wie der Kontrollgruppenvergleich und auch die Verlaufsbeobachtung belegen. Zwar nehmen die Symptome bis zur Katamnese wieder zu, doch bleibt für beide Elternteile auf beiden Skalen ein signifikanter Besserungseffekt im Vergleich zum Ausgangswert bestehen.

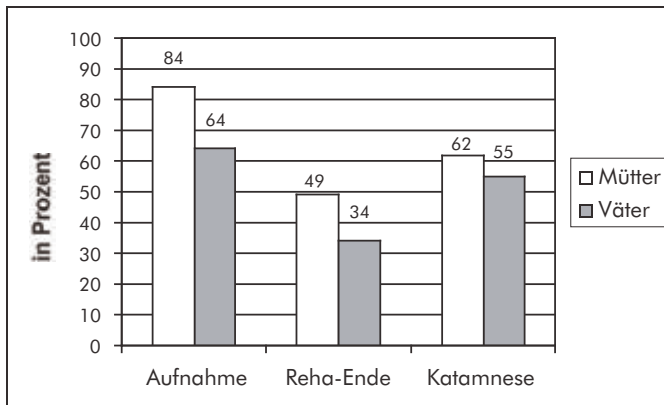
Die Auswertung des Fragebogens zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) gibt weitere Hinweise darauf, inwieweit sich die Rehabilitation auf das psychische Wohlbefinden der Eltern auswirkt (s. Kapitel 5.1.3).

Abb. 23 Anteil hochbelasteter Eltern onkologisch erkrankter Patienten (EG) auf der Skala Angst der HADS-D ($T > 60$)



Anmerkung: Mütter $n = 80$, Väter $n = 56$

Abb. 24 Anteil hochbelasteter Eltern onkologisch erkrankter Patienten (EG) auf der Skala Depressivität der HADS-D ($T > 60$)

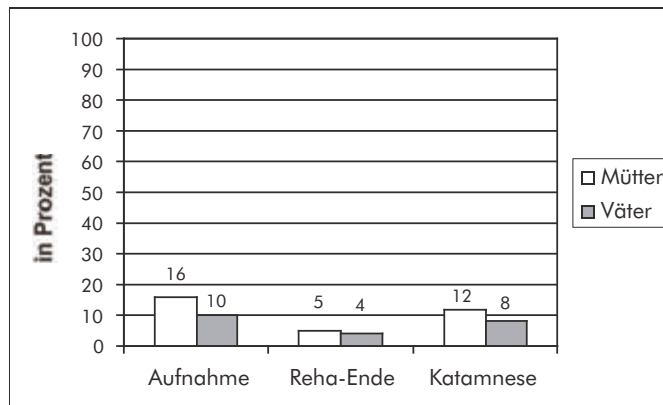


Anmerkung: Mütter $n = 81$, Väter $n = 56$

5.1.3 ■ Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verlauf

Die Mittelwerte der Mütter und Väter onkologisch erkrankter Kinder auf der körperlichen Summenskala des SF-36 verdeutlichen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Hinblick auf körperliche Aspekte mehrheitlich nicht beeinträchtigt ist. Nur einzelne Personen erleben starke Einschränkungen ihrer körperlichen Gesundheit (s. Abbildung 25).

Abb. 25 Anteil der Eltern onkologisch erkrankter Patienten mit hoher Belastung auf der körperlichen Summenskala des SF-36 ($x < 40$)

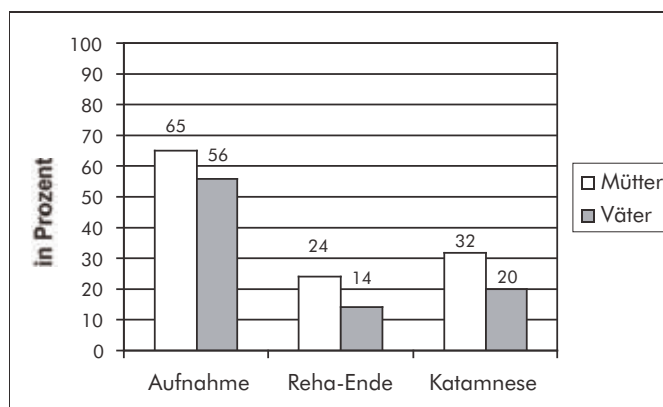


Anmerkung: Mütter $n = 74$, Väter $n = 50$

Dennoch belegt die Verlaufsbeobachtung bei den Mütter der Experimentalgruppe eine dauerhafte Verbesserung der wahrgenommenen körperlichen Gesundheit. Doch kann der Vergleich mit der unbehandelten Kontrollgruppe den Besserungseffekt nicht untermauern. Für die Väter lässt sich keine Verbesserung der körperlichen Gesundheit durch die Rehabilitation nachweisen.

Auf der psychischen Summenskala des SF-36 zeigt sich, dass mehr als die Hälfte der Mütter und Väter der Experimentalgruppe bei Anreise in Tannheim eine deutliche Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit erlebt (s. Abbildung). Die Kontrollgruppenvergleiche und Verlaufsbeobachtungen belegen, dass sowohl die Mütter als auch die Väter vom Rehabilitationsaufenthalt stark profitieren können. Bei Müttern und Vätern ist die positive Auswirkung des Aufenthaltes auch sechs Monate nach der Rehabilitation noch nachweisbar.

Abb. 26 Anteil der Eltern onkologisch erkrankter Patienten mit hoher Belastung auf der psychischen Summenskala des SF-36 ($x < 40$)

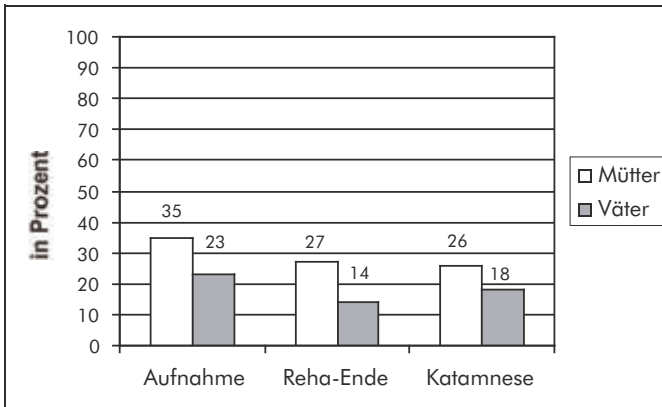


Anmerkung: Mütter $n = 74$, Väter $n = 50$

5.1.4 ■ Familiäre Balance im Verlauf

Gemäß den Ergebnisse des Familienbogens erlebt nur ein relativ kleiner Teil der Mütter und Väter onkologisch erkrankter Kinder ihre Familienstrukturen zum Zeitpunkt der Aufnahme als dysfunktional (s. Abbildung 27). Aus Sicht der Mütter kann die familienorientierte Rehabilitation die familiäre Funktionalität dennoch dauerhaft verbessern. Der Kontrollgruppenvergleich belegt ebenfalls den positiven Einfluss der Rehabilitation im Urteil der Mütter. Bei den Vätern spricht der varianzanalytische Vergleich der Experimentalgruppe mit der Kontrollgruppe für einen positiven Effekt der Rehabilitation. In der Verlaufsbeobachtung lässt sich nur kurzfristig eine signifikante Verbesserung der familiären Funktionalität aus Sicht der Väter nachweisen.

Abb. 27 Anteil der Eltern onkologisch erkrankter Patienten (EG) mit dysfunktionaler Familienstruktur auf der Gesamtskala der FB ($T > 60$)



Anmerkung: Mütter $n = 78$, Väter $n = 56$

Die Zufriedenheit mit der Partnerschaft ist bei den Müttern und Vätern der onkologischen Patienten nicht beeinträchtigt. Die Mittelwerte der Mütter und Väter zu Reha-Beginn entsprechen nahezu den Werten der Referenzstichprobe von Hassebrauck (1991). Für die Mütter zeigt der Vergleich mit der unbehandelten Kontrollgruppe einen günstigen Einfluss der Rehabilitation auf die Partnerschaftszufriedenheit. In der Verlaufsbeobachtung lässt sich dies jedoch nicht nachweisen. Bei den Vätern zeigen die beiden varianzanalytischen Auswertungsverfahren keine wesentlichen Veränderungen in der Partnerschaftszufriedenheit.

5.1.5 ■ Patientenzufriedenheit im Verlauf

Die Patientenzufriedenheit wurde mit Hilfe des Fragebogens ZUF-8 bei den Müttern und Vätern der Experimentalgruppe am Ende der Rehabilitation und in der Katamnese erhoben. Im Mittel zeigt sich sowohl bei den Müttern als auch bei den Vätern zu beiden Messzeitpunkten eine sehr hohe Zufriedenheit mit dem Aufenthalt. Setzt man in Anlehnung an Schmidt (1999) den Cut-off-Wert bei einer Punktzahl von 24 fest, so sind bei den Müttern zum Zeitpunkt der Abreise rund 96% (108/113) und sechs Monate nach der Rehabilitation ebenfalls 96% (75/78) als zufrieden zu klassifizieren. Bei den Vätern sind bei Abreise 98% (82/84) zufrieden zu nennen. In der Katamnese äußern sich sämtliche Väter zufrieden über die erhaltene Behandlung.

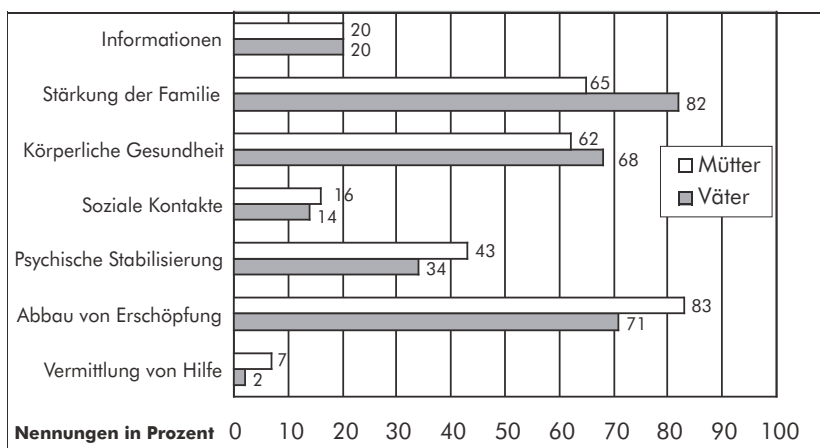
5.2 ■ Ergebnisse der zielorientierten Erfolgsmessung

Der strukturierte Zielfragebogen wurde von den Müttern und Vätern der Experimentalgruppe bei Anreise (T1) und Abreise (T2) bearbeitet. 111 Mütter und 78 Väter onkologisch erkrankter Kinder bearbeiteten den Bogen zu beiden Messzeitpunkten.

5.2.1 ■ Wichtigste Zielbereiche der Eltern

Bei Anreise sollten die Eltern maximal drei wichtige Zielbereiche für ihre eigene Person auswählen und auf dem Bogen ankreuzen. Viele Eltern gaben jedoch mehr als die geforderten drei Bereiche an. Aus inhaltlichen Überlegungen heraus werden an dieser Stelle nur die Ergebnisse der Mütter und Väter berichtet, die den Bogen korrekt ausgefüllt haben. Als wichtiges Ziel für die Rehabilitation wurde von den Müttern am häufigsten der Bereich „Abbau von Erschöpfung“ genannt. An zweiter Stelle kommt der Bereich „Stärkung der Familie“ dicht gefolgt vom Wunsch nach „Verbesserung der Gesundheit und des körperlichen Wohlbefindens“. An vierter Stelle steht die Hoffnung auf „Psychische Stabilisierung“. Deutlich geringer ist die Zahl der Mütter, denen „Informationen über die Erkrankung des Kindes“, die „Förderung sozialer Kontakte“ und die „Vermittlung von Hilfsmöglichkeiten und Unterstützung zu Hause“ ein wichtiges Anliegen ist. Die Vätern nennen als wichtigen Zielbereich am häufigsten die „Stärkung der Familie“. An zweiter Stelle folgt der Bereich „Abbau von Erschöpfung“. Auf den übrigen Rangplätzen finden sich die Ziele in der gleichen Reihenfolge wie bei den Müttern.

Abb. 28 Wichtige Rehabilitationsziele der Eltern onkologisch erkrankter Kinder (EG)



Anmerkungen: Mütter n = 76, Väter n = 56

5.2.2 ■ Bewertung der Zielerreichung

Am Ende der Rehabilitation bewerten die Eltern auf einer Skala von 1 bis 5, inwieweit es ihnen gelungen ist, ihre Reha-Ziele zu erreichen. Die Bezugstherapeuten der Familie nehmen für die Ziele ebenfalls eine Einschätzung aus ihrer Sicht vor. Für 103 Mütter und 71 Väter liegt sowohl die Selbsteinschätzung der Eltern für die Zielerreichung vor als auch die Fremdeinschätzung der zuständigen Bezugstherapeuten.

Bewertung der Zielerreichung für die Zielbereiche – Mütter

Am besten bewertet wurde von den Müttern der Reha-Erfolg im Bereich „Förderung sozialer Kontakte“. Am schlechtesten konnten sie ihre Ziele im Bereich „Psychische Stabilisierung“ erreichen. Die nachfolgende Tabelle veranschaulicht in absteigender Reihenfolge die Bewertung der Zielerreichung durch die Mütter in den einzelnen Bereichen.

Tab. 20 Mütter onkologisch erkrankter Kinder (EG), Bewertung der Zielerreichung für die sieben Zielbereiche

Zielbereiche	n	M	SD	min.	max.
Soziale Kontakte	33	4.35	0.94	2.00	5.00
Vermittlung von Hilfe	11	4.00	1.34	1.00	5.00
Abbau von Erschöpfung	93	3.96	0.79	1.33	5.00
Information	33	3.80	0.92	1.00	5.00
Stärkung der Familie	80	3.72	0.80	1.67	5.00
Körperliche Gesundheit	72	3.65	0.83	1.00	5.00
Psychische Stabilisierung	57	3.40	0.76	1.25	5.00

Anmerkungen: N = 111, Codierung 1 = Ziele nicht erreicht ... 5 = Ziele voll und ganz erreicht

Bewertung der Zielerreichung für die Zielbereiche – Väter

Auch die Väter nahmen den größten Reha-Erfolg im Bereich „Förderung sozialer Kontakte“ wahr. Am schlechtesten bewerteten sie die Zielerreichung im Bereich „Psychische Stabilisierung“. Die nachfolgende Tabelle bildet in absteigender Reihenfolge die Bewertung der Zielerreichung durch die Väter in den einzelnen Bereichen ab.

Tab. 21 Väter onkologisch erkrankter Kinder (EG): Bewertung der Zielerreichung für die sieben Zielbereiche

Zielbereiche	n	M	SD	min.	max.
Soziale Kontakte	15	4.07	0.86	3.00	5.00
Information	19	3.99	0.81	3.00	5.00
Vermittlung von Hilfe	7	3.86	0.90	3.00	5.00
Abbau von Erschöpfung	56	3.82	0.78	2.00	5.00
Körperliche Gesundheit	53	3.81	0.82	1.50	5.00
Stärkung der Familie	59	3.65	0.82	1.00	5.00
Psychische Stabilisierung	34	3.56	0.80	2.00	5.00

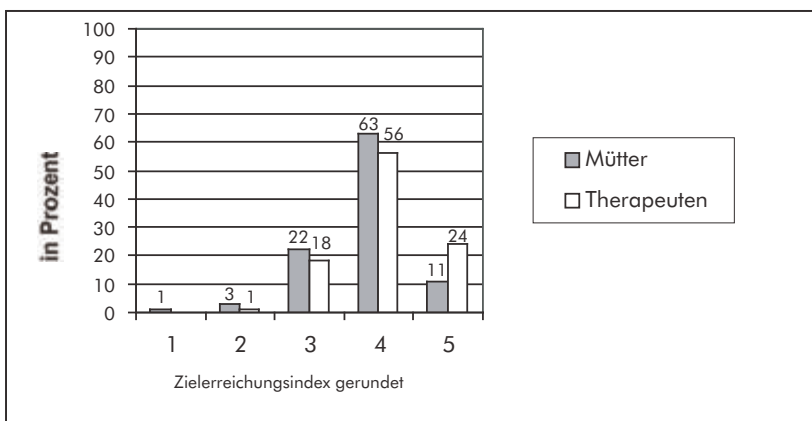
Anmerkungen: N = 78, Codierung 1 = Ziele nicht erreicht ... 5 = Ziele voll und ganz erreicht

Vergleich der Einschätzungen von Eltern und Therapeuten

Die Einschätzung der Therapeuten der Klinik bezüglich des Therapieerfolgs weicht bei den Müttern für einzelne Zielbereiche von der Selbstbeurteilung der Frauen ab. In den Bereichen „Information über die Erkrankung“ und „Stärkung der Familie“ schätzen die Therapeuten den erreichten Therapieerfolg signifikant positiver ein. Bei den Vätern finden sich keine Unterschiede zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung hinsichtlich der Zielverwirklichung in den einzelnen Bereichen.

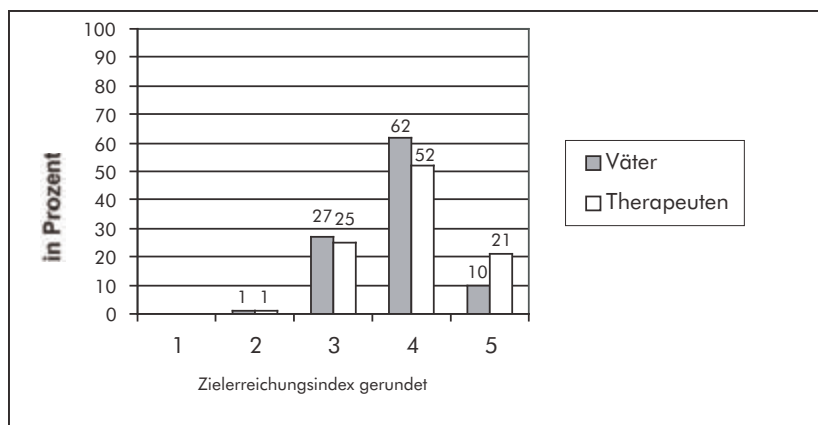
Im Mittel bewerten die Mütter das Ausmaß ihrer Zielverwirklichung über alle Zielbereiche hinweg auf einer Skala von 1 bis 5 mit $M = 3.78$. Die Bezugstherapeuten schätzen den Erfolg der Mütter auf dem Zielerreichungsindex signifikant positiver ein ($M = 3.99$). Der Zielerreichungsindex der Väter beträgt im Mittel $M = 3.78$. Es besteht kein signifikanter Unterschied zur Einschätzung der Therapeuten ($M = 3.89$). Die beiden Abbildungen zeigen die Verteilung des gerundeten Zielerreichungsindex bei den Müttern und Vätern. Sowohl aus Sicht der Eltern, als auch aus der Sicht der betreuenden Therapeuten erreichen die meisten Personen einen Zielerreichungsindex von rund 4. Das heißt, die meisten können ihre Reha-Ziele „fast ganz“ erreichen.

Abb. 29 Mütter onkologisch erkrankter Kinder (EG): Verteilung des Zielerreichungsindex



Anmerkungen: Codierung 1 = Ziele nicht erreicht ... 5 = Ziele voll und ganz erreicht; n = 103

Abb. 30 Väter onkologisch erkrankter Kinder (EG): Verteilung des Zielerreichungsindex



Anmerkungen: Codierung 1 = Ziele nicht erreicht ... 5 = Ziele voll und ganz erreicht; n = 71

5.3 ■ Ergebnisse der Kinder und Jugendlichen

In den folgenden drei Abschnitten sollen die Ergebnisse der onkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Geschwister berichtet werden. Im ersten Abschnitt werden die Ergebnisse zu möglichen Veränderungen des körperlichen Befindens bei den Patienten und ihren Geschwistern referiert (Kap. 5.3.1). Daraufhin werden die Befunde zum psychischen Befinden der Kinder und Jugendlichen erörtert (Kap. 5.3.2). Im letzten Abschnitt finden sich die Ergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Kap. 5.3.3).

5.3.1 ■ Körperliches Befinden im Verlauf

Bei den onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen wurden keine objektiven medizinischen Parameter zum körperlichen Befinden erhoben. Eine subjektive Einschätzung des körperlichen Wohlbefindens ergibt sich jedoch aus den Angaben auf der entsprechenden Subskala des KINDL-R.

Die Ergebnisse des Kontrollgruppenvergleichs sprechen übereinstimmend mit den Befunden der Verlaufsbeobachtung dafür, dass sich der Rehabilitationsaufenthalt aus Sicht der Eltern günstig auf das körperliche Befinden der onkologischen Patienten im Alter zwischen 4 und 17 Jahren auswirkt. Allerdings ist der Besserungseffekt nur von kurzer Dauer. In der Katamnese lässt sich keine Verbesserung gegenüber dem Ausgangswert mehr nachweisen. Die Angaben der Patienten im Alter zwischen 8 und 17 Jahren lassen keine signifikante Zunahme des körperlichen Wohlbefindens durch die Rehabilitation erkennen.

Die Ergebnisse zum körperlichen Wohlbefinden der Geschwister verdeutlichen, dass es sowohl aus Sicht der Eltern als auch aus Sicht der Kinder und Jugendlichen selbst durch die Rehabilitation zu keiner signifikanten Verbesserung in diesem Bereich kommt.

5.3.2 ■ Psychisches Befinden im Verlauf

Das psychische Befinden der Kinder und Jugendlichen wurde mit verschiedenen standardisierten Fragebögen erhoben. Die CBCL/2-3 bzw. die CBCL/4-18 wurde nur von den Eltern der Experimentalgruppe zu den Messzeitpunkten T1 und T3 bearbeitet. Die Eltern gaben mit Hilfe der Checklisten Auskunft über internalisierende und externalisierende Störungen bei den Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen 2 und 16 Jahren. Die Subskala Psychisches Wohlbefinden des KINDL-R wurde von den Eltern beider Untersuchungsgruppen für Kinder zwischen 4 und 17 Jahren in der Fremdbeurteilungsversion bearbeitet. Die Selbstbeurteilungsversion wurde von den Kindern ab acht Jahren sowie von den Jugendlichen selbstständig ausgefüllt.

Ein großer Prozentsatz der Patienten mit onkologischen Erkrankungen zeigt zum Zeitpunkt der Anreise psychische Auffälligkeiten. Fast die Hälfte der erkrankten Kinder und Jugendlichen (49%) im Alter zwischen 2 bis 17 Jahren erreicht auf der Gesamtskala der CBCL Werte von klinisch relevantem Ausmaß. 54% leiden unter internalisieren-

den Störungsbildern wie z.B. Ängsten, Depressionen und sozialem Rückzug. 32% zeigen externalisierende Störungsbilder z.B. dissoziales oder aggressives Verhalten. Katamnestisch lässt sich ein deutlicher Rückgang der psychischen Auffälligkeiten in allen drei genannten Bereichen belegen. Die Abbildung verdeutlicht den Anteil der Patienten mit psychischen Auffälligkeiten auf der Gesamtskala der CBCL zu den beiden Messzeitpunkten.

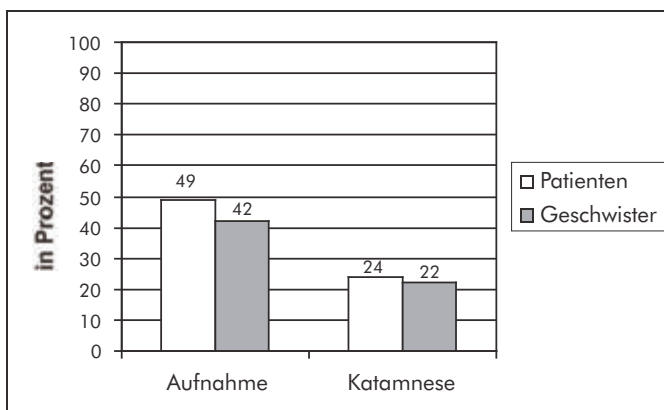
Die Befragung der Eltern mit dem KINDL-R belegt für die 4 bis 17 Jahre alten Patienten die positive Auswirkung des Rehabilitationsaufenthaltes auf das psychische Wohlbefinden. Während sich das Befinden der Patienten in der Experimentalgruppe während der Rehabilitation verbessert, verschlechtert sich das der Patienten in der unbehandelten Kontrollgruppe im selben Zeitraum. Die Verlaufsbeobachtung zeigt jedoch, dass der Besserungseffekt aus Sicht der Eltern nur kurzen Bestand hat. Der Mittelwert der Katamnese unterscheidet sich nicht signifikant vom Ausgangswert. Aus Sicht der 8 bis 17-jährigen Kinder und Jugendlichen trägt der Rehabilitationsaufenthalt nicht zu einer Verbesserung des psychischen Wohlbefindens bei.

Auch von den Geschwistern der onkologischen Patienten weisen viele bei Anreise psychische Auffälligkeiten auf. Auf der Gesamtskala der CBCL erreichen 42% der Kinder erhöhte Skalenwerte. Internalisierende und externalisierende Störungsbilder sind bei 44% bzw. 34% der Geschwister zu verzeichnen. Auf allen drei übergeordneten Skalen der CBCL kommt es bis zur Katamnese zu einer signifikanten Verbesserung.

Auch die Ergebnisse der Befragung der Eltern mit dem KINDL-R belegen, dass die Geschwister vom Rehabilitationsaufenthalt profitieren können. Kontrollgruppenvergleich und Verlaufsbeobachtung zeigen eine Zunahme des psychischen Wohlbefindens bei den Geschwisterkindern der Experimentalgruppe durch die Rehabilitation. Sechs Monate nach Beendigung der Rehabilitation lässt sich jedoch kein Besserungseffekt mehr nachweisen.

Laut dem Selbsturteil der 8 bis 17 Jahre alten Geschwister hat der Rehabilitationsaufenthalt jedoch keine Auswirkung auf das psychische Wohlbefinden.

Abb. 31 Psychische Auffälligkeit bei onkologischen Patienten und ihren Geschwistern (EG) im Alter zwischen 2 und 17 Jahren (Gesamtskala der CBCL/ 2-3 und CBCL/ 4-18)



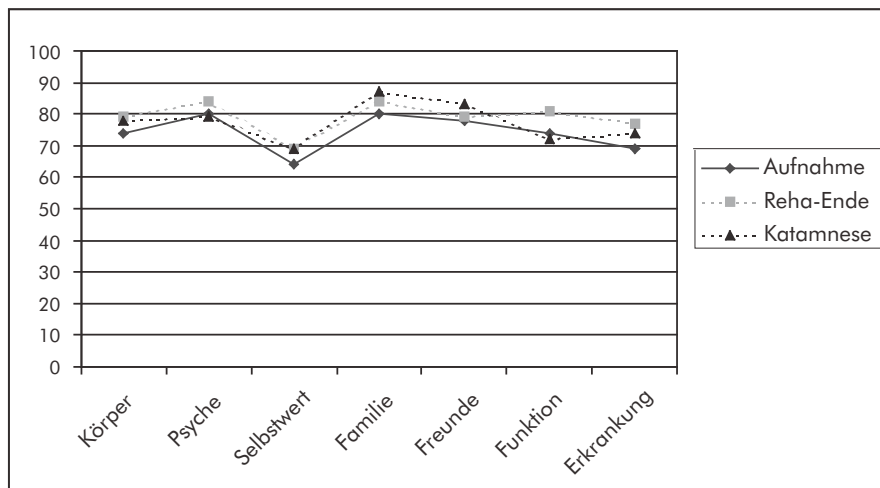
Anmerkung: Patienten N = 70, Geschwister N = 55

5.3.3 ■ Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verlauf

Die Auswertung des KINDL-R in der Version zur Fremdbeurteilung durch die Eltern belegt, dass sich die Rehabilitationsmaßnahme günstig auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der onkologisch erkrankten Patienten auswirkt. Sowohl der Vergleich der Experimentalgruppe mit der unbehandelten Kontrollgruppe als auch die Verlaufsbeobachtung zeigt eine signifikante Zunahme der Lebensqualität bei den Patientenkindern im Alter zwischen 4 und 17 Jahren im Zuge der Rehabilitation. Im Vergleich der Messwerte von Anreise und Katamnese wird der Besserungseffekt ganz knapp nicht signifikant. Die Verlaufsbeobachtung auf der Subskala zur erkrankungsbezogenen Lebensqualität zeigt, dass es aus Sicht der Eltern in diesem Bereich durch die Rehabilitation zu einer deutlichen Verbesserung kommt. Auch sechs Monate nach der Rehabilitation erleben sich die Patienten aus Sicht ihrer Eltern durch ihre Krankheit deutlich weniger eingeschränkt als am Reha-Beginn. Sie kommen besser mit ihrer Erkrankung zu recht.

Im Selbsturteil der onkologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen im Alter zwischen 8 und 17 Jahren finden sich nur im Vergleich von Reha-Anfang und -Ende Hinweise auf eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch die Rehabilitation.

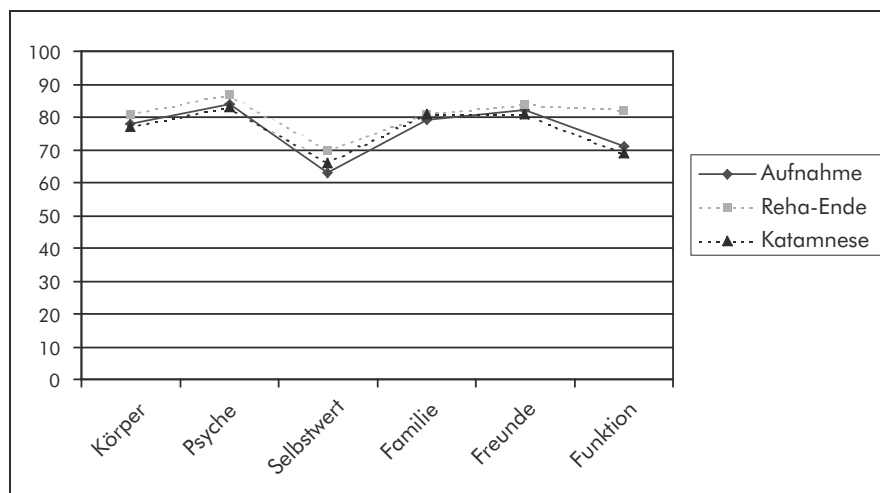
Abb. 32 onkologische Patienten: Mittelwerte der Subskalen des KINDL-R zu allen drei Messzeitpunkten aus Sicht der Kinder und Jugendlichen (EG)



Anmerkung: $n = 30$

Auch bei den Geschwisterkindern trägt die Rehabilitation zu einer kurzfristigen Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei, wie der Kontrollgruppenvergleich und die Verlaufsbeobachtung belegen. Allerdings verschlechtert sich die Lebensqualität in den Monaten nach der Rehabilitation wieder deutlich. Sowohl in der Fremdbeurteilung durch die Eltern für die 4 bis 17-jährigen als auch in der Selbstbeurteilung der 8 bis 17-jährigen zeigt sich, dass der Gewinn an Lebensqualität durch die Rehabilitation bei den Geschwistern nur von kurzer Dauer ist.

Abb. 33 Geschwister onkologischer Patienten: Mittelwerte der Subskalen des KINDL-R zu allen drei Messzeitpunkten aus Sicht der Kinder und Jugendlichen (EG)



Anmerkung: $n = 39$

6. Diskussion

Das folgende Kapitel ist in drei Abschnitte gegliedert. Zunächst erfolgt eine methodische Bewertung der Arbeit. Danach werden die Ergebnisse der Untersuchung nochmals aufgegriffen und unter Bezugnahme auf die aktuelle Forschungsliteratur vergleichend diskutiert. Zum Schluss soll erörtert werden, welche Implikationen sich aus der vorliegenden Arbeit aus Sicht der Autorin für das Behandlungskonzept der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH ergeben.

6.1 ■ Methodische Bewertung der Arbeit

Vier methodische Aspekte der vorliegenden Untersuchung sollen im Folgenden kritisch diskutiert werden: die Repräsentativität der Ergebnisse, die Eignung der verwendeten Messinstrumente, die Aussagekraft des Untersuchungsdesigns und die Durchführung der Studie als interne Evaluation.

6.1.1 ■ Repräsentativität der Ergebnisse

Die vorliegende Studie wurde als Vollerhebung durchgeführt, d.h. alle Familien, die im Untersuchungszeitraum an einer Rehabilitation in der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH teilgenommen haben und die Einschlusskriterien erfüllten, wurden für das Forschungsvorhaben rekrutiert. Damit sollten die Untersuchungsgruppen als repräsentativ gelten. Auch durch die relativ hohe Rücklaufquote der Fragebögen ist ein zentrales Kriterium der Repräsentativität erfüllt. Allerdings wird die Generalisierbarkeit der Ergebnisse durch zwei Punkte eingeschränkt. Zum einen zeigte die Rücklaufanalyse (vgl. Kapitel 2.5), dass sich die Untersuchungsgruppen in ihrer Zusammensetzung durch das Ausscheiden einzelner Familien verändern. In allen drei Untersuchungsgruppen scheiden Familien aus fremden Kulturkreisen vermehrt aus der Untersuchung aus. Bei den Familien mit mukoviszidosekranken Kindern verweigern zudem alleinerziehende Eltern vermehrt die Teilnahme. In der Gruppe der onkologischen Patienten nehmen Familien mit mehreren Kindern bzw. Familien, deren Kinder eine schlechte Krankheitsprognose haben, häufig nicht an der Untersuchung teil. Zum andern ist die Stichprobengröße bei den Kindern und Jugendlichen, insbesondere bei der persönlichen Befragung der Kinder ab 8 Jahren teilweise recht klein. Die genannten Einschränkungen der Repräsentativität sollten bei der Interpretation der Ergebnisse Berücksichtigung finden.

6.1.2 ■ Eignung der verwendeten Messinstrumente

Die Auswahl der standardisierten Messinstrumente orientierte sich weitgehend an Empfehlungen, die vom Forschungsschwerpunkt Rehabilitationswissenschaften erarbeitet wurden (Muthny, Bullinger & Kohlmann, 1999). Bei den empfohlenen Instrumenten (BSI, HADS-D, SF-36, ZUF-8) handelt es sich um bewährte Fragebögen von hoher psychometrischer Qualität für die Untersuchung erwachsener Personen. Die CBCL gilt als etabliertes Messinstrument zur Erfassung psychischer Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen (Perrin, Stein & Drotar, 1991). Diskussionswürdig ist hingegen die Verwendung der Familienbögen (FB), des Instruments zur Erfassung der Zufriedenheit mit der Partnerschaft (ZIP) und des Fragebogens zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (KINDL-R). Bei allen drei Instrumenten ist die psychometrische Qualität unbefriedigend. Generell kann die Diagnostik bei Kindern und Familien als schwieriges Feld bezeichnet werden. Auch andere Instrumente in diesem Bereich erreichen nicht die üblichen psychometrischen Standards (vgl. Benninghoven, Cierpka & Thomas, 1996; Heekerens, 1996; Ravens-Sieberer, 2000; Schneewind & Schmidt, 1999; Stieglitz, 1999). Inhaltliche Überlegungen rechtfertigen trotz der beschriebenen Probleme den Einsatz der Fragebögen in der vorliegenden Studie.

6.1.3 ■ Aussagekraft des Untersuchungsdesigns

In der vorliegenden Untersuchung wurden zwei Untersuchungsstrategien miteinander kombiniert. Das verwendete Warte-Kontrollgruppendesign zu zwei Messzeitpunkten entspricht einem quasi-experimentellen Versuchsplan. Ein solcher Versuchsplan erlaubt es, Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge zu analysieren und kausale Schlüsse zu ziehen (Faller et al. 1999). Da sich die Experimentalgruppen und Kontrollgruppen hinsichtlich zentraler soziodemographischer Merkmale weitgehend entsprechen (vgl. Kapitel 2.5) können auf der Grundlage dieses Designs mit relativ hoher

Validität Kausalerklärungen abgegeben werden. Unterschiedliche Entwicklungen der beiden Untersuchungsgruppen zwischen den beiden Messzeitpunkten lassen sich also relativ eindeutig auf die Wirkung des Rehabilitationsaufenthaltes zurückführen.

Da sich die Patientenfamilien häufig sehr kurzfristig zur Teilnahme an einer familienorientierten Rehabilitation anmelden, war es zwar möglich, Veränderungen bei der Experimentalgruppe zwischen Reha-Anfang und -Ende mit denen der unbehandelten Wartekontrollgruppe zu vergleichen, nicht aber über den Zeitraum von sechs Monaten bis zur Katamnese. Das Warte-Kontrollgruppendesign wurde daher ergänzt durch ein Eingruppen-Prä-Post-Design zu drei Messzeitpunkten zur prozessorientierten Evaluation des stationären und poststationären Verlaufs. Dieses in den Rehabilitationswissenschaften häufig verwendete Design entspricht einem nicht-experimentellen Studienaufbau. Auf der Grundlage dieses Untersuchungsdesigns können mögliche positive Veränderungen nicht eindeutig auf die Rehabilitationsmaßnahme zurückgeführt werden. Auch natürliche Verläufe, zeitliche Einflüsse oder reaktive Effekte können zu dem Besserungseffekt beigetragen haben.

Ein weiterer kritischer Punkt im Studiendesign ist die Abhängigkeit der Daten in den Untersuchungsgruppen der Kinder. Während bei der Auswertung der Ergebnisse der Eltern durch die Aufteilung in Mütter und Väter die Unabhängigkeit der Daten innerhalb der Auswertungsgruppen gewahrt wurde, befinden sich sowohl in den Gruppen der Patienten, als auch in denen der Geschwister meist mehrere Kinder und Jugendliche aus einer Familie. Da aber nach Möglichkeit alle Familienmitglieder in die Studie einbezogen werden sollten, um die Auswirkung der Rehabilitation auf sämtliche Angehörige zu überprüfen, war ein anderer Versuchsplan nicht zu verwirklichen.

6.1.4 ■ Durchführung der Studie als interne Evaluation

Die vorliegende Studie wurde von Mitarbeitern der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH konzipiert und durchgeführt. Es handelt sich also um ein internes Evaluationsprojekt, auch als Selbstevaluation bezeichnet. In der Literatur wird häufig der externen Evaluationsforschung, also der Durchführung qualitätssichernder Maßnahmen durch unabhängige Personen, der Vorzug gegeben (Bortz & Döring, 1995; Nübling & Schmidt, 1999). Dahinter steht die Vermutung, dass Mitarbeiter bei einer Selbstevaluation z.B. aus Karrieregründen oder aus innerer Verbundenheit mit der Einrichtung dazu neigen, die Studie von vornherein so anzulegen, dass mit großer Wahrscheinlichkeit ein günstiges Ergebnis nachgewiesen werden kann. Die Gefahr einer parteilichen Forschung bei internen Evaluationsprojekten ist sicherlich gegeben. Doch auch eine externe, also scheinbar unabhängige Durchführung eines Evaluationsprojektes garantiert keine neutrale Studienplanung. So sind z.B. Privat institute, die Evaluationsforschung und Qualitätssicherung betreiben, in hohem Maß vom Wohlwollen ihrer Auftraggeber abhängig, um möglicherweise weitere Aufträge aquirieren zu können (Wottawa & Thierau, 2003).

Im Fall der vorliegenden Studie hat sich die Konzipierung als interne Evaluation insofern als günstig erwiesen, als dass die beteiligten Mitarbeiter die Abläufe in der Klinik genauestens kannten und die Durchführung der Studie daher so in den Klinikalltag integrieren konnten, dass keine größere Störung der klinikinternen Abläufe verursacht und der Arbeitsaufwand für die therapeutisch tätigen Mitarbeiter gering gehalten wurde. Trotz des langen Erhebungszeitraumes von mehr als zwei Jahren konnte daher eine hohe Kooperationsbereitschaft der Klinikmitarbeiter verzeichnet werden. Die breite Unterstützung ist sicherlich auch dadurch begründet, dass die Mitarbeiterschaft auf Grund des Vertrauensverhältnisses zu den forschenden Kollegen kaum Ängste vor einer versteckten Leistungskontrolle hegte. Eine neutrale Konzipierung der Forschungsstudie wurde zudem durch die Anbindung des Projekts an das Methodenzentrum des Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbundes Freiburg/ Bad Säckingen sowie die Abteilung für Rehabilitationspsychologie der Universität Freiburg (Prof. Dr. Dr. Bengel) gewährleistet. Auch die Finanzierung der Gehälter der Studienmitarbeiter durch Dritte gewährte eine gewisse Unabhängigkeit der Arbeit.

6.2 ■ Die Ergebnisse im Kontext der aktuellen Forschungsliteratur

Die Ergebnisse der drei Untersuchungsgruppen (angeborene Herzerkrankungen, Mukoviszidose, Onkologie) sollen im Folgenden zusammengefasst und unter Bezugnahme auf vorliegende Forschungsstudien diskutiert werden.

6.2.1 ■ Diskussion der Ergebnisse der Eltern

Die Forschungsergebnisse belegen sowohl für die Mütter als auch für die Väter in allen drei Krankheitsgruppen bei Reha-Beginn ein hohes Maß an psychovegetativen Beschwerden. Die Belastung der Eltern äußert sich u.a. in

Symptomen wie Herzschmerzen, Übelkeit, Atemnot oder Hitzewallungen. Viele leiden zudem an Ängsten und depressiver Verstimmung. Im Hinblick auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität erleben die Eltern vor allem Einschränkungen im psychischen Bereich. Das psychische Wohlbefinden ist bei vielen deutlich reduziert, was mit Einschränkungen im sozialen Kontakt und bei der Erfüllung alltäglicher Rollen und Pflichten einhergeht. Ernste Beeinträchtigungen der körperlichen Gesundheit werden von den Eltern hingegen überwiegend nicht berichtet, was angesichts des recht niedrigen durchschnittlichen Alters der Mütter und Väter nicht erstaunt. Im familiären Bereich zeigt sich in allen drei Gruppen, dass in rund einem Drittel der Familien die Funktionalität als problematisch eingeschätzt werden muss, d.h. die Familiendynamik bietet nur wenig Verlässlichkeit und Unterstützung für die einzelnen Familienmitglieder. Insbesondere die Eltern herzkranker Kinder erleben hier deutliche Probleme. Mit ihrer Partnerschaft zeigen sich die Eltern hingegen überwiegend zufrieden. Insgesamt belegen die genannten Forschungsergebnisse, dass die Eltern herzkranker, mukoviszidosekranker und onkologisch erkrankter Kinder die Rehabilitationsmaßnahme mit deutlichen Beeinträchtigungen antreten. Die Teilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme erscheint daher sinnvoll und notwendig.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie stehen im Einklang mit aktuellen Forschungsergebnissen, die bei den Eltern kardiologischer und onkologischer Patienten, die an einer familienorientierten Rehabilitation teilnehmen, ein hohes Maß psychischer und psychovegetativer Beschwerden nachweisen (Häberle, 1993; Häberle et al., 1991; Häberle, Schwarz & Mathes, 1997; Häberle, Weis & Schwarz, 1991; Kroll, Petermann & Schwarz, 1994; Mathes, 1998; Schwarz, 1998). Für die Eltern mukoviszidosekranker Kinder liegen bislang keine Forschungsarbeiten zur familienorientierten Rehabilitation vor. Klinische Studien belegen teilweise eine starke psychische Belastung bei den Eltern mukoviszidosekranker Kinder (Mullins et al., 1991). Andere gehen von einer gering bis moderat erhöhten psychischen Belastung aus (Ullrich, 1993; Ware & Sherbourne, 1992). Die deutliche psychische und somatische Belastung der Eltern in der vorliegenden Studie deutet demnach darauf hin, dass die überweisenden Ärzte das Befinden der Familienmitglieder differenziert wahrnehmen und eine familienorientierte Rehabilitation gezielt Familien mit stark belasteten Elternteilen empfehlen.

Merkmale der Familie fanden in Evaluationsstudien zur familienorientierten Rehabilitation bislang nur wenig Berücksichtigung. Mathes (1998) belegt bei den Eltern herzkranker und onkologisch erkrankter Kinder, die an einer familienorientierten Rehabilitation teilnehmen, eine nur moderate Beeinträchtigung der erlebten Ehequalität. Auch die Ergebnisse der vorliegenden Studie sprechen gegen eine Verringerung der Partnerschaftszufriedenheit durch die Erkrankung des Kindes. Im Unterschied zu frühen Studien belegen aktuellere klinische Untersuchungen ebenfalls, dass die Ehequalität und die Zufriedenheit mit der Partnerschaft bei den Eltern chronisch kranker Kinder mehrheitlich nicht in Mitleidenschaft gezogen werden (Cadman et al., 1991; Ullrich, 1993; Eddy et al., 1998; Quittner et al., 1998). Diese Befunde überraschen, ist doch im klinischen Alltag festzustellen, dass es durch die chronische Erkrankung eines Kindes bei den Eltern vielfach zu einer Vernachlässigung der Partnerschaft und einer zunehmenden wechselseitigen Entfremdung kommt. Möglicherweise ist das Konstrukt der Partnerschaftszufriedenheit nicht der geeignete Parameter, um die spezifische Beeinträchtigung der Partnerschaft durch ein chronisch krankes Kind wiederzugeben. Die Belastungen des Alltags mit einem chronisch kranken Kind machen ja vielfach gerade ein Zusammenrücken der Partner erforderlich. Vielleicht könnten Fragen nach alltäglichen Streitigkeiten, nach Rollenkonflikten oder dem Umfang gemeinsam verbrachter, angenehmer Zeit einen besseren Eindruck von den Problemen der betroffenen Eltern geben.

Auch die Ergebnisse der vorliegenden Studie zur familiären Funktionalität bei den Rehabilitationsteilnehmern überraschen den Kliniker. Bei rund 30-40% der Familien wurden Probleme in diesem Bereich nachgewiesen. Im klinischen Alltag scheint diese Rate höher. Auch die große Anzahl von Vätern und Müttern, die auf dem Fragebogen zur Zielverwirklichung als zentrales Ziel der Rehabilitation die Stabilisierung ihrer Familie angegeben haben, lassen vermuten, dass die Rate von Familien mit problematischer Familiendynamik größer ist. Klinische Studien kommen zu ganz unterschiedlichen Ergebnissen. Während einige Studien keine Beeinträchtigung nachweisen können (Cowen et al., 1986; Hauser et al., 1996; Lewis & Khaw, 1982), kommen andere zu einem gegenteiligen Ergebnis (Aldén, Gilljam & Gillberg, 1998; Spieth et al., 2001). Allgemein handelt es sich bei den Parametern wie Partnerschaftszufriedenheit und familiäre Funktionalität um schwer fassbare Konstrukte. Die psychometrische Qualität der Fragebögen, die diese Konstrukte erfassen, muss als unbefriedigend bezeichnet werden (s. Kapitel 6.1). Möglicherweise lassen sich die Probleme der Familien chronisch kranker Kinder mit Hilfe dieser Instrumente nur ungenügend abbilden.

Kurzfristig trägt die familienorientierte Rehabilitation zu einer deutlichen Entlastung bei den Müttern und Vätern herzkranker, mukoviszidosekranker und onkologisch erkrankter Kinder bei. Angst und depressive Verstimmung nehmen in allen Gruppen ab, die Lebensqualität im Bereich psychischer Gesundheit nimmt hingegen zu. Auch die somatischen Beschwerden können in allen Gruppen reduziert werden. Bei den Vätern der Mukoviszidosepatienten stützt sich dieses Ergebnis jedoch nur auf die Verlaufsbeobachtung. Eine Verringerung der Probleme mit der familiären Funktionalität lassen sich in allen Gruppen nachweisen. Allerdings wird dieses Ergebnis bei den Müttern der Mukoviszidosepatienten nicht durch den Kontrollgruppenvergleich bestätigt. Die Partnerschaftszufriedenheit nimmt mit Ausnahme bei den Müttern mukoviszidosekranker Kinder und den Vätern onkologisch erkrankter Kinder in allen Gruppen zu. Die Lebensqualität im Bereich körperlicher Gesundheit verbessert sich bei den Müttern und Vätern herzkranker Kinder und Jugendlicher.

Auch mittelfristig, sechs Monate nach Ende der Rehabilitation lässt sich vielfach die positive Wirkung der Rehabilitationsmaßnahme noch nachweisen. Bei den Müttern der herzkranken und onkologisch erkrankten Patienten lässt sich in allen Bereichen mit Ausnahme der Partnerschaftszufriedenheit eine dauerhafte Verringerung des Belastungsniveaus nachweisen. Somatische Beschwerden, Angst, Depressivität und Probleme im Bereich der familiären Funktionsfähigkeit sind auch sechs Monate nach der Rehabilitation deutlich geringer als zu Beginn der Rehabilitation. Die Lebensqualität im Bereich Körper und Psyche hat sich verbessert. Bei den Müttern der mukoviszidosekranken Kinder und Jugendlichen macht sich die positive Wirkung der Rehabilitation in den Bereichen Angst, Depressivität, körperliche und psychische Lebensqualität dauerhaft bemerkbar. Bei den Vätern der chronisch kranken Patienten lässt sich der Erfolg nicht in allen Bereichen auch sechs Monate nach der Rehabilitation noch nachweisen. Die Väter der herzkranken Patienten profitieren in den Bereichen Angst und Depressivität, die Väter der onkologisch erkrankten Patienten in den Bereichen Somatisierung, Angst, Depressivität und psychische Lebensqualität. Bei den Vätern mukoviszidosekranker Kinder kann nur die Angstsymptomatik langfristig reduziert werden.

Trotz der beschriebenen günstigen Auswirkungen der familienorientierten Rehabilitation auf das psychische und körperliche Befinden der Eltern chronisch körperlich kranker Kinder kommt es in keiner der Untersuchungsgruppen zu einer signifikanten Verringerung der Krankheitstage und der Arztbesuche. Erklären lässt sich dieses Ergebnis damit, dass es bei den Eltern im Rahmen der Rehabilitation vielfach zu Diagnosestellungen und in Verbindung damit zu Folgebehandlungen kommt. Vor der Rehabilitation haben die Eltern häufig die eigene Gesundheit zu Gunsten ihrer Kinder vernachlässigt. Wichtiges Ziel der Rehabilitation ist es daher, gesundheitliche Beeinträchtigungen der Eltern aufzudecken und einer Behandlung zuzuführen, um Chronifizierungen zu verhindern. Möglicherweise spiegeln die Ergebnisse diesen Effekt wider. Auch dass nur wenige Eltern unter ersten körperlichen Einschränkungen, sondern eher unter psychischen Beeinträchtigungen leiden, die nicht unbedingt zu Krankheitstagen führen, könnte zu diesem Ergebnis beigetragen haben.

Insgesamt stehen die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung im Einklang mit früheren Evaluationsstudien, die einen positiven Einfluss der familienorientierten Rehabilitation auf das körperliche und psychische Befinden der Eltern herzkranker und onkologisch erkrankter Kinder belegen (Häberle, 1993; Häberle et al., 1991; Häberle, Schwarz & Mathes, 1997; Häberle, Weis & Schwarz, 1991; Kroll, Petermann & Schwarz, 1994; Mathes, 1998; Schwarz, 1998). Kritisch scheinen die Ergebnisse der Väter mukoviszidosekranker Kinder. Bei dieser Personengruppe nehmen die Beschwerden nach der Rehabilitation in fast allen Bereichen nach der Rehabilitation wieder zu und unterscheiden sich sechs Monate nach der Rehabilitation nicht signifikant von den Ausgangswerten. Denkbar ist, dass der chronisch progrediente Verlauf bei den mukoviszidosekranken Kindern eine hohe Belastung für die Eltern darstellt, welche die erzielten Erfolge rasch wieder zunichte macht. Es ist jedoch zu bedenken, dass die Fallzahlen bei den Vätern der Mukoviszidosepatienten geringer ausfallen als bei den übrigen Untersuchungsgruppen. Durch fehlende Werte in einzelnen Fragebögen wird in der Auswertung nicht immer die Fallzahl von 39 erreicht, die nach Bortz und Döring (1995) notwendig wäre, um angesichts der überwiegend mittleren Besserungseffekte zu einem signifikanten Ergebnis zu gelangen.

Die zielorientierte Erfolgsmessung zeigt, dass für die Eltern aller drei Erkrankungsgruppen die Erholung, das Kraftschöpfen und Energietanken während der Rehabilitation oberste Priorität hat. Doch auch die Stärkung der Familie stellt ein zentrales Ziel für viele dar. Zeit mit dem Partner und den Kindern zu verbringen, die Beziehungen untereinander zu verbessern und zu stabilisieren, ist vielen ein wichtiges Anliegen. Das lässt vermuten, dass eine große Zahl der Eltern hier im Alltag ein Defizit wahrnimmt und unterstreicht die Notwendigkeit eines Rehabilitationsangebotes für die ganze Familie. Obwohl die meisten Eltern nicht unter ersten körperlichen Erkrankungen leiden, ist auch die Verbesserung der körperlichen Gesundheit vielen Eltern ein wichtiges Anliegen. Besonders häufig wird dabei der Wunsch genannt, die körperliche Fitness zu verbessern. Möglicherweise erleben die Eltern Sport als geeignete Möglichkeit, eigene körperliche Stress- und Belastungssymptome abzubauen. Erstaunlich ist hingegen, dass die psychische Stabilisierung, gemessen an dem hohen Prozentsatz von Müttern und Vätern, die gemäß den Befunden der standardisierten Fragebögen als psychisch belastet eingeordnet werden müssen, nur von einer eher geringen Zahl von Müttern und Vätern als wichtiges Rehabilitationsziel betrachtet wird.

Der Vergleich der elterlichen Zielsetzung zwischen den Krankheitsgruppen war in der Konzeption der vorliegenden Studie nicht vorgesehen. Dennoch fällt ins Auge, dass Eltern mukoviszidosekranker Kinder ein vergleichsweise hohes Informationsbedürfnis haben. Die Eltern onkologisch erkrankter und kardiologisch erkrankter Kinder scheinen hingegen von ihren Akutkliniken überwiegend gut über das Krankheitsbild ihrer Kinder informiert worden zu sein. Auch soziale Kontakte zu anderen betroffenen Familien sowie die Vermittlung sozialrechtlicher Hilfen scheinen am Heimatort in ausreichendem Umfang gewährleistet zu sein, so dass diese Bereiche im Rahmen der Rehabilitation eine eher nachgeordnete Bedeutung zukommt. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie stehen im Einklang mit den Befunden der Forschungsgruppe um Petermann (Kroll, Petermann & Schwarz, 1994; Petermann, Kroll & Schwarz, 1994; Petermann, Kroll, Schwarz & Schmidt, 1993). Auch in diesem Evaluationsprojekt nannten die Eltern onkologischer Patienten als wichtige Ziele in der familienorientierten Rehabilitation: Zeit mit dem Partner und der Familie zu verbringen, körperlich zu entspannen und abzuschalten. Auch hier stand die Verbesserung der psychischen Befindlichkeit bei den Eltern also nicht im Vordergrund, sondern die Familie, die Regeneration und das körperliche Wohlbefinden.

Die insgesamt positive Bewertung der Zielerreichung durch die Eltern aller Krankheitsgruppen sowie durch die Therapeuten unterstreicht die Wirksamkeit des Behandlungskonzepts, wie sie bereits in der standardisierten Erfolgsmessung zum Ausdruck kommt. Die tendenziell etwas positivere Bewertung der Therapeuten gegenüber den Eltern ist möglicherweise Ausdruck des Erfahrungswissens der Therapeuten. Es ist zu vermuten, dass die Therapeuten auf Grund ihrer Praxiserfahrung realistischer einschätzen können, mit welchen Fortschritten im Rahmen eines vierwöchigen Aufenthaltes in der Klinik zu rechnen ist. Auffallend ist, dass von allen Untersuchungsgruppen die Zielerreichung im Bereich „Psychische Stabilisierung“ am skeptischsten beurteilt wird. Zu bedenken ist jedoch, dass nicht alle im Fragebogen abgefragten Ziele gleich schwer zu verwirklichen sind. Unter dem Bereich „Psychische Stabilisierung“ werden Ziele wie „Stärkung des Selbstwertgefühls“, „Verarbeitung schmerzlicher Erfahrungen“ und „Abbau von Ängsten“ zusammengefasst. Es erscheint schwierig, diese Ziele im Lauf von vier Wochen voll und ganz zu verwirklichen. Im Fragebogen wird bei der Erfolgsmessung der Schwierigkeitsgrad der Zielerreichung jedoch nicht berücksichtigt. Es lässt sich so nicht beurteilen, ob der Grad der Zielerreichung relativ zur Schwierigkeit des angestrebten Ziels positiv oder negativ ausfällt. Die überwiegend günstigen Ergebnisse der standardisierten Erfolgsmessung im Hinblick auf psychische Symptome deuten jedenfalls darauf hin, dass hinsichtlich des Ziels psychischer Stabilisierung bei der Mehrzahl der Eltern deutlicher Fortschritt erzielt werden konnten.

Außerordentlich positiv fallen die Ergebnisse zur Patientenzufriedenheit bei den Müttern und Vätern aller drei Gruppen aus. Dies überrascht nicht, da die Ergebnisse empirischer Studien zur Patientenzufriedenheit generell eine extrem günstige Beurteilung von Seiten der befragten Patienten belegen. Ob die Patientenzufriedenheit tatsächlich von der Behandlungsqualität abhängt, wird daher in der Literatur kritisch hinterfragt (Jacob, 2002; Jacob & Bengel, 2000; Nischan, Klosterhuis & Rütten-Köppel, 2003). Dennoch bleibt festzuhalten, dass die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung gegenüber Evaluationsstudien anderer Rehabilitationskliniken, in denen der Fragebogen ZUF-8 zum Einsatz kam, ein noch höheres Maß an Zufriedenheit belegen (vgl. Rundel et al., 2004; Schmidt, 1999). Leider wurde mit Ausnahme der Studie von Mathes (1998) in den Evaluationsstudien zur familienorientierten Rehabilitation bislang keine standardisierten Verfahren zur Erfassung der Patientenzufriedenheit eingesetzt. Mathes (1998) legte den von ihr befragten Eltern ebenfalls den ZUF-8 vor, macht aber keine Angaben zu den Ergebnissen. Petermann et al. (1993), Häberle, Schwarz & Mathes (1997) sowie Häberle et al. (1991) belegen jedoch mit selbst-erstellten Fragebögen zur Patientenzufriedenheit ebenfalls ein überwiegend positives Urteil von Seiten der Eltern onkologischer Patienten.

6.2.2 ■ Diskussion der Ergebnisse der erkrankten Kinder und Jugendlichen

Im Hinblick auf das körperliche Befinden der Patienten Kinder fallen die Ergebnisse zur Wirksamkeit des familienorientierten Behandlungskonzepts positiv aus. Die Sauerstoffsättigung des Blutes bei herzkranken Kindern kann im Zuge der Rehabilitation geringfügig verbessert werden. Angesichts des sehr heterogenen Patientenguts im Bereich Kardiologie entspricht dieses Ergebnis den Erwartungen. Nur bei frühpostoperativen Patienten war mit einer klinisch relevanten Verbesserung dieses Parameters zu rechnen.

Bei den Mukoviszidosepatienten spiegelt die Zunahme der inspiratorischen Vitalkapazität eine Verbesserung der Lungenfunktion wider. Allerdings zeigt sich diese Verbesserung nicht im Lungenfunktionsparameter FEV₁. Da in die Studie nur Patienten einbezogen wurden, die zum ersten Mal an einer familienorientierten Rehabilitation teilgenommen haben, besteht das Patientengut im Bereich Mukoviszidose ganz überwiegend aus jungen Patienten in gutem Gesundheitszustand. Da also bei der Mehrheit der Patienten die Lungenfunktion zum Zeitpunkt der Rehabilitation noch kaum beeinträchtigt war, entspricht der Besserungseffekte dem, was im Rahmen des vierwöchigen Aufenthaltes erwartet werden konnte.

Auch die Befragung der Eltern mit dem standardisierten Fragebogen KINDL-R zum körperlichen Wohlbefinden spricht für eine Verbesserung der Befindlichkeit bei den Patienten im Zuge der Rehabilitation. Die Verlaufsbeobachtung in allen drei Krankheitsgruppen deutet auf eine kurzfristige Zunahme des körperlichen Wohlbefindens hin. Allerdings kann dieser Befund nur bei den onkologischen Patienten durch den Kontrollgruppenvergleich erhärtet werden. Zudem hat der Besserungseffekt in keiner Gruppe mittelfristig Bestand. Auch aus Sicht der Mukoviszidosepatienten selbst kommt es zu einer kurzfristigen Besserung, aus Sicht der herzkranken Patienten zu einer dauerhaften Besserung des körperlichen Wohlbefindens. Die Befragung der Eltern und Kinder mit einem generischen Instrument zur Lebensqualität schränkt die Qualität der Ergebnisse allerdings ein. In der Literatur wird am Einsatz solcher Fragebögen immer wieder Kritik geübt, da sie die spezifischen Probleme der Erkrankungen nicht erfassen (Abbott & Gee, 1998; Wenniger, Staab, Henty, Wahn und Deutsche CFQ-Arbeitsgruppe, 1999). Krankheitsspezifische Instrumente liegen für die untersuchte Altersgruppe jedoch nicht vor. Die Erfolgsüberprüfung hinsichtlich des körperlichen Befindens der Patienten bleibt auf Grund der gemischten Altersstruktur und den heterogenen Krankheitsbildern ein schwer lösbares Problem.

Hinsichtlich des psychischen Befindens belegt die Studie ein hohes Maß psychischer Belastung in allen drei Krankheitsgruppen. In Übereinstimmung mit vielen epidemiologischen und klinischen Studien zeigen sich nicht nur Auf-

fälligkeiten im Bereich internalisierender Störungen wie Ängsten und Depressionen, sondern auch im Bereich externalisierender Störungen (Aldén, Gilljam & Gillberg, 1998; Gortmaker, Walker, Weitzman & Sobol, 1990; Lavigne & Fairer-Routman, 1992, Thompson et al., 1992). Das Maß der Belastung konnte in allen drei Erkrankungsgruppen dauerhaft gesenkt werden. Die Ergebnisse bestätigen damit nicht nur in Übereinstimmung mit Mathes (1998) und Schwarz (1998) die positive Wirkung des familienorientierten Behandlungskonzeptes für kardiologisch und onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche, sondern auch für Mukoviszidosepatienten. Auch die Ergebnisse der KINDL-R in der Fremdbeurteilung der Eltern sprechen für eine Verbesserung des psychischen Wohlbefindens durch die Rehabilitation. Allerdings lässt sich eine dauerhafte Wirkung nur für die Herzpatienten belegen. Im Selbsturteil der Kinder und Jugendlichen findet sich für die Mukoviszidosepatienten ein kurzfristiger Reha-Erfolg, aus Sicht der Herzpatienten bleibt die Verbesserung des psychischen Wohlbefindens auch mittelfristig erhalten.

Laut dem Urteil der Eltern kann die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei den Patienten aller drei Krankheitsbilder kurzfristig verbessert werden, nach Angaben der Eltern der kardiologischen Patienten auch über den Zeitraum von sechs Monaten. Dasselbe Bild ergibt sich in der Selbstbeurteilung der Kinder und Jugendlichen. Die Patienten aller drei Gruppen sehen kurzfristig in diesem Bereich einen Besserungseffekt. Die Herzpatienten berichten auch in der Katamnese von einer gegenüber dem Reha-Beginn verbesserten gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

6.2.3 ■ Diskussion der Ergebnisse der Geschwisterkinder

Da für den KINDL-R bislang keine Normwerte vorliegen, lassen sich keine objektiven Aussagen über das Maß einer möglichen Beeinträchtigung des körperlichen Wohlbefindens bei den Geschwisterkindern treffen. Die insgesamt recht hohen mittleren Skalenwerte in allen drei Untersuchungsgruppen sowohl im Selbst- als auch im Fremdurteil lassen jedoch darauf schließen, dass hier keine Beeinträchtigungen vorliegen. Es verwundert daher nicht, dass in allen drei Gruppen keine Verbesserung des körperlichen Wohlbefindens im Zuge der Rehabilitation nachgewiesen werden konnte.

Im psychischen Bereich zeigen sich hingegen in Übereinstimmung mit den Forschungsergebnissen aus klinischen und epidemiologischen Studien ein hohes Maß psychischer Auffälligkeiten bei den Geschwistern herzkranker und onkologisch erkrankter Kinder (vgl. Cadman, Boyle & Offord, 1988; Sharpe & Rossiter, 2002; Tröster, 1999; Williams, 1997). Internalisierende Störungsbilder scheinen dabei etwas häufiger aufzutreten als externalisierende. Die Verlaufsbeobachtung belegt, dass bei den Geschwistern kardiologisch und onkologisch erkrankter Kinder die psychische Belastung in der Katamnese deutlich geringer ausfällt als zu Reha-Beginn. Die Studie untermauert also die Befunde von Mathes (1998) und Schwarz (1998), die ebenfalls eine positive Auswirkung der familienorientierten Rehabilitation auf die Geschwister dieser beiden Krankheitsgruppen nachgewiesen haben. Bei den Geschwistern mukoviszidosekranker Kinder ist das Maß psychischer Belastung gegenüber der Normstichprobe nur leicht erhöht. Auch in klinischen Studien konnten bei Geschwistern mukoviszidosekranker Kinder oft keine Hinweise auf psychische Auffälligkeiten gefunden werden (Breslau, Weitzmann & Messenger, 1981; Drotar et al., 1981). Ausgehend vom geringen Ausgangswert bei Reha-Beginn lässt sich keine Veränderung des psychischen Befindens bei den Geschwistern der Mukoviszidosepatienten in der Katamnese nachweisen.

In dieselbe Richtung weisen die Ergebnisse der Subskala „Psychisches Wohlbefinden“ des KINDL-R. Während sich bei den Geschwistern kardiologisch erkrankter Kinder aus Sicht der Eltern das psychische Befinden im Zuge der Rehabilitation dauerhaft verbessert und auch bei den Geschwistern onkologisch erkrankter Kinder kurzfristig eine Verbesserung auftritt, lässt sich das bei den Geschwistern mukoviszidosekranker Kinder nicht nachweisen. Im Selbsturteil der Geschwister finden sich nur für Geschwister herzkranker Patienten Hinweise auf eine mittelfristige Verbesserung des psychischen Befindens.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität lässt sich sowohl aus der Sicht der Kinder und Jugendlichen als auch aus der Sicht ihrer Eltern bei den Geschwistern herzkranker- und onkologisch erkrankter Patienten durch die Rehabilitation kurzfristig steigern. Bei den Geschwistern der herzkranken Patienten ist der Besserungseffekt auch sechs Monate nach der Rehabilitation noch nachweisbar. Bei den Geschwistern mukoviszidosekranker Kinder ist keine Veränderung feststellbar. Die im Vergleich zu den anderen Krankheitsgruppen recht günstigen Ausgangswerte lassen vermuten, dass die Lebensqualität bei diesen Kindern schon zu Beginn der Rehabilitation nur wenig eingeschränkt ist.

Insgesamt sprechen das hohe Belastungsmaß bei den Geschwistern der herzkranken und onkologisch erkrankten Kinder sowie die deutlichen Besserungseffekte im Zuge der Rehabilitation für eine Einbeziehung der Geschwister in die Behandlungsmaßnahme. Die Geschwister mukoviszidosekranker Kinder scheinen gemäß den vorliegenden Befunden überwiegend nicht von Beeinträchtigungen betroffen zu sein. Dementsprechend lassen sich für diese Kinder und Jugendlichen keine großen Reha-Erfolge nachweisen. Bei der Interpretation dieser Ergebnisse muss jedoch mehreres berücksichtigt werden. Zum einen ist zu bedenken, dass in die Studie nur Familien einbezogen wurden, die zum ersten Mal an einer familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen haben. Die teilnehmenden Mukoviszidosepatienten befanden sich daher ganz überwiegend noch in einem frühen Stadium der Erkrankung ohne schwerwiegende Symptome und ohne unmittelbare Lebensbedrohung. Möglicherweise sind die Aus-

wirkungen auf die Geschwisterkinder daher noch nicht so gravierend. Zum anderen ist zu beachten, dass die Fallzahlen bei den Geschwisterkindern der Mukoviszidosepatienten überwiegend sehr klein ausfallen. Angesichts meist kleiner bis mittlerer Besserungseffekte wurde die notwendige Stichprobengröße für den Signifikanznachweis überwiegend nicht erreicht. Auf der Basis klinischer Erfahrungen erscheint es trotz der vorliegenden Befunde sinnvoll, die Geschwister von Mukoviszidosepatienten in die familienorientierte Rehabilitation einzubeziehen. Im klinischen Alltag ist immer wieder festzustellen, dass die Geschwister der Mukoviszidosepatienten ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellen, sich stark anpassen und auf diese Weise versuchen, die Familie zu unterstützen und zu stabilisieren. Sie verhalten sich „auffällig unauffällig“. Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchungen können als Ausdruck dieses überangepassten Verhaltens interpretiert werden. Die familienorientierte Rehabilitation gibt den Geschwister die Möglichkeit aus dem Schatten der erkrankten Patienten herauszutreten. Der gemeinsame Aufenthalt mit der Familie macht es für diese Kinder möglich, Aufmerksamkeit und Zuwendung von ihren Eltern zu erfahren.

6.3 ■ Implikationen für das Behandlungskonzept der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH

Insgesamt belegt die vorliegende Untersuchung die Wirksamkeit des familienorientierten Behandlungskonzeptes für herzkranken, mukoviszidosekranke und onkologisch erkrankte Kinder und Jugendlichen sowie ihre Familien. Dennoch lassen sich aus den Ergebnissen Punkte ableiten, an denen angesetzt und Verbesserungsmaßnahmen eingeleitet werden können.

Auffallend ist, dass gemäß der vorliegenden Studienergebnisse die Familien der Mukoviszidosepatienten augenscheinlich in etwas geringerem Maße vom Aufenthalt profitieren als die Familien herzkranker oder onkologisch erkrankter Kinder. Die Besserungseffekte fallen in dieser Gruppe zum Teil kleiner aus und sind weniger stabil. Mehreres kann als Erklärung für dieses Ergebnis dienen. Zum einen ist die Stichprobe der Mukoviszidosefamilien kleiner als die der herzkranken Kinder und Jugendlichen. Das schränkt die Teststärke ein. Kleine bis mittlere Besserungseffekte lassen sich schlechter nachweisen.

Zum zweiten sind die Beeinträchtigungen bei diesen Familien schon bei Reha-Beginn teils etwas geringer ausgeprägt als in den anderen Krankheitsgruppen. Ausgehend von einem weniger stark ausgeprägten Belastungsniveau ist mit einem geringeren Besserungseffekt zu rechnen. Das etwas niedrigere Belastungsniveau der Mukoviszidosefamilien ist vermutlich darauf zurückzuführen, dass nur Familien, die zum ersten Mal an einer familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen haben, an der Studie beteiligt wurden. Die teilnehmenden Mukoviszidosepatienten befanden sich daher überwiegend in einem frühen Krankheitsstadium. Möglicherweise wirkt sich die Krankheit daher noch nicht so stark aus.

Eine weitere mögliche Erklärung für die kleineren und weniger stabilen Besserungseffekte in der Untersuchungsgruppe Mukoviszidose ist die in jedem Fall infauste Prognose bei den mukoviszidosekranken Kindern. Eine dauerhafte Stabilisierung der Familien im Rahmen des vierwöchigen Aufenthalts erscheint angesichts des progredienten Krankheitsverlaufs bei den Kindern schwierig. Die Patienten und ihre Angehörigen sind in der Zeit nach der Rehabilitation mit der zunehmenden gesundheitlichen Verschlechterung konfrontiert, während bei vielen Familien mit kardiologisch oder onkologisch erkrankten Kindern Hoffnung auf dauerhafte Heilung besteht. Ist der Krankheitsverlauf bei den Herzpatienten und den onkologisch erkrankten Patienten in den Monaten nach der Rehabilitation günstig, so fällt es den Familien möglicherweise leichter, den erzielten Rehabilitationserfolg aufrecht zu erhalten. Bei den Familien mukoviszidosekranker Kinder erscheint es vor diesem Hintergrund besonders wichtig, eng mit den Mukoviszidoseambulanzen zusammenzuarbeiten und schon während der Rehabilitation eine Fortführung der psychosozialen Unterstützung in Einrichtungen am Heimatort anzubahnen, um die erzielten Reha-Erfolge besser aufrechterhalten zu können.

Viele Hinweise zu möglichen Verbesserungen des therapeutischen Konzeptes ergeben sich aus den Ergebnissen der zielorientierten Erfolgsmessung. So erscheint es, angesichts des verbreiteten Wunsches der Eltern nach einer Stabilisierung der Familie bei einer gleichzeitig nur mittleren Zufriedenheit mit dem Therapieerfolg in diesem Bereich notwendig, im Behandlungskonzept stärker die Bedürfnisse der Gesamtfamilie im Auge zu behalten. Angesichts der vielen verschiedenen Einzeltherapien aller Familienmitglieder besteht die Gefahr, dass die Familie im Rahmen der Rehabilitation nur wenig gemeinsame Zeit verbringt. Therapien sollten daher nach Möglichkeit die ganze Familie einbeziehen z.B. in Form von Familiengesprächen. Zudem sollte im Wochenplan den Familien ausreichend freie Zeit eingeräumt werden, während der die Familienmitglieder gemeinsam ihren Interessen nachgehen und sich so als Familienverband erleben können.

Betrachtet man die eher mittelmäßige Bewertung der Zielerreichung im Bereich „Psychische Stabilisierung“ genauer, so fällt auf, dass die Eltern für die Ziele „Abbau von Ängsten“, „Verbesserung des Selbstwertgefühls“ und „Verarbeitung schmerzlicher Erfahrungen“ häufig eine schlechte Zielerreichung angeben. Sicherlich handelt es sich bei diesen Zielen um in der Kürze des Aufenthaltes besonders schwer zu erreichende Ziele. Dennoch sollte der psy-

chosoziale Dienst der Klinik über ein verbessertes Behandlungsangebot in diesem Bereich nachdenken. Eine differenzierte Auswertung des Fragebogens offenbart zudem, dass das medizinische Informationsangebot für die Eltern herzkranker Kinder einer Verbesserung bedarf. In diesen Bereichen zeigen sich die Eltern teilweise unzufrieden. Schließlich geben die Eltern oft an, Schlafprobleme durch den Rehabilitationsaufenthalt nicht im gewünschten Maße verringern zu können. Auch das Ziel die Lebensführung zu ändern z.B. durch eine Verringerung des Zigarettenkonsums oder durch eine Gewichtsreduktion können die Eltern oft nicht verwirklichen. Hier könnten eventuell gezielte Verordnungen von Entspannungstrainings bzw. Schulungsprogrammen Abhilfe schaffen.



Familienorientierte Nachsorge – Hilfe für die gesamte Familie

7. Literatur

Abbott, J. & Gee, L. (1998).

Contemporary psychosocial issues in cystic fibrosis: Treatment adherence and quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 20, 262-271.

Achenbach, T. M. & Edelbrock, C. (1983).

Manual for the child behavior checklist and revised child behavior profile. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.

Achenbach, T. M. (1992).

Manual for the Child Behavior Checklist/2-3 and 1992 Profile. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.

Aldén, B., Gilljam, T. & Gillberg, C. (1998).

Long-term psychological outcome of children after surgery for transposition of the great arteries. *Acta Paediatrica*, 87, 405-410.

Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist (1993).

Elternfragebogen über das Verhalten von Kleinkindern (CBCL/2-3). Köln: Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik (KJFD).

Arbeitsgruppe Deutsche Child Behavior Checklist (1998).

Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen; deutsche Bearbeitung der Child Behavior Checklist (CBCL/4-18). Einführung und Anleitung zur Handauswertung. 2. Auflage mit deutschen Normen, bearbeitet von M. Döpfner, J. Plück, S. Bölte, P. Melchers & K. Heim. Köln: Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik (KJFD).

Bechstein, S., Dopfer, R. & Rosendahl, W. (2000).

Behandlungskonzept einer familienorientierten Rehabilitation. Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH, Villingen-Schwenningen.

Benninghoven, D., Cierpka, M. & Thomas, V. (1996).

Die familiendiagnostischen Fragebogeninventare. In: M. Cierpka (Hrsg.), *Handbuch der Familiendiagnostik* (S. 431-452). Berlin: Springer.

Bergelt, C., Welk, H. & Koch, U. (2000).

Erwartungen, Befürchtungen und Therapieziele von Patienten zu Beginn einer onkologischen Rehabilitationsmaßnahme. *Die Rehabilitation*, 39, 338-349.

Blanz, B. (1994).

Die psychischen Folgen chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. In: F. Petermann (Hrsg.), *Chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen* (S. 11-28). München: Quintessenz.

Blanz, B. (1996).

Psychische Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: G. Lehmkuhl (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder und ihre Familien* (S. 34-48). München: Quintessenz.

Bortz, J. & Döring, N. (1995).

Forschungsmethoden und Evaluation für Sozialwissenschaftler (2., vollst. Überarb. und aktualisierte Auflage). Berlin: Springer.

Breslau, N., Weitzman, M. & Messenger, K. (1981).

Psychologic functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics*, 67, 344-353.

Bührlen, B., Gerdes, N., Zwingmann, C. & Jäckel, W. H. (2000).

Operationalisierung von Therapiezielen für die Überprüfung der Zielerreichung in der Rehabilitation. In: J. Bengel & W. H. Jäckel (Hrsg.), *Zielorientierung in der Rehabilitation* (S.125-131). Regensburg: S. Roderer.

Bullinger, M. & Kirchberger, S. (1998).

Der SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handbuch für die deutschsprachige Version. Göttingen: Hogrefe.

Cadman, D., Boyle, M. H. & Offord, D. R. (1988).

The Ontario Child Health Study: Social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9, 117-121.

Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M. H. & Offord, D. R. (1991).

Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*, 87, 884-889.

Cierpka, M. & Frevert, G. (1994).

Die Familienbögen. Göttingen: Hogrefe.

Cohen, J. (1992).

A power primer. *Psychological Bulletin* 112, 115-159.

Cowen, L., Mok, J., Corey, M., Mac Millan, H., Simmons, R. & Levison, H. (1986).

Psychologic adjustment of the family with a member who has cystic fibrosis. *Pediatrics*, 77, 745-753.

Deck, R. & Röckelein, E. (1999).

Zur Erhebung soziodemographischer und sozialmedizinischer Indikatoren in den rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbänden. *DRV-Schriften Bd. 16*, 84-96.

Döpfner, M., Plück, J., Bölte, S., Lenz, K., Melchers, P. & Heim, K. (1998).

Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen. Deutsche Bearbeitung der Child Behavior Checklist (CBCL/4-18) (2. Auflage mit deutschen Normen). Köln: KJFD; Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik.

Drotar, D.; Doershuk, C. F., Stern, R. C., Boat, T. F., Boyer, W. & Matthews, L. (1981).

Psychosocial functioning of children with cystic fibrosis. *Pediatrics*, 67, 338-342.

Eddy, M. E., Carter, B. D., Kronenberger, W. G., Conradsen, S., Bourland, S. L. & Adams, G. (1998).

Parent relationships and compliance in cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Health Care*, 12, 196-202.

Faller, H., Haaf, H. G., Kohlmann, Th., Löschmann, Ch., Maurischat, C., Petermann, F., Schulz, H. & Zwingmann, Ch. (1999).

Orientierungshilfen und Empfehlungen für die Anlage, Durchführung und Interpretation von Studien in der Rehabilitationsforschung. *DRV-Schriften Bd. 16*, 9-52.

Faller, H., Vogel, H. & Bosch, B. (2000).

Erwartungen von Rehabilitanden hinsichtlich der Methoden und Ergebnisse ihrer Rehabilitation – Eine kontrollierte Studie mit Rückenschmerz- und onkologischen Patienten. *Die Rehabilitation*, 39, 205-214.

Franke, G. H. (2000).

BSt. Brief Symptom Inventory von L.R. Derogatis (Kurzform der SCL-90-R) - Deutsche Version. Göttingen: Beltz Test GmbH.

Gerdes, W., Bengel, J. & Jäckel, W. H. (2000).

Zielorientierung in Diagnostik, Therapie und Ergebnismessung. In: J. Bengel & W. H. Jäckel (Hrsg.), *Zielorientierung in der Rehabilitation* (S. 3-12). Regensburg: S. Roderer.

Gortmaker, S. L., Walker, D. K., Weitzman, M. & Sobol, A. M. (1990).

Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85, 267-276.

Häberle, H. (1993).

Stationäre familienorientierte Nachsorge. In: R. Schwarz & S. Zettel (Hrsg.), *Praxis der psychosozialen Onkologie – Versorgungsangebote für Klinik, Praxis und häusliche Pflege. Psychosoziale Onkologie Bd. 2* (S. 381-390). Heidelberg: vfm Fischer.

Häberle, H., Schwarz, R. & Mathes, L. (1997).

Familienorientierte Betreuung bei krebskranken Kindern und Jugendlichen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 46, 405-419.

Häberle, H., Weis, H., Fellhauer, S. & Schwarz, R. (1991).

Familienorientierte Nachsorge als Maßnahme der Rehabilitation und sekundären Prävention für krebskranke Kinder und ihre Familien. *Klinische Pädiatrie*, 203, 206-210.

Häberle, H., Weis, H. & Schwarz, R. (1991).

Familienkuren als Maßnahme der Rehabilitation und sekundären Prävention für krebskranke Kinder und deren Familien. Universität Heidelberg: Forschungsbericht.

Hassebrauck, M. (1991).

ZIP – Ein Instrumentarium zur Erfassung der Zufriedenheit in Paarbeziehungen. *Zeitschrift für Sozialpsychologie*, 22, 256-259.

Hauser, E., Freilinger, M., Skyllouriotis, M., Zacherl, S., Wimmer, M., Balzar, E. & Schubert M.-T. (1996).

Funktion und Struktur von Familien mit chronisch kranken Kindern. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 46, 379-384.

Haverkamp, F. & Noeker, M. (1999).

Auswirkungen einer chronischen Erkrankung im Kindesalter auf die Familie – Perspektiven für eine familiäre Bewältigung. *Sozialpädiatrie, Kinder- und Jugendheilkunde*, 21, 325-328.

Heekerens, H.-P. (1997).

Familiendiagnostik ungeklärt – Diagnose unklar. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 46, 489-498.

Herrmann, C., Buss, U., Snaith, R. P. (1995).

HADS-D, Hospital Anxiety and Depression Scale-Deutsche Version. Ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin. Bern: Hans Huber.

Jacob, G. (2002).

Patientenzufriedenheit in der medizinischen Rehabilitation. Eine Studie zur Konstruktvalidität. Herausgegeben von J. Bengel & W. H. Jäckel. Regensburg: Roderer.

Jacob, G. & Bengel, J. (2000).

Das Konstrukt Patientenzufriedenheit: Eine kritische Bestandsaufnahme. *Zeitschrift für klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 48, 280-301.

Kanth, E., Kilborn, R., Weidenbach, A., Bretschneider-Meyer, A., Dubowy, K. O., Bode, U., Kusch, M. & Meyer, H. (2001).

Familienorientierte Rehabilitation bei angeborenen Herzfehlern: Erste Ergebnisse einer empirischen Studie als Antwort auf aktuelle Fragen. *Kinder- und Jugendarzt*, 32, 248-250.

Kroll, T., Petermann, F. & Schwarz, B. (1994).

Krebskranke Kinder: Möglichkeiten einer familienorientierten Rehabilitation. In: F. Petermann (Hrsg.), *Chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen* (S. 59-79). München: Quintessenz.

Kordy, H. & Scheibler, D. (1984).

Individuumsorientierte Erfolgsforschung: Erfahrung und Bewertung von Therapeuteneffekten anhand individueller Behandlungsziele. Teil 1: Gibt es in der Ergebnisforschung eine „Lücke“ für individuumsorientierte Verfahren? *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychopathologie und Psychotherapie*, 32, 218-233.

Lavigne, J.-V. & Fairer-Routman, J. (1992).

Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 133-157.

Lavigne, J. V. & Fairer-Routman, J. (1993).

Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review and comparison with existing models. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14, 117-123.

Leidig, E. & Maier, S. (2001).

Positionspapier zur familienorientierten Rehabilitation bei krebskranken Kindern. Unveröffentlichtes Positionspapier. Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe, Schönwald.

Lewis, B. L. & Khaw, K.-T. (1982).

Family functioning as a mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with cystic fibrosis. *Behavioral Pediatrics*, 101, 636-640.

Mathes, L. (1998).

Programmevaluation und Qualitätssicherungsmaßnahmen in der familienorientierten stationären

ren Rehabilitation onkologisch erkrankter Kinder am Beispiel der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe. Unveröffentlichte Dissertation, Universität Heidelberg.

Meyer, H., Bretschneider-Meyer, A., Kilborn, R., Krauth, K., Weidenbach, A., Stork, C., Brämer, A., Kusch, M. & Kanth, E. (1998). Psychosoziale Versorgung herzkranker Kinder und ihrer Familien in akutmedizinischer und rehabilitativer Therapie – eine klinische Optimierungsstudie. Unveröffentlichtes Konzeptionspapier. Kinderkardiologische Klinik Bad Oeynhausen, Klinik Bad Oexen, Universitätskinderklinik Bonn.

Mullins, L. L., Olson, R. A., Reyes, S., Bernardy, N., Huszti, H. C. & Volk, R. J. (1991). Risk and resistance factors in the adaptation of mothers of children with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 701-715.

Muthny, F. A., Bullinger, M. & Kohlmann, T. (1999). Variablen und Erhebungsinstrumente in der rehabilitationswissenschaftlichen Forschung – Würdigung und Empfehlung. DRV-Schriften, Bd. 16, 53-74.

Nischan, P., Klosterhuis, H. & Rütten-Köppel, E. (2003). Führt eine gute Prozessqualität auch zu einer hohen Patientenzufriedenheit? Analyse des Zusammenhangs zwischen klinikbezogenen Ergebnissen des Peer-Review-Verfahrens und der Patientenbefragung. DRV-Schriften Bd. 40, 156-157.

Noecker, M. & Petermann, F. (1996). Körperlich-chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung. In: F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie – Modelle psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter* (2., korrigierte und ergänzte Auflage) (S. 517-554). Göttingen: Hogrefe.

Nübling, R. & Schmidt, J. (1999). Qualitätssicherung im Gesundheitswesen. *Versicherungsmedizin*, 51, 149-151.

Patterson, J. M., Budd, J., Goetz, D. & Warwick, W. J. (1993). Family correlates of a 10 year pulmonary health trend in cystic fibrosis. *Pediatrics*, 91, 383-389.

Perrin, E. C., Stein, R. E. K. & Drotar, D. (1991). Cautions in using the child behavior checklist: Observations based on research about children with a chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 4, 411-421.

Petermann, F., Kroll, T., Schwarz, B. & Schmidt, J. (1993). Evaluation von familienorientierten Nachsorgemaßnahmen für Familien mit krebserkrankten Kindern am Beispiel der onkologischen Nachsorgeeinrichtung Bad Oexen in Bad Oeynhausen. Studienabschlussbericht, Universität Bremen.

Petermann, F., Kroll, T. & Schwarz, B. (1994). Familienorientierte Rehabilitation krebserkrankter Kinder. Frankfurt: Lang.

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 chronic illness: Associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychology*, 2, 112-124.

Ravens-Sieberer, U. (2000). Lebensqualitätsansätze in der Pädiatrie. In: U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung* (S. 277-292). Landsberg: ecomed.

Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (2000). KINDL-R – Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, revidierte Form. Robert Koch Institut, Berlin.

Rundel, M., Kohl, C. F. R., Löschmann, C., Stefanowski, A., Körner, M. & Nübling, R. (2004). Benchmarking der Patientenbefragung als Bestandteil des Qualitätsmanagementsystems. DRV-Schriften Bd. 52, 108-110.

Schmidt, J. (1999). Erfahrungen mit dem ZUF-8. Vortrag anlässlich der Fortbildungsveranstaltung „Patienten- und Mitarbeiterzufriedenheit in der Rehabilitation“ am Hochrhein Institut Bad Säckingen. Unveröffentlichtes Manuskript.

Schmidt, J., Lamprecht, F. & Wittmann, W. W. (1989). Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 39, 248-255.

Schmidt, J., Steffanowski, A., Nübling, R., Lichtenberg, S. & Wittmann, W. W. (2003). Ergebnisqualität stationärer psychosomatischer Rehabilitation – Vergleich unterschiedlicher Evaluationsstrategien. Herausgegeben von J. Bengel & W. H. Jäckel. Regensburg: S. Roderer.

Schneewind, K. A. & Schmidt, M. (1999). Familiendiagnostik im Kontext der klinischen Entwicklungspsychologie. In: R. Oerter, C. von Hagen, G. Röper & G. Noam (Hrsg.), *Klinische Entwicklungspsychologie* (S. 270-298). Weinheim: Psychologie Verlags Union.

Schwarz, R. (1998). Wirksamkeitsstudie zur familienorientierten stationären Nachsorge bei onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. *Psychosozialer Langzeitverlauf. Abschlussbericht DLFH-Studie*, Bonn.

Schwarz, R., Häberle, H. & Mathes, L. (1997). Wirksamkeitsstudie zur familienorientierten Nachsorge bei onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. *Deutsche Leukämie Forschungshilfe – Aktion für krebserkrankte Kinder e.V., Jahresbericht 1995-1996* (S. 30-39). Bonn: Deutsche Leukämie Forschungshilfe – Aktion für krebserkrankte Kinder e.V.

Serrano-Ikkos, E., Lwin, R., Nabarro, L., Lask, B. & Whitehead, B. (1993). Cystic fibrosis, parental attitudes and outcome. *Pediatric Pulmonology, Supplement*, 10, 290.

Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 699-710.

Silver, E. J., Baumann, L. J. & Ireys, H. T. (1995). Relationships of self-esteem and efficacy to psychological distress in mothers of children with chronic physical illnesses. *Health Psychology*, 14, 333-340.

Spieth, L. E., Stark, L. J., Michell, M. J., Schiller, M., Cohen, L. L., Mulvihill, M. & Hovell, M. F. (2001). Observational assessment of family functioning of mealtime in preschool children with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 215-224.

Stieglitz, R.-D. (1999). Rezension Klinischer Untersuchungsverfahren. Die Familienbögen. Ein Inventar zur Einschätzung von Familienfunktionen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 28, 223-224.

Thompson, R. J. Jr., Gustafson, K. E., George, L. K. & Spock, A. (1994). Change over a 12-Month Period in the psychological adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 189-203.

Thompson, R. J. Jr. & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington: American Psychosocial Association.

Tröster, H. (1999). Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 28, 160-176.

Ullrich, G. (1993). Psychosoziale Versorgung bei Mukoviszidose – Studien zur Jugend- und Familienforschung, Bd. 12. Frankfurt a. M.: Peter Lang.

van Buiren, M., Häberle, H., Mathes, L. & Schwarz, R. (1998). *Rehabilitation krebserkrankter Kinder und Jugendli-*

cher – Psychosozialer Langzeitverlauf. Klinische Pädiatrie, 210, 304-309.

von Hagen, C. & Noeker, M. (1999). Entwicklungsergebnis bei chronischer somatischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter: Psychische Störung versus Kompetenzgewinn. In: R. Oerter, C. von Hagen, G. Röper & G. Noam (Hrsg.), *Klinische Entwicklungspsychologie* (S. 654-690), Weinheim: Psychologie Verlags Union.

Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T. & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 157-173.

Ware, J. E. & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form Survey (SF-36) I: Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.

Warschburger, P. (2000). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche – Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen. In: F. Petermann (Hrsg.), *Klinische Kinderpsychologie* Bd. 3. Göttingen: Hogrefe.

Weis, J., Moser, M. T., Fachinger, D. & Bartsch, H. H. (2000). Zielorientierte Evaluation von Maßnahmen der stationären onkologischen Rehabilitation – Multi-centerstudie ZESOR. J. Bengel & W. H. Jäckel (Hrsg.), *Zielorientierung in der Rehabilitation* (S.177-188). Regensburg: S. Roderer.

Weninger, K., Staab, D., Henry, B., Wahn, U. & Deutsche CFQ-Arbeitsgruppe (1999). Der Fragebogen zur Lebensqualität bei Cystischer Fibrose – Reliabilität und Validität der deutschen Adaptation. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 3, 121-128.

Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34, 312-323.

Wilson, J., Fosson, A., Kanga, J. & DiAngelo, S. (1990). Longitudinal relationships between family environment and clinically significant deterioration of pulmonary function. *Pediatric Pulmonology Supplement*, 5, 285.

Wilson, J., Fosson, A., Kanga, J. & DiAngelo, S. (1996). Homeostatic interactions: A longitudinal study of biological, psychosocial and family variables in children with cystic fibrosis. *Journal of Family Therapy*, 18, 123-139.

Wottawa, H. & Thierau, W. (2003). *Lehrbuch Evaluation* (3. Auflage). Bern: Hans Huber.

Glossar

d	Effektgrößenmaß; beschreibt Veränderungen in Standardabweichungseinheiten
ES	Effektstärke / Effektgröße
F	Prüfgröße der Varianzanalyse
M	Mittelwert
min.	Minimalwert
max.	Maximalwert
N	Summe unterschiedlicher Stichprobenumfänge, „Gesamtstichprobenumfang“
n	Einzelne Stichprobenumfänge
p	Signifikanzniveau
SD	Standardabweichung
t	Prüfgröße des t-Tests
WW	Wechselwirkung, Interaktion
z	Prüfgröße des Wilcoxon-Tests
η^2	Effektgrößenmaß; beschreibt den Anteil der Gesamtvariabilität, der einem Faktor zugeschrieben wird

A Ergebnisse Untersuchungsgruppe Kardiologie

Auswertung Mütter herzkranker Kinder: Kontrollgruppenvergleiche zweifaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1			T2		Faktor	F	p	ES
		N	M	SD	M	SD						
BSI	Somatisierung	EG	97	59.40	10.90	49.49	9.52	WW	26.76	.000	.225	
		KG	48	57.44	12.13	56.35	12.07	Zeit	41.50	.000	.158	
								Gruppe	2.03	.156	.014	
HADS-D	Angst	EG	98	63.21	8.10	48.45	12.24	WW	75.61	.000	.344	
		KG	48	61.26	9.17	62.37	9.29	Zeit	56.03	.000	.280	
								Gruppe	15.71	.000	.098	
	Depression	EG	99	69.37	8.39	57.93	10.97	WW	68.43	.000	.321	
		KG	48	67.55	10.27	69.82	9.74	Zeit	30.64	.000	.174	
								Gruppe		.001	.070	
SF 36	Subjektive körperl. Gesundheit	EG	85	47.87	9.62	50.00	7.42	WW	7.46	.007	.054	
		KG	47	48.70	9.79	46.86	9.40	Zeit	0.04	.847	.000	
								Gruppe	0.63	.430	.005	
	Subjektive psych. Gesundheit	EG	85	32.69	10.17	50.47	8.36	WW	82.29	.000	.388	
		KG	47	35.97	10.45	36.13	10.25	Zeit	85.17	.000	.396	
								Gruppe	14.17	.000	.098	
FB	Familiäre Funktionalität	EG	95	61.94	14.53	55.19	14.88	WW	40.21	.000	.222	
		KG	48	55.85	15.92	59.88	15.84	Zeit	2.58	.111	.018	
								Gruppe	0.08	.783	.001	
ZIP	Partnerschaftszufriedenheit	EG	67	2.89	1.38	2.46	1.19	WW	15.49	.000	.121	
		KG	47	2.78	1.36	2.93	1.31	Zeit	3.33	.071	.029	
								Gruppe	0.56	.457	.005	

Auswertung Mütter herzkranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG einfaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T2		T3		Faktor/ Kontrast	F	p	ES
		N	M	SD	M	SD	M	SD					
BSI	Somatisierung	EG	72	59.40	10.37	48.46	8.55	52.40	10.02	Zeit	40.72	.000	.365
										T1 / T2	76.89	.000	.520
											T1 / T3	32.25	.000
HADS-D	Angst	EG	72	63.72	7.20	48.28	11.70	55.77	11.79	Zeit	84.81	.000	.544
										T1 / T2	135.97	.000	.657
											T1 / T3	47.32	.000
	Depression	EG	71	69.88	8.22	58.90	10.78	63.27	11.50	Zeit	46.33	.000	.398
										T1 / T2	80.84	.000	.536
											T1 / T3	33.81	.000
SF 36	Subjektive körperl. Gesundheit	EG	63	48.04	9.43	50.67	6.80	51.45	8.20	Zeit	4.74	.010	.071
										T1 / T2	5.75	.020	.085
											T1 / T3	7.24	.009
	Subjektive psych. Gesundheit	EG	63	32.39	10.06	50.20	8.59	42.41	12.12	Zeit	66.39	.000	.517
										T1 / T2	155.07	.000	.714
											T1 / T3	36.83	.000
FB	Familiäre Funktionalität	EG	69	62.26	13.86	55.17	14.21	56.78	13.44	Zeit	15.96	.000	.190
										T1 / T2	32.40	.000	.323
											T1 / T3	14.72	.000
ZIP	Partnerschaftszufriedenheit	EG	51	2.90	1.35	2.41	1.11	2.61	1.23	Zeit	7.90	.001	.136
										T1 / T2	14.44	.000	.224
											T1 / T3	5.07	.029

Auswertung Mütter herzkranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T3		t	p	ES
		N	M	SD	M	SD				
Allg. Fragen	Krankheitstage	EG	68	7.57	22.52	4.59	9.14	0.98	.330	.132
	Arztbesuche	EG	71	3.51	4.11	2.54	3.02	1.76	.082	.236

Auswertung Mütter herzkranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG Wilcoxon-Test

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T2		T3		z	p
		N	M	SD	M	SD			
ZUF-8	Patientenzufriedenheit	EG	70	29.60	2.54	29.47	2.53	-.637	.524

Auswertung Mütter herzkranker Kinder: Vergleich der Zielerreichung aus Sicht der Mütter (EG) und der Bezugstherapeuten T- Test für abhängige Stichproben, Wilcoxon-Tests

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		Mütter		Therapeuten		Test	Prüfgröße	p
		N	M	SD	M	SD				
Zielverwirklichung	Zielerreichungsindex	EG	93	3.71	0.64	3.76	0.57	t-Test	t = - 0.779	.438
	Information	EG	36	3.89	0.80	4.18	0.62	t-Test	t = - 1.992	.054
	Stärkung der Familie	EG	69	3.71	0.80	3.81	0.67	t-Test	t = - 1.013	.315
	Körperliche Gesundheit	EG	56	3.56	0.78	3.38	0.76	t-Test	t = 1.923	.060
	Soziale Kontakte	EG	14	4.54	0.75	4.64	0.50	Wilcoxon	z = - 0.333	.739
	Psychische Stabilisierung	EG	58	3.39	0.91	3.50	0.78	t-Test	t = - 0.901	.371
	Abbau von Erschöpfung	EG	82	3.88	0.78	3.81	0.71	t-Test	t = 0.677	.500
	Vermittlung von Hilfe	EG	13	3.85	1.46	4.08	0.95	Wilcoxon	z = - 0.542	.588

Auswertung Väter herzkranker Kinder: Kontrollgruppenvergleiche zweifaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T2		Faktor	F	p	ES
		N	M	SD	M	SD					
BSI	Somatisierung	EG	65	60.55	9.83	50.97	8.33	WW	31.89	.000	.230
		KG	44	57.82	9.76	57.14	9.45	Zeit	42.41	.000	.284
								Gruppe	1.10	.297	.010
HADS-D	Angst	EG	65	63.23	12.49	49.60	12.79	WW	47.12	.000	.306
		KG	44	60.90	11.11	62.79	12.84	Zeit	26.92	.000	.201
								Gruppe	6.45	.013	.057
	Depression	EG	65	66.78	11.68	56.49	12.56	WW	41.76	.000	.281
		KG	44	64.38	11.77	66.71	12.27	Zeit	16.60	.000	.134
								Gruppe	3.31	.072	.030
SF 36	Subjektive körperl. Gesundheit	EG	54	49.18	8.91	51.37	6.77	WW	8.18	.005	.081
		KG	41	52.17	6.55	50.67	7.37	Zeit	0.29	.590	.003
								Gruppe	0.65	.422	.007
	Subjektive psych. Gesundheit	EG	54	39.53	13.80	52.67	7.74	WW	41.37	.000	.308
		KG	41	40.80	10.15	39.17	11.47	Zeit	25.15	.000	.213
								Gruppe	9.56	.003	.093
FB	Familiäre Funktionalität	EG	64	57.95	11.31	53.56	11.58	WW	30.15	.000	.223
		KG	43	54.93	11.92	58.74	12.78	Zeit	0.15	.700	.001
								Gruppe	0.24	.626	.002
ZIP	Partnerschaftszufriedenheit	EG	63	2.65	1.14	2.41	0.99	WW	9.25	.003	.083
		KG	41	2.51	1.08	2.69	1.20	Zeit	0.21	.644	.002
								Gruppe	0.14	.712	.001

Auswertung Väter herzkranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG einfaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T2		T3		Faktor / Kontrast	F	p	ES
		N	M	SD	M	SD	M	SD					
BSI	Somatisierung	EG	51	59.67	10.23	51.55	8.10	56.61	9.78	Zeit	25.42	.000	.337
										T1 / T2	54.46	.000	.521
										T1 / T3	6.67	.013	.118
HADS-D	Angst	EG	50	62.21	12.97	49.56	13.39	54.84	12.56	Zeit	30.30	.000	.382
										T1 / T2	55.27	.000	.530
										T1 / T3	17.59	.000	.264
	Depression	EG	51	66.67	11.83	57.19	13.21	60.73	12.16	Zeit	23.49	.000	.320
										T1 / T2	50.16	.000	.501
										T1 / T3	17.52	.000	.259
SF 36	Subjektive körperl. Gesundheit	EG	44	49.75	8.92	51.73	6.63	53.38	6.92	Zeit	4.60	.013	.097
										T1 / T2	4.27	.045	.090
										T1 / T3	5.85	.020	.120
	Subjektive psych. Gesundheit	EG	44	40.73	13.96	52.98	7.29	45.36	11.18	Zeit	25.15	.000	.369
										T1 / T2	39.13	.000	.476
										T1 / T3	7.36	.010	.146
FB	Familiäre Funktionalität	EG	50	57.22	11.08	53.70	11.96	55.22	11.71	Zeit	4.25	.017	.080
										T1 / T2	11.15	.002	.185
										T1 / T3	2.16	.148	.042
ZIP	Partnerschaftszufriedenheit	EG	49	2.54	1.06	2.40	1.02	2.47	0.96	Zeit	1.06	.350	.022
										T1 / T2	2.71	.106	.053
										T1 / T3	0.57	.454	.012

Auswertung Väter herzkranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T3		t	p	ES
		N	M	SD	M	SD				
Allg. Fragen	Krankheitstage	EG	47	6.81	11.79	3.79	7.82	2.10	.042	.256
	Arztbesuche	EG	48	2.71	2.99	1.88	2.63	2.24	.030	.278

Auswertung Väter herzkranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG Wilcoxon-Test

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T2		T3		z	p
		N	M	SD	M	SD			
ZUF-8	Patientenzufriedenheit	EG	50	29.07	3.42	29.47	2.47	-.839	.402

Auswertung Väter herzkranker Kinder: Vergleich der Zielerreichung aus Sicht der Väter (EG) und der Bezugstherapeuten T-Test für abhängige Stichproben, Wilcoxon-Tests

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		Mütter		Therapeuten		Test	Prüfgröße	p
		N	M	SD	M	SD				
Zielverwirklichung	Zielerreichungsindex gesamt	EG	55	3.74	0.60	3.79	0.48	t-Test	t = - 0.471	.640
	Information	EG	12	3.58	0.62	4.04	0.53	Wilcoxon	z = -1.744	.081
	Stärkung der Familie	EG	40	3.87	0.81	3.84	0.68	t-Test	t = 0.221	.826
	Körperliche Gesundheit	EG	40	3.58	0.69	3.64	0.48	t-Test	t = - 0.519	.607
	Soziale Kontakte	EG	6	3.83	0.98	4.50	0.55	Wilcoxon	z = - 1.134	.257
	Psychische Stabilisierung	EG	23	3.75	0.88	3.39	0.72	Wilcoxon	z = - 0.022	.983
	Abbau von Erschöpfung	EG	47	3.97	0.65	3.93	0.54	t-Test	t = 0.314	.755
	Vermittlung von Hilfe	EG	8	4.00	1.20	3.63	1.88	Wilcoxon	z = - 0.288	.774

Auswertung herzkrankte Patientenkinder: Kontrollgruppenvergleiche zweifaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Datenquelle	Gruppe		T1		T2		Faktor	F	p	ES
			N	M	SD	M	SD					
KINDL-R	Körperliches Wohlbefinden	Eltern	EG	58	66.92	24.45	78.02	15.50	WW	2.62	.110	.034
			KG	18	61.46	21.68	61.46	23.21	Zeit	2.62	.110	.034
									Gruppe	6.01	.017	.075
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern	EG	59	70.55	16.70	83.79	10.83	WW	13.62	.000	.154
			KG	18	69.44	17.40	66.32	14.56	Zeit	5.20	.025	.065
									Gruppe	8.28	.005	.099
	Gesundheitsbez. Lebensqualität	Eltern	EG	56	68.70	13.84	76.66	8.80	WW	5.42	.023	.070
			KG	18	65.68	11.99	65.29	12.47	Zeit	4.47	.038	.058
									Gruppe	7.48	.008	.094

Auswertung herzkrankte Patientenkinder: Verlaufsbeobachtung EG einfaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Datenquelle	Gruppe		T1		T2		T3		Faktor / Kontrast	F	p	ES
			N	M	SD	M	SD	M	SD					
KINDL-R	Körperliches Wohlbefinden	Eltern	EG	46	68.61	23.26	80.84	13.20	76.50	22.06	Zeit	6.90	.002	.133
											T1 / T2	12.46	.001	.217
												T1 / T3	5.41	.025
		Patienten	EG	18	54.75	24.74	71.88	19.79	71.53	20.36	Zeit	10.26	.000	.376
											T1 / T2	12.41	.003	.422
												T1 / T3	15.22	.001
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern	EG	46	69.02	17.13	83.97	10.92	82.20	11.78	Zeit	30.88	.000	.407
											T1 / T2	36.43	.000	.447
												T1 / T3	40.29	.000
		Patienten	EG	18	63.89	17.88	78.13	16.50	79.51	10.46	Zeit	7.97	.001	.319
											T1 / T2	10.90	.004	.391
												T1 / T3	12.54	.003
	Gesundheitsbez. Lebensqualität	Eltern	EG	45	68.39	13.66	76.89	8.96	75.97	10.06	Zeit	12.99	.000	.228
											T1 / T2	15.99	.000	.267
												T1 / T3	17.00	.000
		Patienten	EG	18	60.92	11.69	74.75	11.40	73.48	9.58	Zeit	19.54	.000	.535
											T1 / T2	37.87	.000	.690
												T1 / T3	20.06	.000

Auswertung herzkrankte Patientenkinder: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

Med. Erfolgsmessung	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T2		t	p	ES
		N	M	SD	M	SD				
Sauerstoffsättigung	SpO ₂ in %	EG	52	90.31	9.17	91.75	7.81	- 3.53	.001	.16

Auswertung herzkrankte Patientenkinder: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T3		t	p	ES
		N	M	SD	M	SD				
CBCL / 2-3, CBCL / 4-18	Gesamtskala	EG	59	60.17	9.41	54.64	9.15	6.62	.000	.59
	Internalisierende Störungen	EG	58	58.50	10.49	53.67	9.69	5.66	.000	.46
	Externalisierende Störungen	EG	59	55.93	9.52	51.88	10.50	4.62	.000	.43

Auswertung Geschwister herzkranker Kinder: Kontrollgruppenvergleiche zweifaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Datenquelle	Gruppe		T1		T2		Faktor	F	p	ES
				N	M	SD	M	SD				
KINDL-R	Körperliches Wohlbefinden	Eltern	EG	64	80.47	19.27	89.06	13.27	WW	4.59	.035	.047
			KG	31	78.43	19.89	77.42	14.04	Zeit	2.86	.094	.030
									Gruppe	5.55	.021	.021
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern	EG	64	74.61	15.82	88.67	11.48	WW	41.96	.000	.311
			KG	31	78.83	13.18	72.58	13.08	Zeit	6.21	.014	.063
									Gruppe	5.50	.021	.056
	Gesundheitsbez. Lebensqualität	Eltern	EG	64	70.87	12.38	82.75	9.15	WW	35.07	.000	.274
			KG	31	74.18	10.40	71.76	10.19	Zeit	15.33	.000	.141
									Gruppe	3.66	.059	.038

Auswertung Geschwister herzkranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T3		t	p	ES
			N	M	SD	M	SD			
CBCL / 2-3, CBCL / 4-18	Gesamtskala	EG	47	58.79	10.57	52.21	10.71	6.14	.000	.62
	Internalisierende Störungen	EG	47	58.13	12.23	53.60	10.62	3.46	.001	.37
	Externalisierende Störungen	EG	45	58.18	9.49	52.22	10.42	6.44	.000	.63

Auswertung Geschwister herzkranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG einfaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Datenquelle	Gruppe		T1		T2		T3		Faktor / Kontrast	F	p	ES
				N	M	SD	M	SD	M	SD				
KINDL-R	Körperliches Wohlbefinden	Eltern	EG	41	80.95	19.71	87.81	13.47	81.56	15.24	Zeit	3.38	.039	.078
											T1 / T2	4.28	.045	.097
												T1 / T3	0.05	.825
		Geschwister	EG	20	72.50	23.77	77.81	21.98	78.75	14.68	Zeit	1.09	.346	.054
											T1 / T2	2.20	.154	.104
												T1 / T3	1.70	.208
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern	EG	41	73.93	16.41	89.08	10.02	81.86	14.84	Zeit	21.95	.000	.354
											T1 / T2	40.83	.000	.505
												T1 / T3	10.64	.002
		Geschwister	EG	20	71.46	23.98	81.56	23.60	84.06	13.37	Zeit	4.51	.017	.192
											T1 / T2	5.37	.032	.220
												T1 / T3	10.27	.005
	Gesundheitsbez. Lebensqualität	Eltern	EG	41	71.23	13.55	83.16	7.80	78.30	8.78	Zeit	25.79	.000	.392
											T1 / T2	33.33	.000	.455
												T1 / T3	21.63	.000
		Geschwister	EG	20	69.06	19.10	77.52	17.50	76.98	12.99	Zeit	5.37	.009	.220
											T1 / T2	10.22	.005	.350
												T1 / T3	8.85	.008

B Ergebnisse Untersuchungsgruppe Mukoviszidose

Auswertung Mütter mukoviszidosekranker Kinder: Kontrollgruppenvergleiche zweifaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T 1		T 2		Faktor	F	p	ES
		N	M	SD	M	SD					
BSI	Somatisierung	EG	75	56.80	12.21	49.99	10.92	WW	10.53	.002	.083
		KG	43	55.91	12.53	55.61	12.40	Zeit	12.58	.001	.098
								Gruppe	1.33	.251	.011
HADS-D	Angst	EG	75	60.71	9.95	47.66	12.10	WW	44.78	.000	.280
		KG	42	60.78	8.09	60.10	9.89	Zeit	55.31	.000	.325
								Gruppe	12.37	.001	.097
	Depression	EG	74	66.68	10.48	58.38	10.15	WW	15.21	.000	.118
		KG	42	64.88	8.52	63.43	9.67	Zeit	30.83	.000	.213
								Gruppe	0.91	.343	.008
SF 36	Subjektive körperl. Gesundheit	EG	69	49.10	9.04	51.15	7.59	WW	1.41	.237	.013
		KG	42	50.49	9.22	50.73	8.14	Zeit	2.25	.136	.020
								Gruppe	0.11	.742	.001
	Subjektive psych. Gesundheit	EG	69	35.83	12.24	50.40	8.42	WW	45.78	.000	.296
		KG	42	39.42	11.40	39.78	11.03	Zeit	50.53	.000	.317
								Gruppe	3.68	.058	.033
FB	Familiäre Funktionalität	EG	73	56.47	13.80	52.59	13.71	WW	1.26	.264	.011
		KG	43	57.16	15.20	55.42	14.50	Zeit	8.74	.004	.071
								Gruppe	0.48	.491	.004
ZIP	Partnerschaftszufriedenheit	EG	50	2.44	1.09	2.35	1.02	WW	0.53	.468	.006
		KG	38	2.52	1.21	2.53	1.22	Zeit	0.28	.597	.003
								Gruppe	0.59	.586	.003

Auswertung Mütter mukoviszidosekranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG einfaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T 1		T 2		T 3		Faktor / Kontrast	F	p	ES
		N	M	SD	M	SD	M	SD					
BSI	Somatisierung	EG	60	57.12	12.42	49.78	10.83	54.03	11.39	Zeit	12.75	.000	.178
										T1 / T2	28.55	.000	.326
											T1 / T3	3.70	.060
HADS-D	Angst	EG	60	60.63	9.71	47.46	11.10	54.93	11.67	Zeit	42.47	.000	.419
										T1 / T2	85.61	.000	.592
											T1 / T3	17.72	.000
	Depression	EG	59	66.40	10.71	58.41	10.72	61.84	11.20	Zeit	19.49	.000	.252
										T1 / T2	38.91	.000	.402
											T1 / T3	11.73	.001
SF 36	Subjektive körperl. Gesundheit	EG	54	49.49	7.97	52.22	6.35	52.54	8.60	Zeit	5.35	.006	.092
										T1 / T2	8.84	.004	.143
											T1 / T3	7.35	.009
	Subjektive psych. Gesundheit	EG	54	36.71	12.45	51.14	8.37	42.96	12.00	Zeit	36.64	.000	.409
										T1 / T2	77.28	.000	.593
											T1 / T3	11.80	.001
FB	Familiäre Funktionalität	EG	60	55.55	14.44	52.12	14.25	53.78	13.65	Zeit	3.37	.038	.054
										T1 / T2	9.60	.003	.140
											T1 / T3	1.31	.257
ZIP	Partnerschaftszufriedenheit	EG	40	2.37	1.06	2.34	1.04	2.63	1.21	Zeit	3.42	.055	.081
										T1 / T2	0.11	.743	.003
											T1 / T3	3.22	.081

Auswertung Mütter mukoviszidosekranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T3		t	p	ES
		N	M	SD	M	SD				
Allg. Fragen	Krankheitstage	EG	50	8.64	23.92	4.08	9.58	1.40	.169	.191
	Arztbesuche	EG	53	3.81	5.46	2.74	6.58	1.02	.314	.196

Auswertung Mütter mukoviszidosekranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG Wilcoxon-Test

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T2		T3		z	p
		N	M	SD	M	SD			
ZUF-8	Patientenzufriedenheit	EG	61	30.48	1.55	30.34	1.62	-.797	.425

Auswertung Mütter mukoviszidosekranker Kinder: Vergleich der Zielerreichung aus Sicht der Mütter (EG) und der Bezugstherapeuten T-Test für abhängige Stichproben, Wilcoxon-Tests

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		Mütter		Therapeuten		Test	Prüfgröße	p
		N	M	SD	M	SD				
Zielverwirklichung	Zielerreichungsindex	EG	61	3.70	0.71	3.85	0.54	t-Test	t = - 1.55	.126
	Information	EG	29	4.07	0.70	4.09	0.81	Wilcoxon	z = - 0.04	.968
	Stärkung der Familie	EG	34	3.60	0.89	4.12	0.62	t-Test	t = - 2.80	.009
	Körperliche Gesundheit	EG	36	3.61	0.77	3.58	0.64	t-Test	t = 0.21	.837
	Soziale Kontakte	EG	9	4.22	0.87	4.56	1.01	Wilcoxon	z = - 0.68	.498
	Psychische Stabilisierung	EG	32	3.31	0.62	3.33	0.56	t-Test	t = - 0.18	.856
	Abbau von Erschöpfung	EG	48	3.97	0.74	3.96	0.81	t-Test	t = 0.02	.984
	Vermittlung von Hilfe	EG	9	3.67	1.50	4.44	0.53	Wilcoxon	z = - 1.38	.167

Auswertung Väter mukoviszidosekranker Kinder: Kontrollgruppenvergleiche zweifaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T2		Faktor	F	p	ES
		N	M	SD	M	SD					
BSI	Somatisierung	EG	54	55.44	10.70	49.06	9.90	WW	4.70	.033	.054
		KG	31	58.23	10.10	56.16	10.08	Zeit	17.96	.000	.178
								Gruppe	5.66	.020	.064
HADS-D	Angst	EG	52	61.63	13.48	48.30	14.63	WW	28.44	.000	.260
		KG	31	57.47	10.86	58.08	10.12	Zeit	23.66	.000	.226
								Gruppe	1.16	.286	.014
	Depression	EG	52	64.64	13.38	56.26	12.75	WW	13.89	.000	.148
		KG	30	61.91	10.69	63.69	10.25	Zeit	5.87	.018	.068
								Gruppe	0.93	.338	.011
SF 36	Subjektive körperl. Gesundheit	EG	48	49.42	10.52	51.95	6.25	WW	2.87	.095	.035
		KG	32	50.14	9.15	49.97	9.73	Zeit	2.20	.142	.027
								Gruppe	0.11	.740	.001
	Subjektive psych. Gesundheit	EG	48	41.06	11.56	50.08	11.80	WW	14.65	.000	.158
		KG	32	44.79	11.58	42.84	9.69	Zeit	6.08	.016	.072
								Gruppe	0.67	.414	.009
FB	Familiäre Funktionalität	EG	54	54.87	11.96	50.37	13.17	WW	9.05	.003	.097
		KG	32	53.97	8.99	55.53	10.91	Zeit	2.12	.149	.025
								Gruppe	0.78	.379	.009
ZIP	Partnerschaftszufriedenheit	EG	50	2.42	1.11	2.24	1.12	WW	8.52	.005	.098
		KG	30	2.25	1.05	2.50	1.18	Zeit	0.23	.634	.003
								Gruppe	0.03	.856	.000

Auswertung Väter mukoviszidosekranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG einfaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T2		T3		Faktor / Kontrast	F	p	ES
		N	M	SD	M	SD	M	SD					
BSI	Somatisierung	EG	43	55.77	10.64	49.14	9.86	55.91	11.14	Zeit	11.36	.000	.213
										T1 / T2	16.37	.000	.280
											T1 / T3	0.01	.935
HADS-D	Angst	EG	41	60.36	13.23	47.70	14.78	55.09	12.16	Zeit	20.97	.000	.344
										T1 / T2	33.60	.000	.456
											T1 / T3	9.50	.004
	Depression	EG	41	63.50	13.82	56.11	12.42	60.23	12.82	Zeit	7.35	.001	.155
										T1 / T2	11.88	.001	.229
											T1 / T3	2.72	.107
SF 36	Subjektive körperl. Gesundheit	EG	37	50.20	10.04	52.50	6.05	52.67	8.32	Zeit	2.58	.082	.067
										T1 / T2	4.95	.032	.121
											T1 / T3	3.43	.072
	Subjektive psych. Gesundheit	EG	37	40.94	12.27	49.80	11.60	44.40	9.52	Zeit	15.63	.000	.303
										T1 / T2	24.64	.000	.406
											T1 / T3	4.88	.034
FB	Familiäre Funktionalität	EG	43	54.70	12.72	50.02	12.96	52.05	12.34	Zeit	7.03	.002	.143
										T1 / T2	16.46	.000	.282
											T1 / T3	3.22	.080
ZIP	Partnerschaftszufriedenheit	EG	39	2.42	1.21	2.21	1.15	2.34	1.13	Zeit	2.12	.132	.053
										T1 / T2	4.15	.049	.099
											T1 / T3	0.40	.530

Auswertung Väter mukoviszidosekranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T3		t	p	ES
		N	M	SD	M	SD				
Allg. Fragen	Krankheitstage	EG	36	4.69	5.84	8.22	21.09	-0.93	.361	.605
	Arztbesuche	EG	37	2.46	2.65	2.38	3.59	0.11	.913	.030

Auswertung Väter mukoviszidosekranker Kinder: Verlaufsbeobachtung EG Wilcoxon-Test

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T2		T3		z	p
		N	M	SD	M	SD			
ZUF-8	Patientenzufriedenheit	EG	44	30.32	1.80	29.93	2.26	-.869	.385

Auswertung Väter mukoviszidosekranker Kinder: Vergleich der Zielerreichung aus Sicht der Väter (EG) und der Bezugstherapeuten T-Test für abhängige Stichproben, Wilcoxon-Tests

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		Väter		Therapeuten		Test	Prüfgröße	p
		N	M	SD	M	SD				
Zielverwirklichung	Zielerreichungsindex gesamt	EG	47	3.87	0.68	4.01	0.53	t-Test	t = -1.20	.235
	Information	EG	24	4.27	0.76	4.40	0.61	Wilcoxon	z = -0.75	.454
	Stärkung der Familie	EG	31	3.86	0.88	4.16	0.68	t-Test	t = -1.56	.129
	Körperliche Gesundheit	EG	33	3.91	0.72	3.66	0.63	t-Test	t = 1.50	.143
	Soziale Kontakte	EG	11	4.05	0.72	4.46	0.69	Wilcoxon	z = -1.06	.288
	Psychische Stabilisierung	EG	18	3.42	0.82	3.45	0.66	Wilcoxon	z = -0.10	.924
	Abbau von Erschöpfung	EG	32	3.94	0.80	3.92	0.65	t-Test	t = 0.08	.939
	Vermittlung von Hilfe	EG	6	3.67	1.51	4.50	0.84	Wilcoxon	z = -1.13	.257

Auswertung mukoviszidosekranke Patientenkinder: Kontrollgruppenvergleiche zweifaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Datenquelle	Gruppe		T 1		T 2		Faktor	F	p	ES
			N	M	SD	M	SD					
KINDL-R	Körperliches Wohlbefinden	Eltern	EG	67	64.46	21.87	77.21	19.17	WW	3.93	.050	.037
			KG	37	59.23	24.21	64.19	18.38	Zeit	20.27	.000	.166
									Gruppe	5.75	.018	.053
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern	EG	66	80.93	14.94	87.75	10.97	WW	25.11	.000	.198
			KG	38	80.92	11.80	74.89	15.07	Zeit	0.09	.759	.001
									Gruppe	7.33	.008	.067
	Gesundheitsbez. Lebensqualität	Eltern	EG	66	70.81	12.40	80.22	12.77	WW	21.89	.000	.178
			KG	37	70.09	11.37	69.44	9.87	Zeit	16.55	.000	.141
									Gruppe	6.82	.010	.063

Auswertung mukoviszidosekranke Patientenkinder: Verlaufsbeobachtung EG einfaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Datenquelle	Gruppe		T 1		T 2		T 3		Faktor / Kontrast	F	p	ES
			N	M	SD	M	SD	M	SD					
KINDL-R	Körperliches Wohlbefinden	Eltern	EG	49	66.71	21.36	77.38	18.91	68.88	22.48	Zeit	6.52	.002	.120
											T1 / T2	14.31	.000	.230
												T1 / T3	0.40	.533
		Patienten	EG	28	68.53	19.73	81.03	13.66	69.64	19.45	Zeit	7.00	.002	.206
											T1 / T2	10.65	.003	.283
												T1 / T3	0.11	.745
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern	EG	48	82.03	15.29	87.98	11.13	83.07	13.27	Zeit	5.33	.006	.102
											T1 / T2	10.04	.003	.176
												T1 / T3	0.26	.611
		Patienten	EG	28	78.80	11.07	85.94	10.84	80.58	13.10	Zeit	3.82	.028	.124
											T1 / T2	8.86	.006	.247
												T1 / T3	0.55	.464
	Gesundheitsbez. Lebensqualität	Eltern	EG	48	72.35	12.49	81.39	13.31	75.12	12.07	Zeit	14.17	.000	.232
											T1 / T2	25.51	.000	.352
												T1 / T3	2.93	.094
		Patienten	EG	29	72.15	12.59	80.85	10.19	74.49	12.12	Zeit	14.00	.000	.333
											T1 / T2	37.36	.000	.572
												T1 / T3	2.25	.145

Auswertung mukoviszidosekranke Patientenkinder: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

Med. Erfolgsmessung	Abhängige Variable	Gruppe		T 1		T 2		t	p	ES
		N	M	SD	M	SD				
Lungenfunktion	FEV1 in % vom Soll	EG	60	84.12	26.34	87.27	28.08	- 2.37	.021	.120
	Vcin in % vom Soll	EG	54	78.83	19.98	82.78	19.78	- 3.20	.002	.198

Auswertung mukoviszidosekranke Patientenkinder: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

	Abhängige Variable	Gruppe		T 1		T 3		t	p	ES
		N	M	SD	M	SD				
CBCL / 2-3, CBCL / 4-18	Gesamtskala	EG	56	59.11	9.75	55.93	9.92	3.22	.002	.326
	Internalisierende Störungen	EG	57	59.74	10.35	55.32	9.99	4.21	.000	.427
	Externalisierende Störungen	EG	57	56.58	9.12	55.00	8.79	1.44	.154	.173

Auswertung Geschwister mukoviszidosekranker Patienten: Kontrollgruppenvergleiche zweifaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Datenquelle	Gruppe		T 1		T 2		Faktor	F	p	ES
				N	M	SD	M	SD				
KINDL-R	Körperliches Wohlbefinden	Eltern	EG	36	83.33	17.80	83.22	22.71	WW	1.74	.192	.026
			KG	31	76.41	17.28	82.33	16.31	Zeit	1.61	.210	.024
										Gruppe	0.95	.333
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern	EG	35	79.11	16.60	86.43	15.93	WW	5.41	.023	.078
			KG	31	76.55	14.38	74.46	15.51	Zeit	1.68	.200	.026
										Gruppe	4.86	.031
	Gesundheitsbez. Lebensqualität	Eltern	EG	36	77.69	12.87	81.07	15.26	WW	1.86	.177	.028
			KG	30	75.69	10.50	74.66	12.27	Zeit	0.53	.469	.008
										Gruppe	2.31	.134

Auswertung Geschwister mukoviszidosekranker Patienten: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

	Abhängige Variable	Gruppe		T 1		T 3		t	p	ES
			N	M	SD	M	SD			
CBCL / 2-3, CBCL / 4-18	Gesamtskala	EG	33	51.97	12.07	49.36	12.42	2.14	.041	.216
	Internalisierende Störungen	EG	34	53.38	12.17	50.50	11.25	2.14	.039	.237
	Externalisierende Störungen	EG	34	50.15	11.96	49.15	11.91	0.73	.469	.084

Auswertung Geschwister mukoviszidosekranker Patienten: Verlaufsbeobachtung EG einfaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Datenquelle	Gruppe		T 1		T 2		T 3		Faktor / Kontrast	F	p	ES
				N	M	SD	M	SD	M	SD				
KINDL-R	Körperliches Wohlbefinden	Eltern	EG	26	83.41	16.00	83.65	23.66	80.53	14.72	Zeit	0.33	.723	.013
											T1 / T2	0.01	.953	.000
												T1 / T3	0.65	.427
		Geschwister	EG	17	74.76	18.11	70.96	21.76	72.06	17.13	Zeit	0.34	.721	.021
											T1 / T2	0.42	.524	.026
												T1 / T3	0.57	.462
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern	EG	25	77.75	17.12	87.00	16.63	81.25	17.02	Zeit	2.79	.071	.104
											T1 / T2	5.76	.025	.193
												T1 / T3	1.54	.227
		Geschwister	EG	17	80.52	15.29	88.97	7.82	83.95	9.86	Zeit	3.19	.055	.166
											T1 / T2	5.30	.035	.249
												T1 / T3	0.94	.347
	Gesundheitsbez. Lebensqualität	Eltern	EG	26	77.07	12.87	81.26	16.35	78.35	11.37	Zeit	0.94	.398	.036
											T1 / T2	1.51	.231	.057
												T1 / T3	0.44	.531
		Geschwister	EG	17	74.45	10.81	77.45	12.06	72.02	10.58	Zeit	2.63	.087	.141
											T1 / T2	1.78	.201	.100
												T1 / T3	1.25	.281

C Ergebnisse Untersuchungsgruppe Onkologie

Auswertung Mütter onkologisch erkrankter Kinder: Kontrollgruppenvergleiche zweifaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T2		Faktor	F	p	ES
			N	M	SD	M	SD				
BSI	Somatisierung	EG	116	57.63	10.92	48.50	9.23	WW	22.15	.000	.120
		KG	49	60.37	12.25	59.78	12.30	Zeit	28.72	.000	.150
								Gruppe	19.19	.000	.105
HADS-D	Angst	EG	116	63.73	8.29	50.35	11.90	WW	61.37	.000	.272
		KG	50	63.54	10.08	63.18	11.58	Zeit	68.38	.000	.294
								Gruppe	16.47	.000	.091
	Depression	EG	116	68.63	9.52	58.53	11.42	WW	30.84	.000	.158
		KG	50	68.98	10.47	68.41	10.93	Zeit	38.66	.000	.191
								Gruppe	10.61	.001	.061
SF 36	Subjektive körperl. Gesundheit	EG	105	49.48	9.49	52.33	7.51	WW	6.15	.014	.039
		KG	49	51.04	8.53	50.10	9.29	Zeit	1.55	.215	.010
								Gruppe	0.07	.793	.000
	Subjektive psych. Gesundheit	EG	105	35.18	11.35	49.87	9.26	WW	47.42	.000	.238
		KG	49	34.25	11.90	35.20	12.34	Zeit	61.49	.000	.288
								Gruppe	23.48	.000	.134
FB	Familiäre Funktionalität	EG	112	57.72	14.65	51.76	13.81	WW	15.57	.000	.089
		KG	49	54.92	14.43	55.00	14.42	Zeit	14.74	.000	.085
								Gruppe	0.01	.925	.000
ZIP	Partnerschaftszufriedenheit	EG	82	2.66	1.25	2.42	1.29	WW	8.84	.004	.067
		KG	44	2.31	0.94	2.26	1.09	Zeit	0.42	.518	.003
								Gruppe	0.54	.465	.004

Auswertung Mütter onkologisch erkrankter Kinder: Verlaufsbeobachtung EG einfaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T2		T3		Faktor / Kontrast	F	p	ES
			N	M	SD	M	SD	M	SD				
BSI	Somatisierung	EG	81	58.58	11.21	48.89	9.33	54.05	10.27	Zeit	34.13	.000	.299
										T1 / T2	61.78	.000	.436
											T1 / T3	16.16	.000
HADS-D	Angst	EG	80	63.76	8.46	51.07	11.57	56.17	10.53	Zeit	67.75	.000	.462
										T1 / T2	119.09	.000	.601
											T1 / T3	50.25	.000
	Depression	EG	81	68.21	9.61	58.81	10.55	61.70	10.48	Zeit	40.95	.000	.339
										T1 / T2	75.48	.000	.485
											T1 / T3	41.57	.000
SF 36	Subjektive körperl. Gesundheit	EG	74	49.13	9.75	52.42	7.13	52.34	8.34	Zeit	5.75	.004	.073
										T1 / T2	8.22	.005	.101
											T1 / T3	7.25	.009
	Subjektive psych. Gesundheit	EG	74	35.32	10.99	49.42	9.64	44.26	10.52	Zeit	46.70	.000	.390
										T1 / T2	93.58	.000	.562
											T1 / T3	31.21	.000
FB	Familiäre Funktionalität	EG	78	56.49	14.60	51.83	14.37	51.12	12.72	Zeit	11.42	.000	.129
										T1 / T2	18.96	.000	.198
											T1 / T3	16.32	.000
ZIP	Partnerschaftszufriedenheit	EG	56	2.48	1.06	2.29	1.16	2.27	0.93	Zeit	2.00	.145	.035
										T1 / T2	3.78	.057	.064
											T1 / T3	3.15	.082

Auswertung Mütter onkologisch erkrankter Kinder: Verlaufsbeobachtung EG T- Tests für abhängige Gruppen

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T3		t	p	ES
		N	M	SD	M	SD				
Allg. Fragen	Krankheitstage	EG	77	16.31	40.87	5.84	8.56	2.24	.028	.256
	Arztbesuche	EG	76	2.80	4.05	2.36	3.00	1.25	.214	.109

Auswertung Mütter onkologisch erkrankter Kinder: Verlaufsbeobachtung EG Wilcoxon-Test

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T2		T3		z	p
		N	M	SD	M	SD			
ZUF-8	Patientenzufriedenheit	EG	74	28.74	2.87	28.95	2.92	- 0.45	.653

Auswertung Mütter onkologisch erkrankter Kinder: Vergleich der Zielerreichung aus Sicht der Mütter (EG) und der Bezugstherapeuten T-Test für abhängige Stichproben, Wilcoxon-Tests

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		Mütter		Therapeuten		Test	Prüfgröße	p
		N	M	SD	M	SD				
Zielverwirklichung	Zielerreichungsindex	EG	103	3.78	0.67	3.99	0.58	t-Test	t = - 3.18	.002
	Information	EG	31	3.87	0.90	4.40	0.54	t-Test	t = - 3.13	.004
	Stärkung der Familie	EG	77	3.74	0.77	4.01	0.80	t-Test	t = - 2.87	.005
	Körperliche Gesundheit	EG	68	3.61	0.84	3.83	0.86	t-Test	t = - 2.01	.048
	Soziale Kontakte	EG	25	4.36	0.95	4.50	0.74	Wilcoxon	z = - 0.51	.610
	Psychische Stabilisierung	EG	52	3.42	0.76	3.58	0.61	t-Test	t = - 1.35	.182
	Abbau von Erschöpfung	EG	89	3.94	0.80	4.16	0.72	t-Test	t = - 2.33	.022
	Vermittlung von Hilfe	EG	10	4.00	1.41	3.30	1.42	Wilcoxon	z = - 1.21	.227

Auswertung Väter onkologisch erkrankter Kinder: Kontrollgruppenvergleiche zweifaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T2		Faktor	F	p	ES
		N	M	SD	M	SD					
BSI	Somatisierung	EG	84	56.71	10.48	47.63	8.61	WW	22.12	.000	.151
		KG	42	55.19	11.96	54.33	11.14	Zeit	32.31	.000	.207
								Gruppe	2.23	.138	.018
HADS-D	Angst	EG	83	63.03	12.37	50.02	12.91	WW	63.33	.000	.340
		KG	42	61.29	11.37	63.81	11.52	Zeit	28.95	.000	.191
								Gruppe	8.18	.005	.062
	Depression	EG	83	65.91	11.50	55.98	11.50	WW	38.33	.000	.239
		KG	41	64.32	11.40	65.70	11.84	Zeit	21.93	.000	.152
								Gruppe	4.11	.045	.033
SF 36	Subjektive körperl. Gesundheit	EG	76	51.89	8.34	53.67	5.79	WW	0.03	.860	.000
		KG	41	51.32	7.82	52.85	7.94	Zeit	5.29	.023	.044
								Gruppe	0.32	.576	.003
	Subjektive psych. Gesundheit	EG	76	40.01	11.02	51.28	9.55	WW	26.64	.000	.188
		KG	41	40.18	12.99	40.04	12.37	Zeit	25.43	.000	.181
								Gruppe	8.80	.004	.071
FB	Familiäre Funktionalität	EG	84	53.31	10.30	49.04	9.66	WW	22.00	.000	.152
		KG	41	49.49	10.11	51.00	10.81	Zeit	5.01	.027	.039
								Gruppe	0.26	.613	.002
ZIP	Partnerschaftszufriedenheit	EG	80	2.35	0.91	2.18	1.02	WW	3.49	.064	.029
		KG	40	1.91	0.61	1.96	0.82	Zeit	1.11	.295	.009
								Gruppe	4.00	.048	.048

Auswertung Väter onkologisch erkrankter Kinder: Verlaufsbeobachtung EG einfaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T2		T3		Faktor/ Kontrast	F	p	ES
		N	M	SD	M	SD	M	SD					
BSI	Somatisierung	EG	56	56.91	10.63	48.50	8.97	51.55	10.07	Zeit	23.29	.000	.297
										T1 / T2	41.49	.000	.430
											T1 / T3	19.37	.000
HADS-D	Angst	EG	56	62.91	12.81	50.26	13.29	55.27	12.24	Zeit	38.62	.000	.413
										T1 / T2	68.51	.000	.555
											T1 / T3	32.91	.000
	Depression	EG	56	65.01	11.36	55.12	10.83	58.73	12.25	Zeit	29.95	.000	.353
										T1 / T2	56.34	.000	.506
											T1 / T3	24.70	.000
SF 36	Subjektive körperl. Gesundheit	EG	50	52.43	8.32	53.35	6.21	53.78	5.93	Zeit	0.94	.396	.019
										T1 / T2	0.96	.333	.019
											T1 / T3	1.36	.250
	Subjektive psych. Gesundheit	EG	50	39.73	10.90	51.29	8.72	48.40	8.78	Zeit	32.91	.000	.402
										T1 / T2	50.56	.000	.508
											T1 / T3	31.04	.000
FB	Familiäre Funktionalität	EG	56	52.04	9.59	48.80	9.73	50.50	9.85	Zeit	3.97	.022	.067
										T1 / T2	15.37	.000	.218
											T1 / T3	1.40	.243
ZIP	Partnerschaftszufriedenheit	EG	53	2.23	0.81	2.06	0.98	2.28	1.25	Zeit	1.48	.234	.028
										T1 / T2	4.08	.048	.073
											T1 / T3	0.17	.686

Auswertung Väter onkologisch erkrankter Kinder: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T3		t	p	ES
		N	M	SD	M	SD				
Allg. Fragen	Krankheitstage	EG	52	8.15	25.36	9.06	28.20	-0.44	.660	.036
	Arztbesuche	EG	54	1.96	2.35	1.94	2.20	0.57	.955	.009

Auswertung Väter onkologisch erkrankter Kinder: Verlaufsbeobachtung EG Wilcoxon-Test

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		T2		T3		z	p
		N	M	SD	M	SD			
ZUF-8	Patientenzufriedenheit	EG	54	28.93	2.56	28.96	2.66	.00	1.00

Auswertung Väter onkologisch erkrankter Kinder: Vergleich der Zielerreichung aus Sicht der Väter (EG) und der Bezugstherapeuten T-Test für abhängige Stichproben, Wilcoxon-Tests

Inventar	Abhängige Variable	Gruppe		Väter		Therapeuten		Test	Prüfgröße	p
		N	M	SD	M	SD				
Zielverwirklichung	Zielerreichungsindex gesamt	EG	71	3.78	0.55	3.89	0.63	t-Test	t = - 1.43	.157
	Information	EG	18	4.04	0.79	4.51	0.63	Wilcoxon	z = - 2.12	.034
	Stärkung der Familie	EG	59	3.65	0.82	3.92	0.77	t-Test	t = - 2.33	.023
	Körperliche Gesundheit	EG	51	3.83	0.75	3.80	0.79	t-Test	t = - 0.18	.859
	Soziale Kontakte	EG	12	4.21	0.89	4.50	0.67	Wilcoxon	z = - 1.29	.196
	Psychische Stabilisierung	EG	31	3.61	0.82	3.30	0.66	t-Test	t = 1.70	.099
	Abbau von Erschöpfung	EG	54	3.84	0.75	4.07	0.79	t-Test	t = - 1.76	.085
	Vermittlung von Hilfe	EG	5	4.00	1.00	3.60	1.67	Wilcoxon	z = - 0.00	1.00

Auswertung onkologisch erkrankter Patientenkinder: Kontrollgruppenvergleiche zweifaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Datenquelle	Gruppe		T1		T2		Faktor	F	p	ES
				N	M	SD	M	SD				
KINDL-R	Körperliches Wohlbefinden	Eltern	EG	87	69.32	19.62	81.49	15.11	WW	19.70	.000	.135
			KG	41	67.84	22.12	62.65	24.15	Zeit	3.19	.076	.025
									Gruppe	10.55	.001	.077
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern	EG	88	75.99	15.22	85.16	13.64	WW	13.52	.000	.096
			KG	41	76.98	18.08	73.78	20.26	Zeit	3.14	.079	.024
									Gruppe	4.19	.043	.032
	Gesundheitsbez. Lebensqualität	Eltern	EG	88	71.55	10.80	79.60	10.04	WW	27.72	.000	.181
			KG	39	73.29	9.38	69.81	13.37	Zeit	4.35	.039	.034
									Gruppe	5.23	.024	.024

Auswertung onkologisch erkrankte Patientenkinder: Verlaufsbeobachtung EG einfaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Datenquelle	Gruppe		T1		T2		T3		Faktor / Kontrast	F	p	ES
				N	M	SD	M	SD	M	SD				
KINDL-R	Körperliches Wohlbefinden	Eltern	EG	54	67.94	18.41	80.25	15.33	73.61	21.30	Zeit	7.78	.001	.128
											T1 / T2	19.04	.000	.264
												T1 / T3	2.91	.094
		Patienten	EG	30	74.38	17.63	78.75	16.13	78.33	16.47	Zeit	1.33	.273	.044
											T1 / T2	2.80	.105	.088
												T1 / T3	1.49	.233
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern	EG	54	75.12	14.44	83.22	15.20	80.36	15.57	Zeit	5.47	.005	.094
											T1 / T2	9.02	.004	.145
												T1 / T3	5.50	.023
		Patienten	EG	29	79.81	12.59	83.83	12.33	79.10	14.10	Zeit	1.63	.206	.055
											T1 / T2	2.72	.110	.088
												T1 / T3	0.05	.832
	Gesundheitsbez. Lebensqualität	Eltern	EG	54	71.03	10.49	78.67	11.02	75.50	12.67	Zeit	10.27	.000	.162
											T1 / T2	18.75	.000	.261
												T1 / T3	7.06	.010
		Patienten	EG	30	75.23	10.92	79.12	10.77	77.78	10.77	Zeit	2.89	.064	.090
											T1 / T2	8.97	.006	.236
												T1 / T3	1.68	.205

Auswertung onkologisch erkrankte Patientenkinder: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T3		t	p	ES
			N	M	SD	M	SD			
CBCL / 2-3, CBCL / 4-18	Gesamtskala	EG	70	58.31	9.75	53.13	10.24	4.80	.000	.532
	Internalisierende Störungen	EG	71	59.97	10.18	54.56	10.62	4.63	.000	.531
	Externalisierende Störungen	EG	70	54.71	8.81	51.36	8.81	3.51	.001	.381

Auswertung Geschwister onkologisch erkrankter Patienten: Kontrollgruppenvergleiche zweifaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Datenquelle	Gruppe		T1		T2		Faktor	F	p	ES
			N	M	SD	M	SD					
KINDL-R	Körperliches Wohlbefinden	Eltern	EG	80	78.75	19.02	87.71	14.69	WW	5.40	.022	.046
			KG	34	78.86	18.91	78.31	18.22	Zeit	4.22	.042	.036
									Gruppe	2.51	.116	.022
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern	EG	80	77.66	17.13	87.66	13.63	WW	10.81	.001	.088
			KG	34	79.23	14.82	77.57	16.93	Zeit	5.54	.020	.047
									Gruppe	2.56	.112	.022
	Gesundheitsbez. Lebensqualität	Eltern	EG	80	74.94	13.08	83.00	11.16	WW	16.55	.000	.129
			KG	34	76.06	11.74	74.93	11.31	Zeit	9.44	.003	.078
									Gruppe	2.56	.113	.022

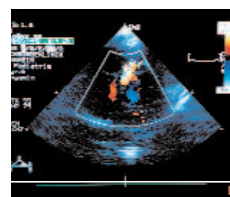
Auswertung Geschwister onkologisch erkrankter Patienten: Verlaufsbeobachtung EG einfaktorielle Varianzanalyse

Inventar	Abhängige Variable	Datenquelle	Gruppe		T1		T2		T3		Faktor / Kontrast	F	p	ES
			N	M	SD	M	SD	M	SD					
KINDL-R	Körperliches Wohlbefinden	Eltern	EG	46	79.21	18.40	85.87	12.74	84.78	14.71	Zeit	2.84	.063	.059
											T1 / T2	5.01	.030	.100
												T1 / T3	2.89	.096
		Geschwister	EG	39	77.88	17.79	80.93	15.31	76.92	15.45	Zeit	0.89	.416	.023
											T1 / T2	0.81	.374	.021
												T1 / T3	0.11	.740
	Psychisches Wohlbefinden	Eltern	EG	45	78.89	12.09	86.81	10.34	82.22	13.12	Zeit	5.74	.005	.115
											T1 / T2	11.91	.001	.213
												T1 / T3	1.54	.221
		Geschwister	EG	39	83.97	13.13	87.13	14.69	83.01	11.38	Zeit	1.41	.251	.036
											T1 / T2	1.29	.263	.033
												T1 / T3	0.19	.669
	Gesundheitsbez. Lebensqualität	Eltern	EG	45	76.05	9.77	81.48	8.87	78.47	9.46	Zeit	7.17	.001	.140
											T1 / T2	14.55	.000	.249
												T1 / T3	2.18	.147
		Geschwister	EG	39	76.01	10.09	80.86	9.43	76.18	8.37	Zeit	5.47	.006	.126
											T1 / T2	7.62	.009	.167
												T1 / T3	0.12	.915

Auswertung Geschwister onkologisch erkrankter Patienten: Verlaufsbeobachtung EG T-Tests für abhängige Gruppen

	Abhängige Variable	Gruppe		T1		T3		t	p	ES
		N	M	SD	M	SD				
CBCL / 2-3, CBCL / 4-18	Gesamtskala	EG	55	55.93	10.02	52.07	10.62	3.79	.000	.385
	Internalisierende Störungen	EG	54	57.15	8.31	52.54	9.60	4.13	.000	.555
	Externalisierende Störungen	EG	54	53.87	10.69	51.30	10.38	3.01	.004	.241

NACHSORGEKLINIK



Onkologie

Kardiologie

Mukoviszidose