

Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital
der Ludwig-Maximilians-Universität München

ehemaliger Direktor: Prof. Dr. med. Dr. h.c. D. Reinhardt

Direktor: Prof. Dr. Dr. Christoph Klein

Abteilung: Pädiatrische Nephrologie

Entwicklung und Evaluation
eines Schulungsprogrammes für Kinder
mit nephrotischem Syndrom
und deren Familien

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

Vorgelegt von
Franziska Kusser
aus
Passau
2011

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter:	PD Dr. L. T. Weber
Mitberichterstatter:	Prof. Dr. R. Lorenz Prof. Dr. M. Fischereder Prof. Dr. C. Stief
Mitbetreuung durch den promovierten Mitarbeiter:	Dr. M. R. Benz
Dekan:	Prof. Dr. med. Dr. h. c. M. Reiser, FACR, FRCR
Tag der mündlichen Prüfung:	09.06.2011

1	Einleitung	1
1.1	Das nephrotische Syndrom im Kindesalter	1
1.1.1	Definition	1
1.1.2	Epidemiologie	1
1.1.3	Ätiologie	2
1.1.4	Behandlungsmöglichkeiten und klinischer Verlauf	2
1.1.5	Unerwünschte Arzneimittelwirkungen	4
1.2	Lebensqualität und psychosoziale Belastung bei chronischen Erkrankungen	5
1.2.1	Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf die Familie	5
1.2.2	Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern ..	6
1.2.3	Lebensqualität und psychosoziale Belastung beim nephrotischen Syndrom	7
1.2.4	Schulung in der Therapie chronischer Erkrankungen	11
2	Zielsetzung	13
3	Material und Methoden	14
3.1	Patientenkollektiv	14
3.2	Definitionen	14
3.3	Studienablauf	15
3.4	Programmentwicklung	15
3.4.1	Inhalte	16
3.4.2	Ziele	16
3.5	Familienschulung nephrotisches Syndrom	16
3.5.1	Schulungsablauf	17

3.5.2	Schulungsmaterialien.....	20
3.6	Evaluation der Familienschulung nephrotisches Syndrom	22
3.6.1	Erhebungsbogen.....	22
3.6.2	Fragebögen.....	22
3.7	Statistische Methoden	27
4	Ergebnisse	29
4.1	Patientenkollektiv.....	29
4.2	Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	32
4.2.1	Patienten.....	32
4.2.2	Bericht der Mütter	34
4.2.3	Bericht der Väter	36
4.2.4	Geschwister	38
4.3	Psychosoziale Belastung der Patienten.....	40
4.3.1	Bericht der Mütter	40
4.3.2	Bericht der Väter	43
4.3.3	Bericht der Klassenlehrer.....	43
4.4	Psychische Belastung der Eltern	44
4.5	Zusatzfragen nephrotisches Syndrom	45
4.5.1	Angst vor dem Ergebnis des Urintests.....	45
4.5.2	Informationsstand nephrotisches Syndrom.....	48
4.5.3	Informationsstand Medikamente	50
4.6	Familienklima.....	52
4.7	Effekte der Schulung auf den klinischen Verlauf.....	52
5	Diskussion	54
5.1	Zusammenfassung der Hauptergebnisse	54

5.2	Diskussion der verwendeten Methoden.....	54
5.2.1	Patientenkollektiv.....	54
5.2.2	Fragebogeninstrument.....	55
5.3	Diskussion der Ergebnisse.....	56
5.3.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	56
5.3.2	Psychosoziale Belastung.....	59
5.3.3	Psychische Belastung der Eltern.....	60
5.4	Ausblick.....	60
6	Zusammenfassung.....	62
7	Literaturverzeichnis.....	63
8	Anhang.....	71
8.1	Einladung.....	71
8.1.1	Patienten.....	71
8.1.2	Eltern.....	71
8.2	Informationen zur Studie.....	72
8.3	Einverständniserklärungen.....	73
8.4	Erhebungsbogen.....	74
8.5	Fragebögen.....	77
8.5.1	TACQOL Child Form.....	77
8.5.2	TACQOL Parent Form.....	82
8.5.3	Child Behaviour Checklist.....	86
8.5.4	Teacher Report Form.....	90
8.5.5	Brief Symptom Inventory.....	95
8.5.6	Family Relationship Index.....	98
8.5.7	Zusatzfragen nephrotisches Syndrom.....	100

8.6	Stundenplan.....	101
8.7	Mappe Kinder	102
9	Danksagung.....	110
10	Publikationsliste	111
11	Abkürzungsverzeichnis	112

1 Einleitung

1.1 Das nephrotische Syndrom im Kindesalter

1.1.1 Definition

Das nephrotische Syndrom wird definiert als Proteinurie $\geq 40 \text{ mg/m}^2 \times \text{h}$ und Hypalbuminämie von $\leq 25 \text{ g/l}$. Im Kindesalter findet sich zu 90% die primäre, idiopathische Form, die von sekundären Formen im Rahmen von Systemerkrankungen (z.B. systemischer Lupus erythematodes) abzugrenzen ist. Eine Sonderform bildet das kongenitale nephrotische Syndrom, meist vom finnischen Typ, dem eine autosomal-rezessive Vererbung zugrunde liegt.

Das Ansprechen auf eine standardisierte Glukokortikoidtherapie bildet die Grundlage für eine klinisch relevante Einteilung des nephrotischen Syndroms. Hierbei wird zwischen steroidsensibel und steroidresistent unterschieden, wobei die steroidsensible Form eine günstigere Prognose hat. Nierenbiopsisch finden sich in 77 % der Fälle minimale Glomerulusveränderungen (minimal change glomerulonephritis). Die zweithäufigste pathoanatomische Veränderung stellt mit 8% der Fälle die fokal-segmentale Glomerulosklerose dar. (Schärer 2002)

Die Arbeit befasst sich im Folgenden mit dem idiopathischen nephrotischen Syndrom.

1.1.2 Epidemiologie

In Deutschland beträgt die jährliche Inzidenz des nephrotischen Syndroms mindestens 1,1 pro 100000 Kinder unter 18 Jahren. (Lawrenz 2007) Das mediane Alter bei Erstmanifestation beträgt 2,5 Jahre für das steroidsensible nephrotische Syndrom und 6 Jahre für die steroidresistente Form. Es leiden doppelt so viele Jungen als Mädchen am steroidsensiblen nephrotischen Syndrom, bei der steroidresistenten Form ist das Verhältnis ausgeglichen. (Schärer 2002)

Das steroidsensible nephrotische Syndrom stellt die häufigste glomeruläre Nierenerkrankung im Kindesalter dar. (Fakhouri 2003)

1.1.3 Ätiologie

Dem nephrotischen Syndrom liegt eine erhöhte Durchlässigkeit des glomerulären Filters für Proteine, vor allem für Albumin, zugrunde. (Niaudet 2004) Die glomeruläre Kapillarwand stellt eine Barriere dar, die Makromoleküle selektiv, entsprechend ihrem Molekulargewicht und ihrer elektrostatischen Ladung, passieren lässt. Das Glomerulusfiltrat muss dabei kleine Öffnungen in der Kapillarwand passieren, die durch die Fußfortsätze der Podozyten gebildet werden und von einem Diaphragma bedeckt sind. (Schärer 2002) Die Ätiologie des idiopathischen nephrotischen Syndroms ist nicht geklärt. Am ehesten liegt eine multifaktorielle Genese vor, zu der intrinsische Faktoren und Umweltfaktoren beitragen. Die Assoziation des nephrotischen Syndroms mit Atopie und Allergien, das überwiegende Vorkommen von TH2-Zytokinen (Zytokine, die von T-Helferzellen der Gruppe 2 gebildet werden) sowie das Ansprechen auf immunsuppressive Medikamente unterstützen eine immunologische Pathogenese. (van den Berg 2004)

1.1.4 Behandlungsmöglichkeiten und klinischer Verlauf

Das idiopathische nephrotische Syndrom wird mit Glukokortikoiden therapiert. Mit dem Initialschema der Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Nephrologie wird in bis zu 80% der Fälle ein Ansprechen erreicht. (Hinkes 2007; Schärer 2002) Dabei werden 6 Wochen lang 60 mg Prednison pro Quadratmeter Körperoberfläche und Tag verabreicht. Es schließen sich 6 Wochen mit 40 mg Prednison pro Quadratmeter Körperoberfläche jeden zweiten Tag (alternierend) an. (siehe Abbildung 1) Das 12-wöchige Initialschema der Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Nephrologie hatte sich aufgrund besserer Wirksamkeit gegen das 8-wöchige Schema der International Study of Kidney Disease in Children durchgesetzt. (Ehrich 1993)

Patienten, die nach 4-wöchiger Standardinitialtherapie keine Remission zei-

gen, werden als primär steroidresistent bezeichnet. Steroidresistente Patienten haben eine schlechtere Prognose als steroidsensible Patienten und entwickeln häufiger eine Niereninsuffizienz. (Schärer 2002)

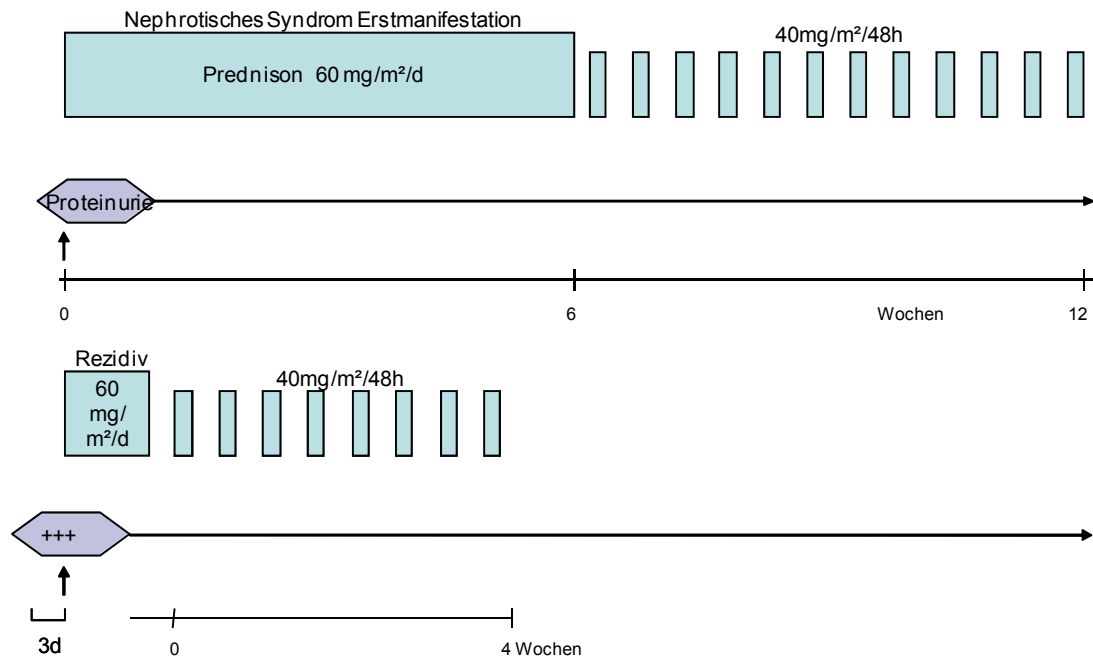


Abbildung 1: Initial- und Rezidivbehandlung des nephrotischen Syndroms im Kindesalter

Das steroidsensible nephrotische Syndrom zeigt in 80 % der Fälle einen chronisch-rezidivierenden Verlauf. Etwa die Hälfte dieser Patienten zeigt häufige Rezidive (frequent relapser), die einen entsprechend vermehrten Einsatz von Glukokortikoiden erforderlich machen. (Fakhouri 2003; Tarshish 1997) Häufig treten im weiteren Krankheitsverlauf eine Steroidabhängigkeit oder schwere Glukokortikoid-Nebenwirkungen auf. In diesen Fällen werden zur Steroideinsparung andere immunsuppressive Medikamente wie Cyclophosphamid, Cyclosporin A, Mycophenolatmofetil oder Levamisol eingesetzt. (Neuhaus 1994; Niaudet 2004) Nach einer mittleren Erkrankungsdauer von 10 Jahren tritt in der Pubertät meist eine Spontanremission auf. In bis zu 30% der Fälle persistiert die Erkrankung jedoch im Erwachsenenalter. (Lewis 1989; RÜth 2005; Soliday 2000)

Während eines Rezidivs können schwerwiegende Komplikationen auftreten. Zu den wichtigsten gehören Sepsis, Peritonitis, Hypovolämie, akutes Nieren-

versagen, thrombembolische Ereignisse und Krampfanfälle. (Lewis 1989; Neuhaus 1994; Trompeter 1985)

1.1.5 Unerwünschte Arzneimittelwirkungen

Durch die Therapie mit Glukokortikoiden ändert sich das körperliche Erscheinungsbild der behandelten Kinder. Unter starker Gewichtszunahme entwickelt sich ein cushingoider Habitus mit stammbetonter Fettsucht, Stiernacken und Vollmondgesicht. Außerdem können Striae, Hirsutismus und Katarakt auftreten. (Ehrich 1993) Psychische Nebenwirkungen der Glukokortikoide umfassen internalisierende und externalisierende Verhaltensauffälligkeiten, Zurückgezogenheit, Aufmerksamkeitsdefizite, Depression und Aggression. Falls bereits vor Beginn der Therapie eine Verhaltensstörung vorlag, wird diese durch Glukokortikoide noch verstärkt. (Hall 2003; Soliday 1999)

Etwa die Hälfte aller Patienten, welche Rezidive bis ins Erwachsenenalter zeigen, entwickeln Langzeitnebenwirkungen durch die Therapie mit Glukokortikoiden. Häufig treten Osteoporose, Übergewicht und Kleinwuchs auf, allerdings kommen auch Hypertension, Myokardinfarkt, nicht-insulinpflichtiger Diabetes mellitus und psychiatrische Erkrankungen vor. (Fakhouri 2003; Motoyama 2007)

Cyclophosphamid gehört zur Gruppe der alkylierenden Zytostatika und kann die akuten Nebenwirkungen Leukopenie, Haarausfall, hämorrhagische Zystitis, Thrombopenie und Infektionen zeigen. (Hodson 2008; Latta 2001) Patienten mit nephrotischem Syndrom, die mit Cyclophosphamid behandelt wurden, haben außerdem ein erhöhtes Risiko einer Gonadenschädigung bzw. späteren Infertilität sowie ein erhöhtes Risiko einer Malignomentstehung. Beide Nebenwirkungen sind nur zum Teil dosisabhängig. (Latta 2001)

Das Immunsuppressivum Cyclosporin A kann nephrotoxisch wirken, außerdem ist mit Hirsutismus, Gingivahyperplasie und Hypertonie zu rechnen. (Hodson 2008)

Bei der Therapie mit Mycophenolatmofetil oder Levamisol werden oft gastroin-

testinale Beschwerden, Leukopenie und Infektionen beobachtet. (Hodson 2008; Hogg 2006)

Unter Therapie mit dem Calcineurin-Inhibitor Tacrolimus können Diarrhoe, hämolytisch-urämisches Syndrom, Hyperglykämie und Hypertonie auftreten. (Gulati 2008)

1.2 Lebensqualität und psychosoziale Belastung bei chronischen Erkrankungen

1.2.1 Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf die Familie

Eine chronische Erkrankung bedeutet eine große Herausforderung für das betroffene Kind und seine ganze Familie. Abhängig von klinischen Merkmalen der Erkrankung, psychosozialen Anpassungsmechanismen und sozioökonomischen Lebensbedingungen der Familien können verschiedene Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit und des Wohlbefindens auftreten. (Bullinger 2007)

Für Kinder stellt eine chronische Erkrankung unabhängig von soziodemographischen Faktoren einen signifikanten Risikofaktor für die Entwicklung einer Verhaltensstörung dar. (Gortmaker 1990) Für die Eltern wirkt die Sorge um die Gesundheit und Zukunft des kranken Kindes als dauernder Stressor. (Heaman 1995) Ärger, Verzweiflung, Schuldgefühle und Depression gehören zu typischen Reaktionen von Eltern angesichts der chronischen Erkrankung ihres Kindes. Auch die Geschwister des kranken Kindes bleiben nicht uneinträchtigt. Mehr als 50% der Geschwister von Kindern mit einer chronischen Erkrankung zeigen psychologische Probleme oder Verhaltensauffälligkeiten. (Michaud 2004)

Gleichzeitig kann aber eine adäquat funktionierende Familie sowohl das emotionale Wohlbefinden, wie auch das medizinische und psychosoziale Outcome von Heranwachsenden mit einer chronischen Erkrankung verbessern. Die

Familie stellt eine der wichtigsten Ressourcen dar, um das physische, soziale und psychische Wohlbefinden eines Kindes mit einer chronischen Erkrankung zu sichern. (Michaud 2004; Soliday 2000; Tiet 1998) Mehta et al. beschrieben in diesem Zusammenhang die wichtige Rolle der Familie für die psychosoziale Entwicklung eines Kindes mit nephrotischem Syndrom, da sie eine starke Korrelation von mütterlichen neurotischen Symptomen mit Verhaltensproblemen bei Kindern mit nephrotischem Syndrom nachweisen konnten. (Mehta 1995)

1.2.2 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist definiert als multidimensionales Konstrukt, welches körperliche, mentale, emotionale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten und/oder von Beobachtern beinhaltet. (Noeker 2006)

Die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern stellt eine Herausforderung dar, da die gewählten Instrumente an das Alter, den Entwicklungsstand und die kognitiven Fähigkeiten der Kinder angepasst sein müssen. (Bullinger 2007) Es wird trotzdem empfohlen, die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder primär von den Kindern selbst beurteilen zu lassen. (Clarke 2004; Theunissen 1998) Das Urteil der Eltern kann als zusätzliche Informationsquelle, gerade für die Erfassung körperlicher Symptome dienen. Die Eltern sollten im Fragebogen nicht direkt ihr Kind beurteilen, sondern danach gefragt werden, was sie glauben, wie sich ihr Kind fühlt, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität möglichst gut zu erfassen. (Bullinger 2007) Da Kinder und Erwachsene innerhalb eines unterschiedlichen Referenzrahmens operieren, haben sie ein unterschiedliches Verständnis von Lebensqualität und deren Determinanten. Daraus ergibt sich der in der Literatur häufig beschriebene Unterschied zwischen dem Selbsturteil der Kinder und dem Fremdurteil der Eltern. Bedeutsam für das optimistischere Patientenurteil im Vergleich zum Urteil der Eltern können Anpassung, Bewältigung und funktionierende soziale Netzwerke sein. (Bullinger 2007; Clarke 2004; Theunissen

1998)

Generische, also krankheitsübergreifende Fragebögen zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern können wertvolle Informationen liefern, um Vergleiche zwischen gesunden und kranken Populationen durchzuführen. Zudem wurden sie häufig umfangreich validiert und auf Reliabilität getestet.

Um für eine spezifische Erkrankung die Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch eine Behandlung zu messen, bieten sich krankheitsspezifische Fragebögen an, da sie Items (Elemente) beinhalten, die sehr wahrscheinlich durch die Erkrankung oder deren Behandlung beeinflusst werden. Krankheitsspezifische Fragebögen verfügen im Vergleich zu generischen Fragebögen über eine höhere Sensitivität, wodurch sich auch kleine, aber klinisch signifikante Veränderungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität messen lassen. Einschränkend ist darauf hinzuweisen, dass für seltene Erkrankungen meist keine reliablen und validierten krankheitsspezifischen Fragebögen vorliegen, wie auch im Falle des nephrotischen Syndroms. (Clarke 2004) Eine Kombination von generischen und krankheitsspezifischen Fragen könnte eine Möglichkeit sein, diesen Herausforderungen zu begegnen. (Bullinger 2007; Noeker 2006)

1.2.3 Lebensqualität und psychosoziale Belastung beim nephrotischen Syndrom

Tabelle 1 zeigt eine Übersicht über bisherige Studien zum Thema Lebensqualität und psychosoziale Belastung bei Kindern mit nephrotischem Syndrom. Die niedrigen Fallzahlen erklären sich durch die Seltenheit der Erkrankung.

Autoren	Jahr	Fälle	Vergleich	Instrument	Hauptergebnisse
Rüth et al.	2004	45	Normwerte gesunder Referenzpopulation	TACQOL CBCL	Eingeschränkte gesundheitsbezogene Lebensqualität, erhöhte psychosoziale Belastung
Mehta et al.	1995	70	Gesunde Kontrollen	CBCL	Signifikant erhöhtes Maß an Verhaltensauffälligkeiten
Soliday et al.	2000	15	gesunde Kontrollen	CBCL	Normales Maß an psychosozialer Belastung, 20% auffällige externalisierende Symptome
Vance et al.	1983	33	Gesunde Kontrollen	SOS	Normale psychische Funktionsfähigkeit, Trend zu introvertierten Persönlichkeitsmerkmalen
Rodriguez et al.	2007	23	Gesunde Kontrollen	SDQ	Signifikant erhöhte Werte für emotionale Symptome und Probleme mit Freunden

Tabelle 1: Studien zum Thema Lebensqualität und psychosoziale Belastung bei Kindern mit nephrotischem Syndrom

TACQOL: TNO-AZL Child Quality of Life Questionnaire
 CBCL: Child Behaviour Checklist
 SDQ: Strength and Difficulties Questionnaire
 SOS: Self Observation Scale

Rüth et al. untersuchten 45 Kinder mit steroidsensiblen nephrotischen Syndrom. Um die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu messen, wurde der TNO-AZL Child Quality of Life Questionnaire (TACQOL) verwendet, als Maß für die psychosoziale Belastung kam die Child Behaviour Checklist (CBCL)

zum Einsatz. Es fand sich bei den Kindern mit steroidsensiblen nephrotischen Syndrom eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich mit Normwerten gesunder Kinder. In der Selbstbewertung der Patienten zeigte sich eine signifikante Einschränkung der sozialen Fähigkeiten, im Urteil der Eltern zeigten sich außerdem signifikant niedrigere Werte für motorische, kognitive und emotionale Fähigkeiten. Zusätzlich zeigte sich eine signifikant erhöhte psychosoziale Belastung bei Kindern mit idiopathischem nephrotischen Syndrom im Vergleich mit gesunden Kindern sowohl im Urteil der Eltern als auch der Lehrer. (Rüth 2004)

Mehta et al. fanden mithilfe der Child Behaviour Checklist (CBCL) signifikant erhöhte Scores für Verhaltensauffälligkeiten (depressives, hyperaktives, aggressives Verhalten, somatische Beschwerden, sozialer Rückzug) bei Kindern mit steroidsensiblen nephrotischen Syndrom im Vergleich mit gesunden Kontrollen. (Mehta 1995)

Soliday et al. untersuchten Patienten mit steroidsensiblen nephrotischen Syndrom mit der Child Behaviour Checklist (CBCL) und fanden ein normales Maß an psychosozialer Belastung, wobei 20% der Kinder klinisch auffällige externalisierende Symptome zeigten. (Soliday 2000)

Vance et al. untersuchten Geschwister von Kindern mit nephrotischem Syndrom mit Hilfe der Self Observation Scale (SOS). Hierbei zeigten sich geringes Selbstvertrauen im sozialen Kontakt und ein niedriges Maß an Selbstakzeptanz bei den Geschwistern von Kindern mit nephrotischem Syndrom. (Vance 1980) In einer späteren Arbeit wurden Kinder mit nephrotischem Syndrom mithilfe der Self Observation Scale untersucht. Es fand sich kein signifikanter Unterschied in der psychischen Funktionsfähigkeit von Kindern mit nephrotischem Syndrom im Vergleich mit einer gesunden Kontrollgruppe, allerdings ein Trend zu introvertierten Persönlichkeitsmerkmalen bei den Kindern mit nephrotischem Syndrom. (Vance 1983)

In einer Arbeit von Rodriguez Hernandez et al. zeigten sich signifikant erhöhte Werte für emotionale Symptome (z.B. Ängste, Sorgen, Unglücksgefühle) und

Probleme mit Freunden bei Kindern mit idiopathischem nephrotischen Syndrom im Vergleich zu gesunden Kindern. (Rodriguez Hernandez 2007)

Das nephrotische Syndrom ist eine seltene Erkrankung. Die betroffenen Familien kennen meist niemanden, der an der gleichen Erkrankung leidet. Dies kann zu Unsicherheit und einem Gefühl der Isolation führen. Selbsthilfegruppen für Familien, die von der gleichen Erkrankung betroffen sind, können in diesem Zusammenhang hilfreich sein, da sie einen Austausch von Personen ermöglichen, die mit ähnlichen Problemen konfrontiert sind. (Suris 2004)

Ab der Erstmanifestation des nephrotischen Syndroms ist es nötig, den Urin der erkrankten Kinder regelmäßig auf das Vorhandensein von Eiweiß zu untersuchen, um ein Rezidiv frühzeitig erkennen und behandeln zu können. Dies erfordert viel Mitarbeit und Disziplin von den erkrankten Kindern und ihren Eltern. Die Urintestung ist für alle Beteiligten eine ständige Erinnerung an die chronische Erkrankung, die jeder Zeit wieder auftreten kann. (Hall 2003)

Bis zu 50% der Patienten mit nephrotischem Syndrom zeigen häufige Rezidive und benötigen aus diesem Grund eine immunsuppressive Therapie zum Teil bis ins Erwachsenenalter. Die tägliche Einnahme immunsuppressiver Medikamente über mehrere Jahre erfordert ein hohes Maß an Compliance von den erkrankten Kindern und ihren Eltern. Selbst wenn unangenehme Medikamentennebenwirkungen auftreten, kann der Verlauf der Erkrankung eine weitere Gabe des Medikaments erforderlich machen. (siehe 1.1.5 Unerwünschte Arzneimittelwirkungen)

Gerade wenn immunsuppressive Medikamente eingesetzt werden, sind häufige Arztbesuche mit Blutentnahmen zum therapeutischen Drug Monitoring nötig. (Schärer 2002)

Die Unsicherheit über die Prognose des nephrotischen Syndroms, der wenig beeinflussbare chronisch-rezidivierende Verlauf der Erkrankung, körperliche Veränderungen durch die Medikamenteneinnahme sowie unangenehme ärztliche Prozeduren wie Blutentnahmen werden zu wichtigen Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und psychosozialen Belastung. (Hall

2003; Trompeter 1985)

Auch wenn die Datenlage nicht einheitlich ist, weist sie doch auf eine Beeinträchtigung wichtiger Komponenten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und eine erhöhte psychosoziale Belastung bei Kindern mit nephrotischem Syndrom hin.

1.2.4 Schulung in der Therapie chronischer Erkrankungen

Zum heutigen Zeitpunkt stehen für viele chronisch-rezidivierende Erkrankungen im Kindesalter Schulungsprogramme als erfolgreiche Interventionsmaßnahme zur Verfügung. Bei unterschiedlichen Erkrankungen (Asthma bronchiale, Neurodermitis, Diabetes, chronisch entzündliche Darmerkrankungen) konnte durch Schulung von Patienten und deren Familien eine Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erreicht werden. (Couch 2008; Scholtz 1996; Shepanski 2005; Staab 2006)

Desweiteren zeigten sich positive Effekte auf das psychosoziale Outcome der erkrankten Kinder. Man fand eine signifikante Steigerung des Selbstwertgefühls, der sozialen Kompetenz und der Selbstwirksamkeit. Zusätzlich verbesserte sich die familiäre Interaktion, während die Isolation der betroffenen Familien abnahm. (Barlow 2004)

Die Basis für Schulungsprogramme bildet das Konzept des „Empowerment“. Empowerment ist definiert als ein Prozess, durch den Individuen Kontrolle über ihr eigenes Leben erlangen und aktiv werden, um ein selbstbestimmtes und unabhängiges Leben zu führen. Zu den Schlüsselementen des Empowerments zählen offener Zugang zu Informationen, Entscheidungsfähigkeit, Verwirklichung von Veränderungen im eigenen Leben, Selbstwertgefühl und Durchsetzungsvermögen. (Barlow 2004; Gebert 2008) Übertragen auf Patientenschulungen bei Kindern, können die teilnehmenden Familien durch Vermittlung von Wissen, Aufbau funktionaler Erwartungen zu Krankheit und Behandlung, Symptommanagement im Falle einer akuten Exazerbation, Krankheits- und Selbstmanagement während des symptomarmen Intervalls und

Krankheitsbewältigung im Familiensystem, zu kompetenten Partnern für die optimale Behandlung der chronisch-rezidivierenden Erkrankung werden. (Clarke 2004; Noeker 2008)

Schulungseinheiten zur emotionalen Entlastung (wie Familiengespräche und Elternerfahrungsrunden) haben neben Wissensvermittlung und Übung einen besonderen Stellenwert. Gerade diese Bestandteile führen zu einer besseren Krankheitsbewältigung, da sie eine Reduktion familiärer Spannungen ermöglichen. (Szczepanski 1993)

2 Zielsetzung

Kinder mit nephrotischem Syndrom zeigen im Vergleich zu gesunden Kindern eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie erhöhte psychosoziale Belastung. (Rüth 2004)

Ziel der vorgelegten Arbeit war es, die Familienschulung nephrotisches Syndrom „Pipilotta und der Nierendetektiv“ zu entwickeln, durchzuführen und prospektiv ihre Auswirkung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychosoziale Belastung der teilnehmenden Familien zu untersuchen.

Schulungsprogramme werden bei anderen chronischen Erkrankungen im Kindesalter (z.B. Asthma bronchiale, Diabetes mellitus, Neurodermitis) bereits mit großem Erfolg angewandt. (Couch 2008; Scholtz 1996; Staab 2006) Eine Schulung für Kinder mit nephrotischem Syndrom existierte bisher nicht.

Langfristig soll diese Studie einen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von Kindern mit nephrotischem Syndrom leisten. Durch den wissenschaftlichen Nachweis der Wirksamkeit der Familienschulung nephrotisches Syndrom kann diese Therapiemaßnahme gegenüber den Kostenträgern vertreten werden.

Um dies zu erreichen, wurde eine prospektive, multizentrische Studie an Kindern mit nephrotischem Syndrom durchgeführt. Patienten, Geschwister, beide Elternteile und das Urteil der Lehrer wurden zum Zeitpunkt T1 (vor der Intervention) und zum Zeitpunkt T2 (sechs Monate nach der Intervention) mit Fragebögen untersucht. Ziele der hier vorgestellten Studie waren:

- Die Messung der Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und psychosozialen Belastung
- Die Erfassung der Veränderung krankheitsspezifischer Belastungen

3 Material und Methoden

3.1 Patientenkollektiv

Kinder ab 4 Jahren mit idiopathischem nephrotischen Syndrom wurden eingeladen, mit ihren Eltern und Geschwistern an der Familienschulung nephrotisches Syndrom im Rahmen dieser Studie teilzunehmen. Die Patienten waren im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München, im Universitätsklinikum Erlangen und in der Kinderklinik in Memmingen betreut und wurden in den pädiatrisch-nephrologischen Abteilungen vor Ort geschult. Ein positives Ethikvotum der Bayerischen Landesärztekammer lag vor. Von Eltern und Kindern wurde eine schriftliche Einverständniserklärung zur Studienteilnahme eingeholt. 14 Familien mit 14 erkrankten Kindern (davon 50% Mädchen) nahmen an der Studie teil.

3.2 Definitionen

Folgende Definitionen der Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Nephrologie (APN, seit 2008 GPN: Gesellschaft für pädiatrische Nephrologie) und der International Study of Kidney Disease in Children (ISKDC) sind Grundlage der Arbeit. (Schärer 2002)

- Nephrotisches Syndrom: Proteinurie $\geq 40 \text{ mg/m}^2/\text{h}$ kombiniert mit Hypoalbuminämie von $\leq 25 \text{ g/l}$
- Remission: Proteinurie $< 4 \text{ mg/m}^2/\text{h}$ oder Albustix-Probe im Morgenurin negativ oder Spur an 3 aufeinander folgenden Tagen
- Rezidiv: Proteinurie $> 40 \text{ mg/m}^2/\text{h}$ (ca. $1 \text{ g/m}^2/\text{Tag}$) oder Albustix-Probe +++ oder stärker positiv an 3 aufeinander folgenden Tagen
- Primär steroidsensibler Patient: Patient, der nach 4-wöchiger Standardinitialtherapie mit Prednison eine Remission zeigt.
- Primär steroidresistenter Patient: Patient der nach 4-wöchiger Standardinitialtherapie mit Prednison keine Remission zeigt.

- Patient mit seltenen Rezidiven (infrequent relapser): Primär steroidsensibler Patient, der in den ersten 6 Monaten nach Ansprechen auf Prednison weniger als 2 Rezidive zeigt.
- Patient mit häufigen Rezidiven (frequent relapser): Primär steroidsensibler Patient, der in den ersten 6 Monaten nach Ansprechen auf die Standardinitialtherapie 2 oder mehr Rezidive oder innerhalb irgendeiner 12-Monats-Periode 4 oder mehr Rezidive entwickelt.
- Steroidabhängiger Patient: Patient mit 2 aufeinander folgenden Rezidiven, die bereits unter einer Standardrezidivbehandlung mit Prednison oder innerhalb von 2 Wochen danach auftreten.

3.3 Studienablauf

Abbildung 2 zeigt den Ablauf der Studie.

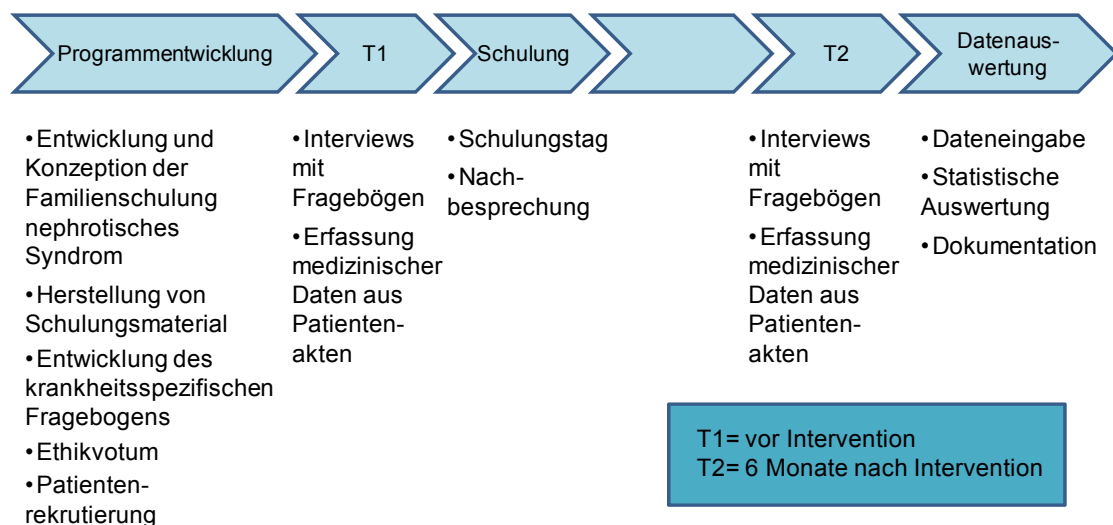


Abbildung 2: Studienablauf

3.4 Programmentwicklung

Analog zu erfolgreichen Schulungskonzepten für chronische Erkrankungen im Kindesalter (z. B. Asthma bronchiale) wurde ein neues Schulungsprogramm für Kinder mit nephrotischem Syndrom und deren Eltern und Geschwister entwickelt. Es handelt sich dabei um eine psychologisch-pädagogische Inter-

vention mit medizinischen Inhalten.

3.4.1 Inhalte

- Vermittlung von Wissen über die Niere, das nephrotische Syndrom, Behandlung und Prognose der Erkrankung
- Selbstständiges Krankheitsmanagement in Remissions- und Rezidivphasen
- Realistische Einordnung des nephrotischen Syndroms als chronisch-rezidivierende Erkrankung
- Belastung der Familie durch die Erkrankung und familiäre Ressourcen für die Krankheitsbewältigung
- Anregung zur besseren Körperwahrnehmung

3.4.2 Ziele

Das Hauptziel der Familienschulung nephrotisches Syndrom ist die **Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität** und die **Verringerung der psychosozialen Belastung** der betroffenen Kinder. Dies bedeutet im Einzelnen:

- Besseres Krankheitsmanagement (frühe Rezidiverkennung, weniger unerwünschte Medikamentenwirkungen)
- Akzeptanz des nephrotischen Syndroms als chronisch-rezidivierende Erkrankung
- Verbesserung der familiären Interaktion
- Aufbau von Selbstvertrauen

3.5 Familienschulung nephrotisches Syndrom

Das Team der Familienschulung nephrotisches Syndrom bestand aus zwei Ärzten, einer Familientherapeutin und einer Doktorandin der Humanmedizin.

Zu jedem der drei Schulungstermine wurden vier bis fünf Familien mit be-

troffenen Kindern ähnlichen Alters eingeladen.

3.5.1 Schulungsablauf

Eltern und Kinder wurden in getrennten Gruppen geschult, um ihren unterschiedlichen Bedürfnissen gerecht zu werden. Nach jedem Abschnitt präsentierten die Kinder den Eltern die behandelten Themen, damit auch die Eltern die verwendeten Modelle kennenlernen konnten. Das Programm bestand aus 4 Schulungseinheiten für Kinder und Eltern, davon 3 Einheiten mit medizinischen Inhalten und eine Einheit mit psychologisch-therapeutischem Schwerpunkt. (siehe 8.6 Stundenplan)

3.5.1.1 Elternprogramm

Die Elterngruppe wurde von einer Ärztin geleitet. Neben allgemeiner medizinischer Information zum nephrotischen Syndrom wurde auf den individuellen Verlauf der Erkrankung in den einzelnen Familien eingegangen.

In der ersten Schulungseinheit wurden die Anatomie der Nieren, sowie die Pathophysiologie, Ätiologie und Definition des nephrotischen Syndroms besprochen. Die zweite Schulungseinheit beinhaltete die Erkennung und Behandlung von Rezidiven sowie der Prognose der Erkrankung. Die dritte Schulungseinheit widmete sich der medikamentösen Therapie und alternativen Therapiemöglichkeiten. Die vierte Schulungseinheit fand unter Leitung einer Familientherapeutin statt. Hierbei konnten sich die Eltern über familiäre Probleme und die Beeinträchtigung der anderen Familienmitglieder durch die Erkrankung, sowie über bestehende Ängste austauschen.

3.5.1.2 Kinderprogramm

Die erste Schulungseinheit des Kinderprogramms wurde von einem Arzt und einer Medizinstudentin geleitet. Um sich besser kennen zu lernen, malten die Kinder gegenseitig ihren Körperumriss und fügten anschließend die Nieren und die Harnblase ein. (siehe Abbildung 3)

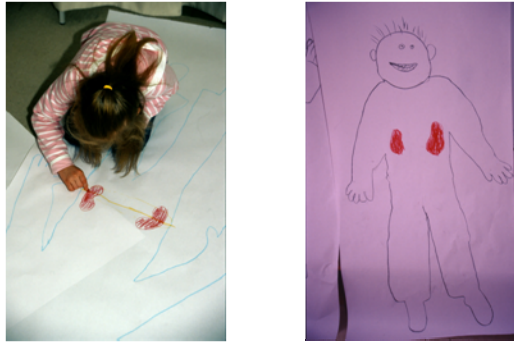


Abbildung 3: Körperumrisse

Die Niere wurde mit einem Sieb verglichen, dessen Löcher die richtige Größe haben, damit Abfallstoffe durchrutschen und mit dem Urin den Körper verlassen können, für den Körper wertvolle Stoffe (z.B. Eiweiß) aber zurückgehalten werden. Dies wurde mit einem Siebmodell veranschaulicht. Um die Ödementstehung beim nephrotischen Syndrom zu erklären, wurde die Hauptaufgabe der Eiweiße im Blut behandelt. Eiweiße binden Wasser an sich und halten es in den Blutgefäßen (siehe Abbildung 4). Fehlt Eiweiß im Blut, kann das Wasser die Blutgefäße verlassen und sich in anderen Geweben (z.B. in der Haut) sammeln.



Abbildung 4: Eiweiß

Die zweite Schulungseinheit fand unter Leitung einer Familientherapeutin statt. Es wurden Spiele zur Verbesserung der Körperwahrnehmung durchgeführt. Um eine bessere Akzeptanz der Erkrankung zu erreichen, sollten sich die Kinder über ihre Erfahrungen mit dem nephrotischen Syndrom austauschen. Es wurden Probleme mit der Medikamenteneinnahme, unangenehme Nebenwirkungen und Probleme mit Freunden angesprochen. Daraufhin mal-

ten die Kinder ihre Vorstellung des nephrotischen Syndroms. (siehe Abbildung 5)



Abbildung 5: Bild des nephrotischen Syndroms, links: Remission, rechts: Rezidiv

In der dritten Schulungseinheit konnten die Kinder mit vorbereiteten Albuminlösungen die Teststreifenuntersuchung durchführen. Um ein besseres Krankheitsmanagement zu erreichen, wurde die Figur des Nierendetektivs eingeführt. (siehe Abbildung 6) Durch tägliche Urintestung, Gewichts- und Ödemkontrolle bei beginnender Proteinurie, regelmäßige Einträge in ein Protokollheft und Benachrichtigung des behandelnden Arztes bei starker Proteinurie wird eine frühe Rezidiverkennung gewährleistet.

Der Nierendetektiv ist dem Eiweiß auf der Spur



Abbildung 6: Nierendetektiv

Um die Pathophysiologie des nephrotischen Syndroms darzustellen, wurde ein weiteres Nierenmodell eingesetzt. Die Kinder konnten als Eiweiße selbst Teil dieses Modells sein und den Unterschied zwischen einer gesunden Niere und einer Niere beim nephrotischen Syndrom erleben. (siehe Abbildung 7)



Abbildung 7: Kind krabbelt als Eiweiß durch das Nierenmodell

In der vierten Schulungseinheit wurden die verschiedenen Medikamente (siehe 8.7 Mappe Kinder) besprochen und ihre Symbole auf das Nierenmodell angewendet, um das nephrotische Syndrom zu behandeln. (siehe Abbildung 8)



Abbildung 8: Anwendung der Medikamente auf das Nierenmodell

3.5.2 Schulungsmaterialien

3.5.2.1 Handpuppe „Pipilotta“

Die Handpuppe „Pipilotta“ diente als Identifikationsfigur für die Kinder. Sie litt auch am nephrotischen Syndrom und sprach mit den Kindern über die Erkrankung, Medikamentennebenwirkungen und Probleme mit Mitschülern. Außerdem war sie gut geeignet, kleineren Kindern die Angst zu nehmen und bei den Aufgaben zu helfen. (siehe Abbildung 9)



Abbildung 9: Handpuppe Pipilotta

3.5.2.2 Siebmodell

Für das Siebmodell wurden Holzkisten mit unterschiedlich großen Löchern verwendet. Holzkugeln stellten Eiweiße dar, als Auffangbehälter für die Holzkugeln wurden durchsichtige Plastikboxen verwendet. (siehe Abbildung 10)



Abbildung 10: Siebmodell

3.5.2.3 Albuminlösungen

Es wurden Albuminlösungen in den Konzentrationen 0,1 g/l, 0,3 g/l, 1 g/l, 3 g/l und 20 g/l (50 mg, 150 mg, 500mg, 1,5g und 10g Albumin in jeweils 500ml Wasser gelöst) aus bovinem Albumin von Sigma (A9418-100G) hergestellt. Die Lösungen wurden bei – 20 °C gelagert.

3.5.2.4 Nierenmodell

Für das Nierenmodell wurden 4 hellblaue Kriechtunnel (symbolische Blutgefäße) sowie 2 rote Spielzettel mit Netzeinsätzen (symbolische Glomeruli) verwendet. Blaue Hartplastik-Planschbecken dienten als Symbol für die Harnblase. (siehe Abbildung 11)



Abbildung 11: Nierenmodell

3.5.2.5 Mappe

Jedes Kind erhielt eine Mappe mit dem Titel „Pipilotta und der Nierendetektiv“, welche behandelte Informationen, Abbildungen aller verwendeten Modelle und zusammenfassende Übersichten enthielt. Sie kann auch zu Hause zum Nachschlagen dienen. (siehe 8.7 Mappe Kinder)

3.6 Evaluation der Familienschulung nephrotisches Syndrom

3.6.1 Erhebungsbogen

Der verwendete Erhebungsbogen diente der standardisierten Aufzeichnung der Krankengeschichte der erkrankten Kinder und berücksichtigte unter anderem Grunddaten des Patienten (Geburtsdatum, Geschlecht, Größe, Gewicht), das Alter bei Erstauftreten der Erkrankung, die Anzahl und Schwere der Rezidive, die aktuell verwendete Therapie und das Auftreten von Arzneimittelnebenwirkungen. Außerdem wurden Angaben zum sozialen Status der Familie erhoben.

3.6.2 Fragebögen

3.6.2.1 Verfahrensablauf

Etwa vier Wochen vor dem geplanten Schulungstermin wurden die Familien telefonisch nach ihrem Interesse an der Schulungsteilnahme gefragt. Etwa drei Wochen vor der Schulung wurden die Anschreiben für Eltern, Kinder und Geschwister, das Informationsblatt zur Studie und eine Wegbeschreibung für

den Schulungsort zugeschickt. (siehe 8 Anhang) Etwa zwei Wochen vor Schulungstermin wurde telefonisch ein Termin für die Interviews mit Patienten und Geschwisterkindern vereinbart. Am Interviewtermin wurden die Einverständniserklärungen mit Eltern und Kindern besprochen und anschließend von diesen unterzeichnet. (siehe 8.3 Einverständniserklärungen) Auch die Fragebögen für die Eltern und Klassenlehrer wurden am Interviewtermin übergeben. Es wurde darum gebeten, sie vor dem Schulungstermin auszufüllen und zurückzusenden.

Die Bearbeitung der Fragebögen fand in drei Fällen (21%) nach dem Ambulanzbesuch in der Klinik und sonst bei den Familien zu Hause statt. Patienten und Geschwister ab 6 Jahren wurden mit den Fragebögen persönlich interviewt, Eltern und Klassenlehrer füllten die Fragebögen selbst aus. Die Interviews mit Patienten und Geschwistern fanden von den Eltern getrennt statt.

Die Fragebogenuntersuchung fand eine bis drei Wochen vor der Familienschulung und sechs bis neun Monate danach statt.

3.6.2.2 Verwendete Fragebögen

Patienten	Mütter und Väter	Lehrer	Geschwister
TACQOL-CF	TACQOL-PF	TRF	TACQOL-CF
Zusatzfragen Nephrotisches Syndrom	Zusatzfragen Nephrotisches Syndrom		
	CBCL		
	BSI		
	FRI		

Tabelle 2: Verwendete Fragebögen

- TACQOL: Der The Netherlands Organization for Applied Scientific Research Academical Medical Center (TNO-AZL) Child Quality of Life Questionnaire, liegt in zwei Versionen für Eltern (TACQOL-PF) und Kinder (TACQOL-CF) vor und wurde zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität chronisch kranker Kinder entwickelt. Der TACQOL-PF kann für Eltern mit Kindern im Alter von 6 bis 15 Jahren eingesetzt werden, der TACQOL-CF ist für Kinder im Alter von 8 bis 15 Jahren gedacht. Beide Versionen umfassen 56 Fragen aus den folgenden sieben Bereichen, die mit jeweils 8 Fragen abgedeckt sind: körperliche Beschwerden (*Body*, z.B. Ohrenschmerzen, Bauchschmerzen, Müdigkeit), motorische Funktionsfähigkeit (*Motor*, z.B. Rennen, Gleichgewicht halten, Ausdauer), autonome Funktionsfähigkeit (*Auto*, z.B. selbst waschen, selbst anziehen, draußen spielen), kognitive Funktionsfähigkeit (*Cognit*, z.B. Rechnen, Lesen, Schreiben), soziale Funktionsfähigkeit (*Social*, z.B. spielen und sprechen mit Eltern und Freunden, Wohlfühlen bei Freunden), positive Emotionen

(*Emopos*, z.B. Fröhlichkeit, Zufriedenheit, Glück) und negative Emotionen (*Emoneg*, z.B. Angst, Wut, Eifersucht). In den ersten fünf Bereichen wird zuerst das Vorhandensein bzw. die Häufigkeit eines Sachverhaltes abgefragt. Es schließt sich daraufhin eine Frage zur emotionalen Bewertung dessen an. In den Bereichen *Emopos* und *Emoneg* wird lediglich nach der Häufigkeit der einzelnen Emotionen gefragt. In den ersten fünf Bereichen kann jeweils ein Score von maximal 32 Punkten, in den letzten beiden Bereichen von jeweils maximal 16 Punkten gebildet werden. Höhere Scores stehen für bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Der TACQOL-Fragebogen unterscheidet die Beurteilung des Gesundheitszustandes und dessen emotionale Bewertung. Nachdem bei chronischen Erkrankungen meist keine vollständige Heilung erreicht werden kann, kommt der positiven oder negativen Bewertung des eingeschränkten Gesundheitszustands durch die Betroffenen eine besondere Bedeutung zu. Der TACQOL-Fragebogen kann daher ein hilfreiches Instrument für die Beurteilung der Wirksamkeit medizinischer Interventionen bei chronisch kranken Kindern sein.

Studien mit Probanden aus der Normalbevölkerung, sowie aus Kliniken in Holland bewiesen die externe und interne Validität der Fragebögen. Die Normwerte stammen von gesunden, holländischen Kindern und ihren Eltern. (Verrips 1999)

- Zusatzfragen nephrotisches Syndrom: Um genauer auf krankheitsspezifische Probleme des nephrotischen Syndroms einzugehen, wurden zusätzliche Fragen für erkrankte Kinder und Eltern entwickelt. Diese bezogen sich bei den Kindern auf Gedanken an einen Rückfall, Angst bei der Urin- testung und Probleme mit der Medikamenteneinnahme. Bei den Eltern fanden sich zusätzlich Fragen zu bereits vorhandener und gewünschter Information über das nephrotische Syndrom und die medikamentöse Behandlung sowie zum Wunsch nach psychologischer Unterstützung angesichts der Erkrankung. (siehe 8.5.7 Zusatzfragen nephrotisches Syndrom)

Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung war es bisher nicht möglich, die krankheitsspezifischen Fragen auf Reliabilität und Validität zu testen.

- CBCL: Die Child Behaviour Checklist stellt ein standardisiertes Verfahren zur Messung der psychosozialen Belastung von Kindern und Jugendlichen im Alter von 4 bis 18 Jahren dar. Es findet dabei eine Fremdbeurteilung durch die Eltern statt, eine Kinderversion des Fragebogens existiert nicht. Im ersten Teil werden Kompetenzen der Kinder erfragt, der zweite Teil besteht aus 120 Items (Elementen) zu körperlichen Beschwerden, emotionalen Auffälligkeiten und Verhaltensauffälligkeiten. In dieser Studie wurde lediglich der zweite Abschnitt mit den 120 Problem-Items verwendet. Aus den Items werden acht Skalen gebildet, 33 Items sind keiner Skala zugeordnet. Die Skalen *Sozialer Rückzug*, *Körperliche Beschwerden* und *Ängstlich/depressiv* gehen in die Sekundärskala „Internalisierende Störungen“ ein, die Skalen *Dissoziales Verhalten* und *Aggressives Verhalten* werden zur Sekundärskala „Externalisierende Störungen“ zusammengefasst. Die Skalen *Soziale Probleme*, *Schizoid/zwanghaft* und *Aufmerksamkeitsprobleme* werden keiner Sekundärskala zugeordnet. Es kann ein Gesamtauffälligkeitwert gebildet werden. Durch Vergleich mit Normtabellen können die entsprechenden T-Werte ermittelt werden. (Lehmkuhl 1998) Niedrigere Werte des Gesamt T-Scores, sowie des externalisierenden und internalisierenden T-Scores stehen für geringere psychosoziale Belastung. T-Scores < 60 werden als unauffällig angesehen, T-Scores von 60 bis 63 liegen im Grenzbereich der Auffälligkeit und T-Scores > 63 gelten als auffällig. Normwerte liegen für 2856 gesunde, deutsche Kinder und Jugendliche von 4 bis 18 Jahren vor. (Schmeck 2001)
- TRF: Die Teacher Report Form ist ein Verfahren zur Messung der psychosozialen Belastung von Kindern nach Einschätzung der Lehrkraft in der Schule. Sie besteht aus ähnlichen Items wie die Child Behaviour Checklist (CBCL). (Achenbach 2000)
- BSI: Das Brief Symptom Inventory stellt ein Selbstbeurteilungsverfahren zur psychischen Symptombelastung dar. Es besteht aus 53 Items, von de-

nen 49 zu 9 Symptomskalen (Somatisierung, Zwanghaftigkeit, Unsicherheit im sozialen Kontakt, Depressivität, Ängstlichkeit, Aggressivität, Phobische Angst, Paranoides Denken und Psychotizismus) und 3 globalen Kennwerten (Global Severity Index, Positive Symptom Distress Index und Positive Symptom Total) zusammengefasst werden. Die gewonnenen Rohwerte werden mit Hilfe von Normtabellen in T-Scores umgewandelt. T-Scores von 0 bis 40 liegen im klinisch unauffälligen Bereich. Bei T-Werten, die zwischen 40 und 60 liegen, kann noch nicht von klinischer Auffälligkeit gesprochen werden, da in diesem Bereich 2/3 der Normgruppe liegen. T-Werte von 60 bis 80 liegen im Bereich der klinischen Auffälligkeit.

In dieser Studie wurde nur der Global Severity Index verwendet, welcher die grundsätzliche psychische Belastung misst. Damit ließ sich zum einen die Auswirkung der Schulung auf die psychische Belastung der Eltern messen und andererseits eine Verzerrung der Ergebnisse (Bias) verhindern. (Derogatis 1983)

- FRI: Der Family Relationship Index ist ein Verfahren zur Selbstbeurteilung der Qualität familiärer Beziehungen. Er besteht aus 27 Items und stellt selbst eine Subskala der FES (Family Environment Scale) dar. Jeweils neun der Items werden durch Mittelwertbildung zu den Subskalen Zusammenhalt (Cohesion), Ausdrucksfähigkeit (Expressiveness) und Konflikt (Conflict) zusammengefasst. Der Wert für die Skala familiäre Unterstützung (family support) wird durch den Mittelwert der drei Subskalen gebildet, wobei die Skala Konflikt (Conflict) negativ gewichtet wird. (Hoge 1989)

3.7 Statistische Methoden

Die getestete Hypothese lautete, dass die Familienschulung nephrotisches Syndrom die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit nephrotischem Syndrom steigern und ihre psychosoziale Belastung verringern kann. Ein p-Wert < 0,05 wurde als signifikant angenommen. Für die deskriptive Statistik wurden Häufigkeiten und Prozentwerte, sowie Mittelwerte mit Minimum

und Maximum gebildet. Für den Vergleich des Patientenkollektivs mit Normwerten der Referenzpopulation wurden One Sample t-Tests durchgeführt. Für den Vergleich des Patientenkollektivs zum Zeitpunkt T1 (vor Schulung) mit dem Zeitpunkt T2 (6 Monate nach Schulung) wurden je nach Verteilung der Daten t-Tests für verbundene Stichproben oder Wilcoxon-Tests durchgeführt. Für die statistische Auswertung wurde das SPSS-Programm verwendet (Version 16.0.1 German, SPSS Inc, Chicago, Illinois).

4 Ergebnisse

4.1 Patientenkollektiv

	Parameter	Häufigkeit	Prozent
Geschlecht	Weiblich	7	50
	Männlich	7	50
Staatsangehörigkeit	Deutsch	12	85,7
	Spanisch	1	7,1
	Türkisch	1	7,1
Familienstand Eltern	Verheiratet	12	85,7
	Geschieden	2	14,3
Klinische Diagnose	Infrequent relapser	4	28,6
	Frequent relapser	4	28,6
	Steroidabhängigkeit	4	28,6
	Steroidresistenz	2	14,3
Biopsieergebnis	Minimal change Glomerulonephritis	14	100
	Fokal segmentale Glomerulosklerose	0	0

Tabelle 3: Merkmale Patientenkollektiv

Das Geschlechterverhältnis bei den 14 untersuchten Patienten war ausgeglichen. 12 Patienten lebten in traditionellen Familien mit beiden Elternteilen, ein Patient lebte bei der alleinerziehenden Mutter, ein weiterer Patient bei der Mutter mit neuem Partner. Die Staatsangehörigkeit war bei 12 Patienten deutsch, bei jeweils einem Patienten spanisch und türkisch. Die beiden Patienten mit spanischer und türkischer Staatsangehörigkeit verfügten über gute Deutschkenntnisse. Infrequent relapser, frequent relapser und steroidabhängige Patienten waren in gleichem Verhältnis (jeweils 4 Patienten) vertreten, 2 Patienten waren steroidresistent. Alle Patienten waren nierenbiopsiert und zeigten minimale Glomerulusveränderungen (minimal change glomerulonephritis).

	Parameter	Häufigkeit	Prozent
Aktuelle Therapie T1	Keine	5	35,7
	Endoxan + Prednison	1	7,1
	MMF	6	42,9
	Tacrolimus	1	7,1
	Tacrolimus + Prednison	1	7,1
Aktuelle Therapie T2	Keine	5	35,7
	Cyclosporin A	1	7,1
	MMF	6	42,9
	Tacrolimus	1	7,1
	Tacrolimus + Prednison	1	7,1
Frühere Endoxan-Therapie	Ja	9	64,3
	Nein	5	35,7

Tabelle 4: Medikamentöse Therapie

Sowohl zum Zeitpunkt T1 (vor Schulung) als auch zum Zeitpunkt T2 (6 Monate nach Schulung) hatten 5 der 14 Patienten keine medikamentöse Therapie, 6 Patienten waren mit Mycophenolatmofetil (MMF) behandelt und jeweils 1 Patient erhielt Tacrolimus bzw. Tacrolimus in Kombination mit Prednison. Zum Zeitpunkt T1 war ein Patient mit Endoxan in Kombination mit Prednison behandelt, zum Zeitpunkt T2 erhielt ein Patient Cyclosporin A. Weder zum Zeitpunkt T1 noch zum Zeitpunkt T2 erhielt ein Patient nur Prednison.

9 Patienten hatten vor Studienbeginn bereits eine Endoxan-Therapie erhalten.

	Minimum	Maximum	Mittelwert
Alter bei Erstdiagnose	1,8	10,1	4,6
Alter bei Schulung	5,8	11,9	9,0
Zeit zwischen Erstdiagnose und Schulung (Jahre)	0,6	8,4	4,4
Anzahl der Rezidive bis T1	0	21	7,8

Tabelle 5: Daten Patientenkollektiv

Das Alter bei Erstdiagnose betrug im Mittel 4,6 Jahre, das Alter zum Schulungszeitpunkt war im Mittel 9 Jahre. Bis zum Zeitpunkt T1 hatten 12 der 14 Patienten im Mittel 8 Rezidive, 2 Patienten hatten noch keine Rezidive. Zwischen Zeitpunkt T1 und T2 (nach der Intervention) hatten zwei Patienten jeweils ein Rezidiv, die beiden Patienten nach Erstmanifestation waren weiterhin rezidivfrei.

4.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

4.2.1 Patienten

4.2.1.1 Vergleich Patienten zum Zeitpunkt T1 mit Referenzdaten gesunder Kinder

TACQOL-CF-Skalen	N	Mittelwert Patienten T1	Standardabweichung T1	Mittelwert Referenzdaten	Standardabweichung Referenzdaten	p-Wert**
KÖRPER	14	24,64	5,64	25,30	5,04	0,670
MOTORIK	14	28,90	3,00	29,99	3,15	0,196
AUTONOMIE	14	30,64	2,24	31,29	1,86	0,299
KOGNITIV	13	28,82	5,14	28,54	3,93	0,845
SOZIAL	14	26,46	4,64	29,77	2,67	0,019*
POSITIVE EMOTIONEN	14	11,64	2,65	13,62	2,49	0,015*
NEGATIVE EMOTIONEN	14	11,93	2,81	11,74	2,67	0,806

Tabelle 6: Vergleich Patienten T1 mit Referenzdaten gesunder Kinder

* p-Wert < 0,05

**One-Sample t-Test

Zum Zeitpunkt T1 zeigten die Patienten mit nephrotischem Syndrom im Vergleich mit dem Referenzkollektiv gesunder Kinder eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität. In fünf von sieben TACQOL-Skalen (Körper, Motorik, Autonomie, Sozial und positive Emotionen) erreichte das Patientenkollektiv niedrigere Mittelwerte als die Referenzpopulation. In zwei Skalen (Sozial und positive Emotionen) war der Unterschied signifikant.

4.2.1.2 Vergleich Patienten zum Zeitpunkt T1 mit Zeitpunkt T2

TACQOL-CF-Skalen	N	Mittelwert Patienten T1	Standardabweichung T1	Mittelwert Patienten T2	Standardabweichung T2	p-Wert**
KÖRPER	14	24,64	5,64	26,21	4,98	0,471
MOTORIK	14	28,90	3,00	30,71	2,05	0,057
AUTONOMIE	14	30,64	2,24	31,29	1,07	0,394
KOGNITIV	13	28,82	5,14	29,46	4,37	0,690
SOZIAL	14	26,46	4,64	27,21	4,21	0,494
POSITIVE EMOTIONEN	14	11,64	2,65	11,57	1,95	0,926
NEGATIVE EMOTIONEN	14	11,93	2,81	12,29	2,76	0,696

Tabelle 7: Vergleich Patienten T1 mit T2

**t-Test

Die Patienten erreichten zum Zeitpunkt T2 eine trendartige Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Vergleich zum Zeitpunkt T1. Es fand sich ein erhöhter Mittelwert in der Skala „Sozial“, deren Mittelwert zum Zeitpunkt T1 signifikant erniedrigt gewesen war. Zusätzlich zeigten sich erhöhte Mittelwerte in fünf weiteren TACQOL-Skalen (Körper, Motorik, Autonomie, Kognitiv und negative Emotionen).

4.2.2 Bericht der Mütter

4.2.2.1 Vergleich mütterliches Urteil zum Zeitpunkt T1 mit Referenzdaten

TACQOL-PF-Skalen	N	Mittelwert Patienten T1	Standardabweichung T1	Mittelwert Referenzdaten	Standardabweichung Referenzdaten	p-Wert**
KÖRPER	14	24,36	4,31	27,60	3,69	0,015*
MOTORIK	14	27,41	4,21	31,00	2,27	0,007*
AUTONOMIE	14	30,86	1,66	31,35	1,56	0,286
KOGNITIV	13	25,92	5,65	29,16	3,70	0,061
SOZIAL	14	29,10	2,93	29,99	2,32	0,277
POSITIVE EMOTIONEN	14	13,70	2,27	14,98	1,80	0,055
NEGATIVE EMOTIONEN	14	11,00	2,85	11,68	2,34	0,389

Tabelle 8: Vergleich Urteil Mütter T1 mit Referenzdaten

* p-Wert < 0,05

**One-Sample t-Test

Zum Zeitpunkt T1 zeigte sich im mütterlichen Urteil im Vergleich mit den Referenzdaten eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten mit nephrotischem Syndrom. Ein signifikanter Unterschied fand sich in den Skalen „Körper“ und „Motorik“. Außerdem zeigten sich erniedrigte Mittelwerte in allen weiteren Skalen (Autonomie, Sozial, Kognitiv, positive und negative Emotionen).

4.2.2.2 Vergleich mütterliches Urteil zum Zeitpunkt T1 mit Zeitpunkt T2

TACQOL-PF-Skalen	N	Mittelwert Patienten T1	Standardabweichung T1	Mittelwert Patienten T2	Standardabweichung T2	p-Wert**
KÖRPER	14	24,36	4,31	26,29	2,87	0,102
MOTORIK	14	27,41	4,21	30,36	1,74	0,023*
AUTONOMIE	14	30,86	1,66	31,21	2,01	0,348
KOGNITIV	13	25,92	5,65	27,85	4,72	0,184
SOZIAL	14	29,10	2,93	29,93	2,37	0,245
POSITIVE EMOTIONEN	14	13,70	2,27	13,71	2,43	0,978
NEGATIVE EMOTIONEN	14	11,00	2,85	12,14	2,28	0,026*

Tabelle 9: Urteil Mütter zum Zeitpunkt T1 und T2

* p-Wert < 0,05

** t-Test

Zum Zeitpunkt T2 zeigte sich im mütterlichen Urteil eine Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patienten im Vergleich zum Zeitpunkt T1. Es fanden sich signifikant höhere Mittelwerte in den Skalen „Motorik“ und „negative Emotionen“. Alle weiteren Skalen (Körper, Autonomie, Kognitiv, Sozial und positive Emotionen) zeigten erhöhte Mittelwerte im Vergleich zum Zeitpunkt T1.

4.2.3 Bericht der Väter

4.2.3.1 Vergleich väterliches Urteil zum Zeitpunkt T1 mit Referenzdaten

TACQOL-PF-Skalen	N	Mittelwert Patienten T1	Standardabweichung T1	Mittelwert Referenzdaten	Standardabweichung Referenzdaten	p-Wert**
KÖRPER	12	24,76	4,51	27,60	3,69	0,052
MOTORIK	12	27,83	3,97	31,00	2,27	0,019*
AUTONOMIE	12	30,92	1,97	31,35	1,56	0,463
KOGNITIV	12	27,55	4,63	29,16	3,70	0,253
SOZIAL	12	29,15	3,76	29,99	2,32	0,457
POSITIVE EMOTIONEN	12	13,67	1,43	14,98	1,80	0,009*
NEGATIVE EMOTIONEN	12	12,13	2,81	11,68	2,34	0,590

Tabelle 10: Vergleich Urteil Väter T1 mit Referenzdaten

* p-Wert < 0,05

**One Sample t-Test

Zum Zeitpunkt T1 fand sich im Urteil der Väter eine Einschränkung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei den Kindern mit nephrotischem Syndrom im Vergleich mit der Referenzpopulation. Es zeigten sich niedrigere Mittelwerte in sechs von sieben Skalen (Körper, Motorik, Autonomie, Kognitiv, Sozial und positive Emotionen). In den Skalen „Motorik“ und „positive Emotionen“ war der Unterschied signifikant.

4.2.3.2 Vergleich väterliches Urteil zum Zeitpunkt T1 mit Zeitpunkt T2

TACQOL-PF-Skalen	N	Mittelwert Patienten T1	Standardabweichung T1	Mittelwert Patienten T2	Standardabweichung T2	p-Wert**
KÖRPER	12	24,76	4,51	26,75	3,16	0,222
MOTORIK	12	27,83	3,97	30,17	2,58	0,084
AUTONOMIE	12	30,92	1,97	31,15	1,91	0,279
KOGNITIV	12	27,55	4,63	28,17	4,47	0,527
SOZIAL	12	29,15	3,76	30,92	1,31	0,065
POSITIVE EMOTIONEN	12	13,67	1,43	13,63	1,74	0,956
NEGATIVE EMOTIONEN	12	12,13	2,81	13,33	2,19	0,066

Tabelle 11: Urteil Väter zum Zeitpunkt T1 und T2

**t-Test

Zum Zeitpunkt T2 zeigte sich im väterlichen Urteil eine trendartige Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder nach der Schulung. Es fanden sich höhere Mittelwerte in sechs von sieben Skalen (Körper, Motorik, Autonomie, Kognitiv, Sozial und negative Emotionen).

4.2.4 Geschwister

4.2.4.1 Vergleich Geschwister zum Zeitpunkt T1 mit Referenzdaten

TACQOL-CF-Skalen	N	Mittelwert Geschwister T1	Standardabweichung T1	Mittelwert Referenzdaten	Standardabweichung Referenzdaten	p-Wert**
KÖRPER	9	26,33	3,32	25,30	5,04	0,377
MOTORIK	9	29,67	4,55	29,99	3,15	0,837
AUTONOMIE	9	29,67	4,92	31,29	1,86	0,352
KOGNITION	9	28,11	3,65	28,54	3,93	0,734
SOZIAL	9	26,22	3,42	29,77	2,67	0,014*
POSITIVE EMOTIONEN	9	11,44	2,83	13,62	2,49	0,050
NEGATIVE EMOTIONEN	9	12,00	2,60	11,74	2,67	0,772

Tabelle 12: Vergleich Geschwister T1 mit Referenzdaten gesunder Kinder

* p-Wert < 0,05

** t-Test

Zum Zeitpunkt T1 war die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister der Patienten verringert im Vergleich mit der Referenzpopulation gesunder Kinder. Es fand sich ein signifikanter Unterschied in der Skala „Sozial“. Außerdem zeigten sich erniedrigte Mittelwerte in vier weiteren Skalen (Motorik, Autonomie, Kognition und positive Emotionen).

4.2.4.2 Vergleich Geschwister zum Zeitpunkt T1 mit Zeitpunkt T2

TACQOL-CF-Skalen	N	Mittelwert Geschwister T1	Standardabweichung T1	Mittelwert Geschwister T2	Standardabweichung T2	p-Wert**
KÖRPER	9	26,33	3,32	28,33	2,55	0,147
MOTORIK	9	29,67	4,55	30,44	1,88	0,661
AUTONOMIE	9	29,67	4,92	31,89	0,33	0,109
KOGNITION	9	28,11	3,65	29,00	3,20	0,261
SOZIAL	9	26,22	3,42	28,89	2,03	0,048*
POSITIVE EMOTIONEN	9	11,44	2,83	11,56	2,70	0,934
NEGATIVE EMOTIONEN	9	12,00	2,60	13,11	2,37	0,223

Tabelle 13: Vergleich Geschwister zum Zeitpunkt T1 mit Zeitpunkt T2

* p-Wert < 0,05

** t-Test

Zum Zeitpunkt T2 zeigte sich bei den Geschwistern eine Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Eine signifikante Steigerung zeigte sich in der Skala „Sozial“, deren Mittelwert zum Zeitpunkt T1 im Vergleich mit den Referenzdaten signifikant erniedrigt war. Es zeigte sich außerdem eine Steigerung der Mittelwerte in allen anderen Skalen des TACQOL (Körper, Motorik, Autonomie, Kognition, positive und negative Emotionen).

4.3 Psychosoziale Belastung der Patienten

4.3.1 Bericht der Mütter

CBCL-T-Scores	N	Mittelwert T1	Standardabweichung T1	Mittelwert T2	Standardabweichung T2	p-Wert**
Gesamt-T-Score	14	55,79	10,34	51,71	8,56	0,032*
Internalisierender T-Score	14	57,57	11,73	51,50	8,23	0,021*
Externalisierender T-Score	14	52,57	8,36	51,21	9,85	0,415

Tabelle 14: Mütterliches Urteil psychosoziale Belastung zum Zeitpunkt T1 und Zeitpunkt T2

* p-Wert < 0,05

** t-Test

Zum Zeitpunkt T2 (6 Monate nach der Schulung) zeigte sich eine signifikante Verringerung der psychosozialen Belastung der Patienten im mütterlichen Urteil. Dies zeigte sich in signifikant niedrigeren Mittelwerten des CBCL-Gesamt-T-Scores sowie des Internalisierenden T-Scores. Die Verringerung des Externalisierenden T-Scores war trendartig.

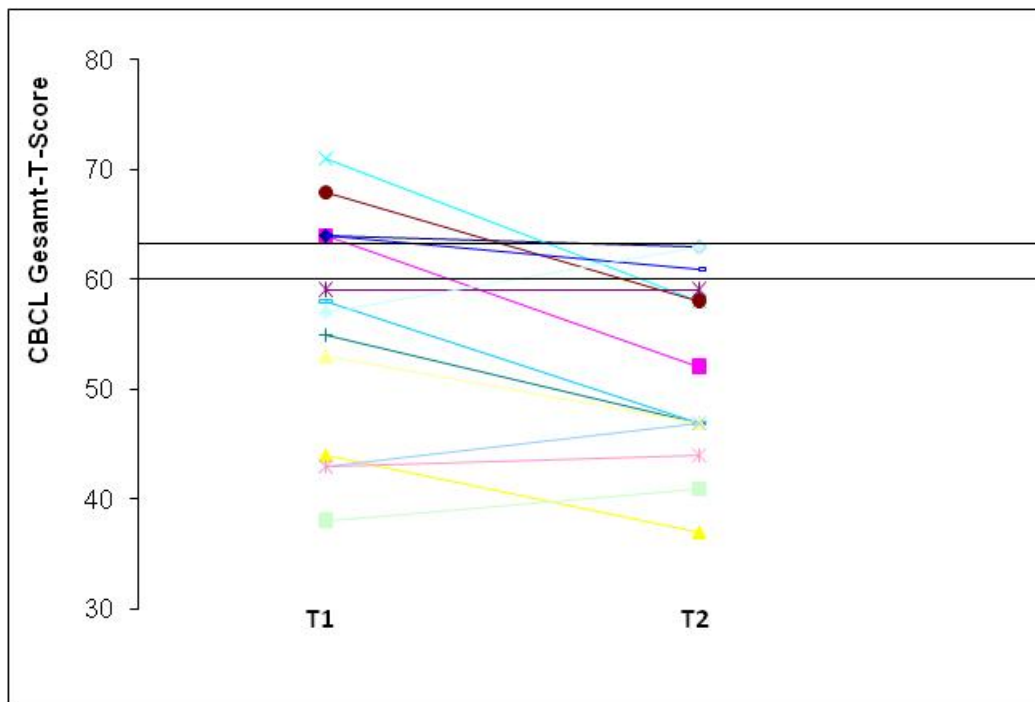


Diagramm 1: CBCL Gesamt-T-Score aus mütterlicher Sicht zum Zeitpunkt T1 und Zeitpunkt T2

Aus mütterlicher Sicht zeigte sich bei 8 von 14 Patienten eine Abnahme des CBCL Gesamt-T-Scores zum Zeitpunkt T2 (6 Monate nach der Schulung), im Sinne einer Reduktion der psychosozialen Belastung.

Zum Zeitpunkt T1 lagen die Gesamt-T-Scores der Child Behaviour Checklist bei 4 Patienten im auffälligen Bereich (T-Score > 63). Nach der Schulung lagen lediglich 2 Patienten im Grenzbereich für Verhaltensauffälligkeiten (T-Score 60-63), alle anderen lagen im unauffälligen Bereich.

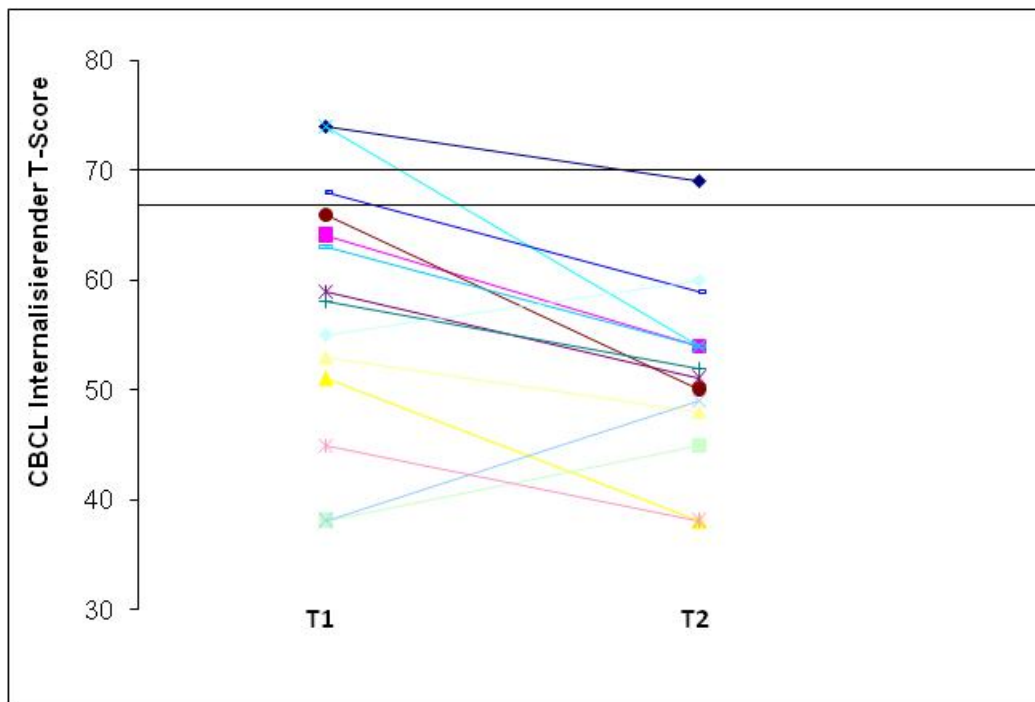


Diagramm 2: CBCL Internalisierender T-Score aus mütterlicher Sicht zum Zeitpunkt T1 und T2

Aus mütterlicher Sicht zeigte sich bei 11 von 14 Patienten eine Abnahme des Internalisierenden T-Scores der Child Behaviour Checklist zum Zeitpunkt T2 (6 Monate nach der Schulung), im Sinne einer Reduktion der psychosozialen Belastung.

Zum Zeitpunkt T1 lagen die Internalisierenden T-Scores bei 3 Patienten im auffälligen Bereich (T-Score > 70), bzw. im Grenzbereich der Auffälligkeit des Verhaltens (T-Score: 67-70). Nach der Schulung lag lediglich 1 Patient im Grenzbereich für internalisierende Verhaltensauffälligkeiten, alle anderen lagen im unauffälligen Bereich.

4.3.2 Bericht der Väter

CBCL-T-Scores	N	Mittelwert T1	Standardabweichung T1	Mittelwert T2	Standardabweichung T2	p-Wert**
Gesamt-T-Score	12	56,33	10,23	52,08	9,38	0,118
Internalisierender T-Score	12	56,58	9,34	53,00	8,88	0,172
Externalisierender T-Score	12	53,75	7,12	49,58	7,69	0,076

Tabelle 15: Väterliches Urteil psychosoziale Belastung zum Zeitpunkt T1 und Zeitpunkt T2

** t-Test

Im väterlichen Urteil fand sich eine trendartige Verringerung der psychosozialen Belastung der Patienten zum Zeitpunkt T2 im Vergleich zum Zeitpunkt T1. Dies zeigte sich in niedrigeren Mittelwerten aller CBCL-T-Scores (Gesamt, internalisierender und externalisierender Score).

4.3.3 Bericht der Klassenlehrer

TRF-T-Scores	N	Mittelwert T1	Standardabweichung T1	Mittelwert T2	Standardabweichung T2	p-Wert**
Gesamt-T-Score	10	48,30	7,36	46,20	5,39	0,419
Internalisierender T-Score	9	49,67	8,92	46,78	8,48	0,443
Externalisierender T-Score	10	45,30	6,41	45,50	5,13	0,934

Tabelle 16: Bericht Lehrer psychosoziale Belastung zum Zeitpunkt T1 und Zeitpunkt T2

** t-Test

Im Urteil der Klassenlehrer fand sich eine trendartige Verringerung der psychosozialen Belastung der Kinder. Diese zeigte sich in niedrigeren Mittelwerten des Gesamtscores und des Internalisierenden Scores.

4.4 Psychische Belastung der Eltern

BSI-T-Scores	N	Mittelwert T1	Standardabweichung T1	Mittelwert T2	Standardabweichung T2	p-Wert**
Global Severity Index Mutter	14	48,71	15,53	43,64	16,48	0,007*
Global Severity Index Vater	13	49,08	11,63	44,61	10,99	0,002*

Tabelle 17: Psychische Belastung der Eltern zum Zeitpunkt T1 und T2

* p-Wert < 0,05

** t-Test

Es zeigte sich zum Zeitpunkt T2 (6 Monate nach Schulung) eine signifikante Reduktion der psychischen Belastung bei Müttern und Vätern im Vergleich zum Zeitpunkt T1 (vor Schulung). Dies spiegelte sich in einer signifikanten Reduktion der Mittelwerte des Global Severity Index bei Müttern und Vätern wieder.

4.5 Zusatzfragen nephrotisches Syndrom

4.5.1 Angst vor dem Ergebnis des Urintests

4.5.1.1 Angst der Patienten vor dem Ergebnis des Urintests

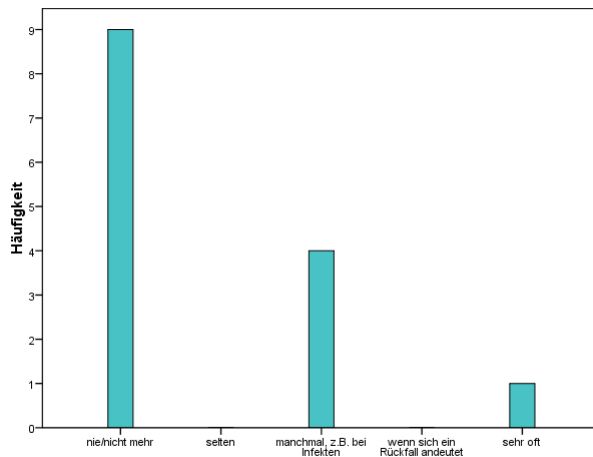


Diagramm 3: Angst vor dem Ergebnis des Urintests (Patienten T1)

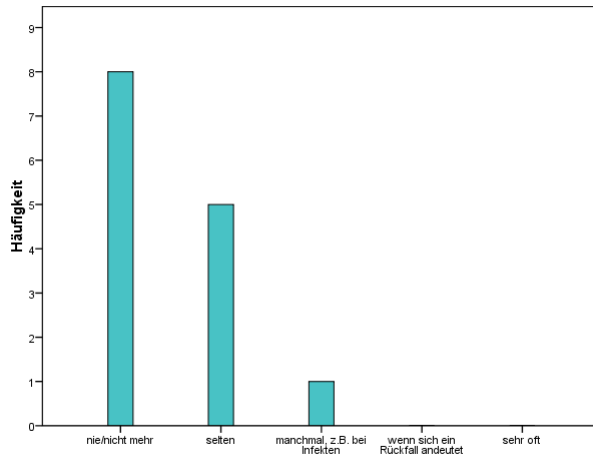


Diagramm 4: Angst vor dem Ergebnis des Urintests (Patienten T2)

Zum Zeitpunkt T1 berichteten 4 Patienten, dass sie manchmal Angst vor dem Ergebnis des Urintests hatten, ein Patient hatte sehr oft Angst vor dem Ergebnis des Urintests. Zum Zeitpunkt T2 gab ein Patient manchmal Angst vor dem Ergebnis des Urintests an, 13 Patienten hatten nicht mehr oder selten Angst vor dem Ergebnis des Urintests.

4.5.1.2 Angst der Mütter vor dem Ergebnis des Urintests

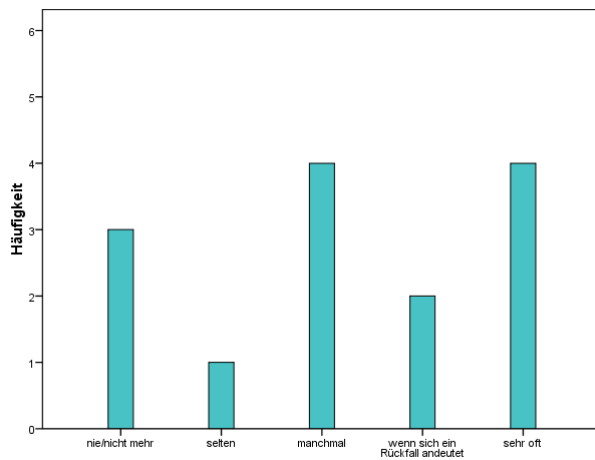


Diagramm 5: Angst vor dem Ergebnis des Urintests (Mütter T1)

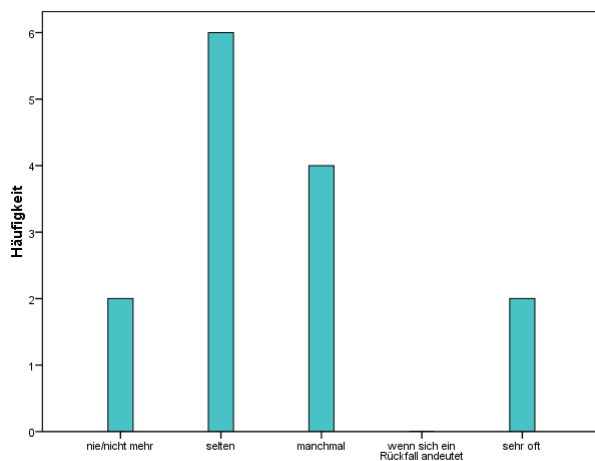


Diagramm 6: Angst vor dem Ergebnis des Urintests (Mütter T2)

Zum Zeitpunkt T1 hatten 4 Mütter sehr oft Angst vor dem Ergebnis des Urintests. Diese Zahl verringerte sich zum Zeitpunkt T2 auf 2 der 14 Mütter. Zum Zeitpunkt T2 hatten 8 Mütter nicht mehr oder selten Angst vor dem Ergebnis des Urintests.

4.5.1.3 Angst der Väter vor dem Ergebnis des Urintests

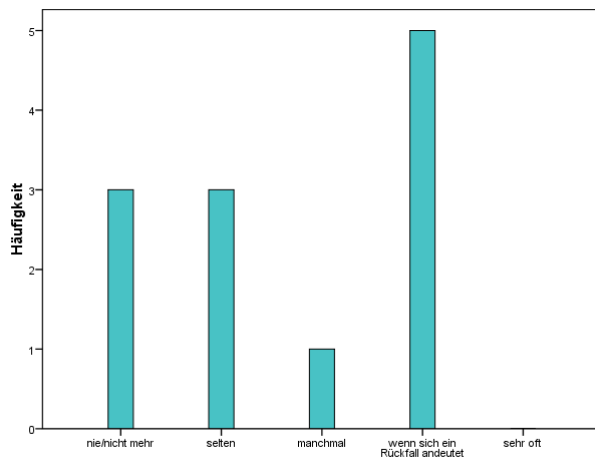


Diagramm 7: Angst vor dem Ergebnis des Urintests (Väter T1)

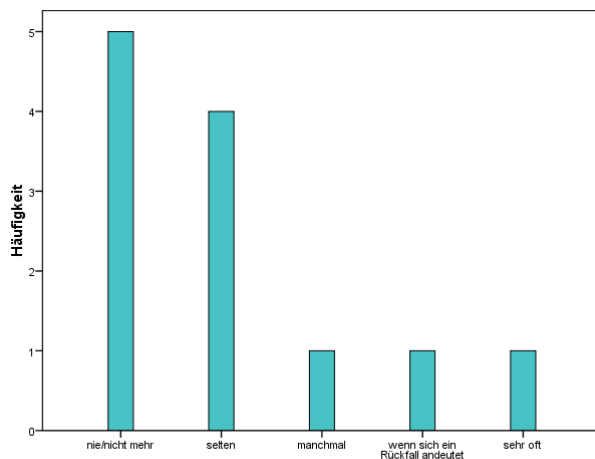


Diagramm 8: Angst vor dem Ergebnis des Urintests (Väter T2)

Zum Zeitpunkt T1 hatten 5 Väter Angst vor dem Ergebnis des Urintests, wenn sich ein Rezidiv andeutet.

Zum Zeitpunkt T2 berichtete lediglich ein Vater über Angst vor dem Ergebnis des Urintests, wenn sich ein Rezidiv andeutet. Zudem hatten 9 Väter nicht mehr oder selten Angst vor dem Ergebnis des Urintests.

4.5.2 Informationsstand nephrotisches Syndrom

4.5.2.1 Informationsstand der Mütter zum nephrotischen Syndrom

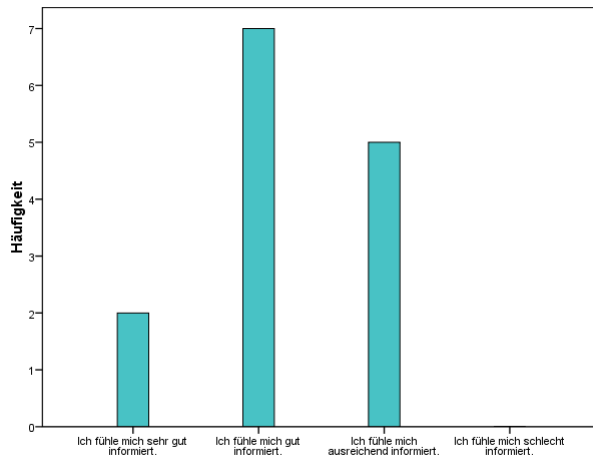


Diagramm 9: Informationsstand nephrotisches Syndrom (Mütter T1)

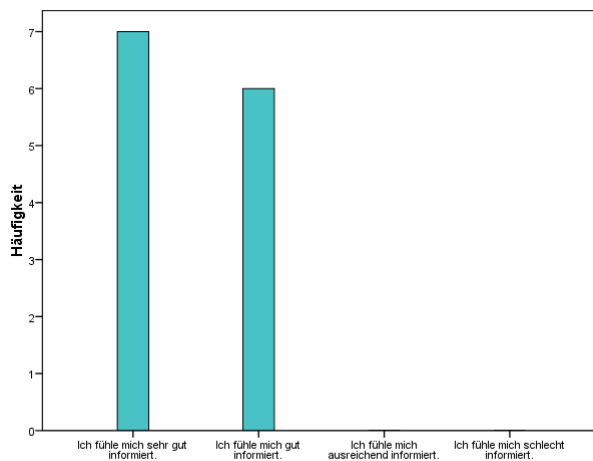


Diagramm 10: Informationsstand nephrotisches Syndrom (Mütter T2)

Zum Zeitpunkt T1 fühlten sich 5 Mütter ausreichend über das nephrotische Syndrom informiert. Zum Zeitpunkt T2 (nach Schulung) fühlten sich alle Mütter gut oder sehr gut über das nephrotische Syndrom informiert.

4.5.2.2 Informationsstand der Väter zum nephrotischen Syndrom

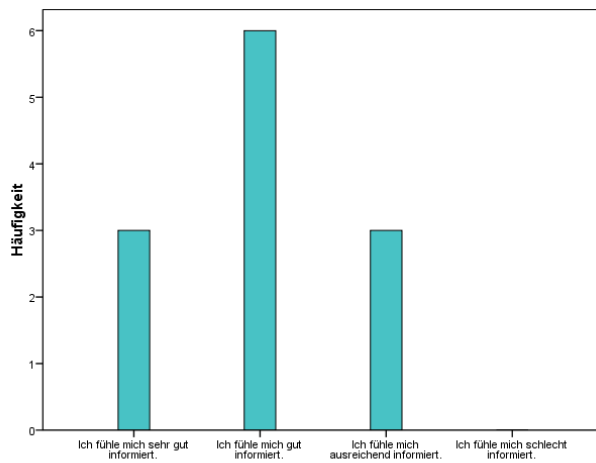


Diagramm 11: Informationsstand nephrotisches Syndrom (Väter T1)

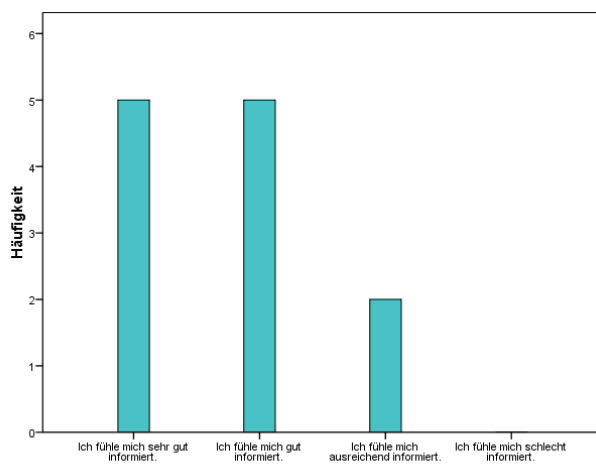


Diagramm 12: Informationsstand nephrotisches Syndrom (Väter T2)

Die Väter fühlten sich zum Zeitpunkt T2 (nach Schulung) besser über das nephrotische Syndrom informiert als zum Zeitpunkt T1 (vor Schulung). 10 der 12 Väter fühlten sich zum Zeitpunkt T2 sehr gut oder gut über das nephrotische Syndrom informiert.

4.5.3 Informationsstand Medikamente

4.5.3.1 Informationsstand der Mütter zur medikamentösen Therapie des nephrotischen Syndroms

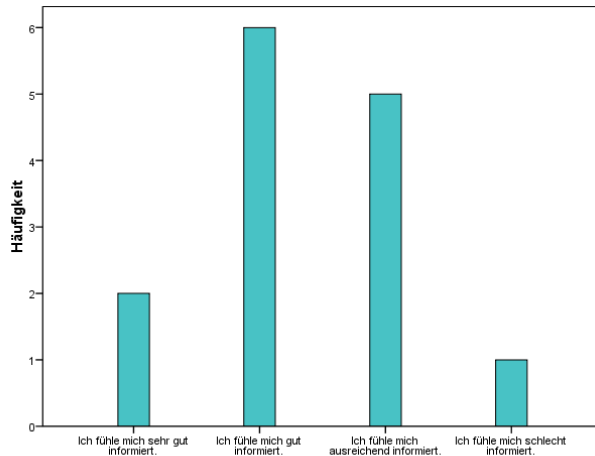


Diagramm 13: Informationsstand Medikamente (Mütter T1)

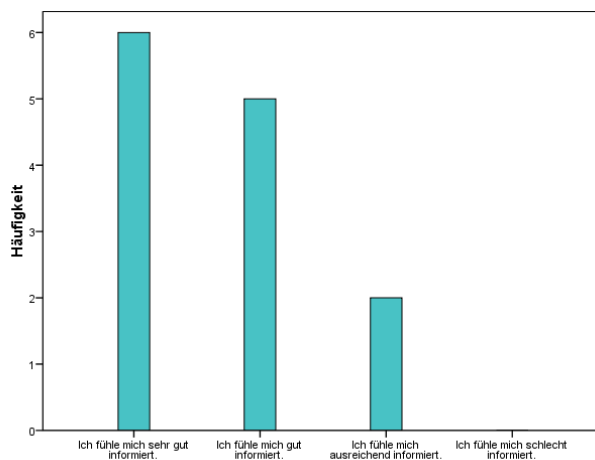


Diagramm 14: Informationsstand Medikamente (Mütter T2)

Zum Zeitpunkt T1 fühlten sich 5 Mütter ausreichend und eine Mutter schlecht über die medikamentöse Therapie des nephrotischen Syndroms informiert. Zum Zeitpunkt T2 fühlten sich 2 Mütter ausreichend über die Medikamente informiert, 11 Mütter dagegen fühlten sich gut oder sehr gut über die Medikamente informiert.

4.5.3.2 Informationsstand der Väter zur medikamentösen Therapie des nephrotischen Syndroms

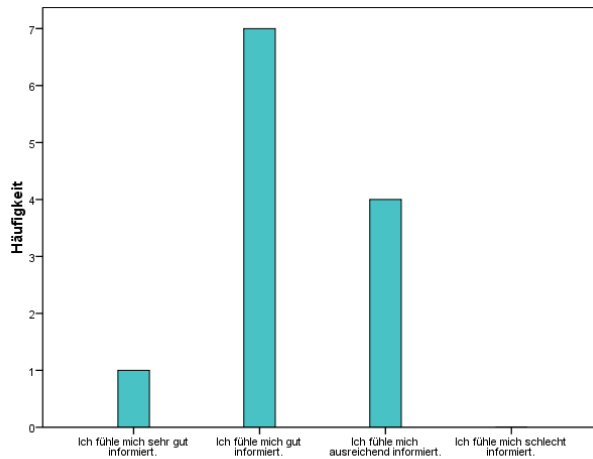


Diagramm 15: Informationsstand Medikamente (Väter T1)

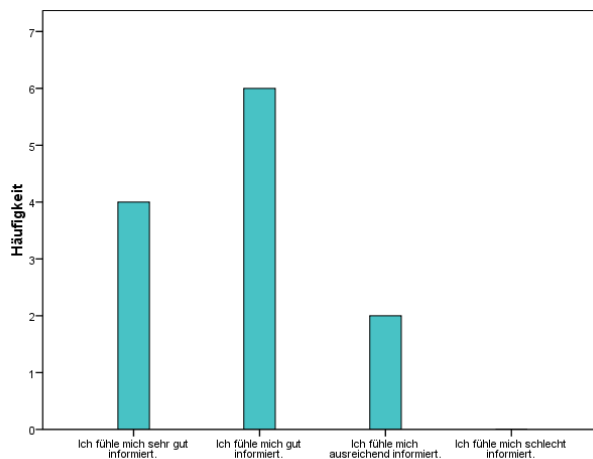


Diagramm 16: Informationsstand Medikamente (Väter T2)

Zum Zeitpunkt T1 fühlten sich 4 Väter ausreichend über die medikamentöse Therapie des nephrotischen Syndroms informiert. Diese Zahl sank zum Zeitpunkt T2 auf 2 der 12 Väter. 10 Väter fühlten sich zum Zeitpunkt T2 sehr gut oder gut über die medikamentöse Therapie des nephrotischen Syndroms informiert.

4.6 Familienklima

	N	Mittelwert T1	Standardabweichung T1	N	Mittelwert T2	Standardabweichung T2	Typische Mittelwerte	Typische Standardabweichung
Zusammenhalt Mutter	14	8,21	,579	14	8,28	,91	6,61	1,36
Ausdrucksfähigkeit Mutter	14	6,70	1,14	14	7,00	1,52	5,45	1,55
Konflikt Mutter	14	1,78	1,89	14	2,37	2,02	3,31	1,85
Zusammenhalt Vater	12	8,08	1,00	13	8,08	1,04	6,61	1,36
Ausdrucksfähigkeit Vater	12	6,83	,94	13	7,15	1,57	5,45	1,55
Konflikt Vater	12	1,42	1,24	12	1,35	,80	3,31	1,85

Tabelle 18: Familienklima und belastende Lebensereignisse zum Zeitpunkt T1 und T2

Die Skalen Zusammenhalt und Ausdrucksfähigkeit des Family Relationship Index waren bei Müttern und Vätern zu beiden Zeitpunkten (T1 und T2) im normalen bis normal-hohen Bereich im Vergleich mit typischen Mittelwerten des Family Relationship Index.

Die Skala Konflikt des Family Relationship Index war bei Müttern und Vätern zu beiden Zeitpunkten im normalen bis normal-niedrigen Bereich.

4.7 Effekte der Schulung auf den klinischen Verlauf

Die positive Wirkung der Familienschulung nephrotisches Syndrom zeigte sich deutlich im weiteren klinischen Verlauf der Patienten. So nahm die Frequenz der telefonischen Rücksprachen deutlich ab, gerade bei Eltern, die vor der Schulung sehr verunsichert waren und häufig den ärztlichen Rat eingeholt hatten. Außerdem wurden die Ergebnisse des Urintests, der Gewichtsverlauf und die Medikamenteneinnahme besser protokolliert als vor der Schulung. Ein Patient entwickelte nach Abschluss des Projekts im Rahmen eines Rezidivs starke Kopfschmerzen. Nach Schilderung möglicher Komplikationen des ne-

phrotischen Syndroms während der Familienschulung nephrotisches Syndrom nahmen die Eltern umgehend Kontakt mit den Ärzten auf, wodurch eine Sinusvenenthrombose diagnostiziert und schnell therapiert werden konnte.

5 Diskussion

5.1 Zusammenfassung der Hauptergebnisse

In der hier vorgestellten Studie wurde für das nephrotische Syndrom im Kindesalter eine psychologisch-pädagogische Intervention mit medizinischen Inhalten entwickelt und prospektiv deren Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychosoziale Belastung von Kindern mit nephrotischem Syndrom untersucht. Aus dieser Untersuchung liegen Daten für 14 Patienten aus 3 Schulungen vor.

Nach der Intervention stieg die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten und der Geschwister in einzelnen Skalen signifikant an. Außerdem verminderten sich die psychosoziale Belastung der Patienten sowie die psychische Belastung der Eltern signifikant.

5.2 Diskussion der verwendeten Methoden

5.2.1 Patientenkollektiv

Die hier vorgestellten 14 Patienten stellen ein kleines Kollektiv dar und zeigen große Altersunterschiede und inhomogene klinische Verläufe. Dies ist bedingt durch die Seltenheit des nephrotischen Syndroms. Zudem nahmen an dieser Studie viele langjährig erkrankte Patienten teil. Patienten mit schweren Verläufen könnten überrepräsentiert gewesen sein, nachdem sie den größten Anteil der an den Kliniken behandelten Patienten mit nephrotischem Syndrom bildeten. Nach der Pilotphase sollte es möglich sein, Kinder mit nephrotischem Syndrom im ersten Jahr nach der Erstmanifestation zu schulen, wodurch ein homogeneres Patientenkollektiv entstehen wird.

Bei der vorgestellten Studie handelt es sich um eine unkontrollierte Längsschnittstudie. Aufgrund des nachgewiesenen positiven Effekts von Schulungsmaßnahmen für andere chronische Erkrankungen des Kindesalters und

der Seltenheit des nephrotischen Syndroms wurde auf die Bildung einer Kontrollgruppe verzichtet. (Couch 2008; Scholtz 1996; Shepanski 2005; Staab 2006)

5.2.2 Fragebogeninstrument

Bei den verwendeten Fragebögen handelte es sich primär um im Vorfeld umfangreich validierte und auf Reliabilität getestete Fragebögen aus internationalen Untersuchungen. (Derogatis 1983; Hoge 1989; Schmeck 2001; Verrips 1999) Für die Untersuchung der Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und psychosozialen Belastung durch die Familienschulung nephrotisches Syndrom wäre ein zusätzlicher krankheitsspezifischer Fragebogen gut geeignet gewesen, um auch kleine, aber klinisch bedeutsame Veränderungen messen zu können. (Clarke 2004) Da für das nephrotische Syndrom bisher keine validierten krankheitsspezifischen Fragen aus anderen Untersuchungen zur Verfügung stehen, wurden einige krankheitsspezifische Fragen selbst entwickelt. Diese konnten aufgrund der Seltenheit der Erkrankung nicht im Vorfeld auf Reliabilität und Validität getestet werden.

Es spricht für die Qualität und Effektivität der vorgestellten Familienschulung nephrotisches Syndrom, dass sich bereits in einem kleinen Patientenkollektiv von 14 Familien unter Verwendung eines überwiegend generischen Fragebogeninstruments eine signifikante Verbesserung einzelner Skalen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und eine signifikante Abnahme der psychosozialen Belastung nachweisen ließ.

Die Kinderversion des TACQOL-Fragebogens wurde für Kinder von 8 bis 15 Jahren konzipiert, in unserem Patientenkollektiv waren 2 der Patienten (14%) und ein Geschwisterkind (11%) erst 6 Jahre alt. (Verrips 1999) Durch das persönliche Interview mit den einzelnen Kindern konnten unbekannte Wörter erklärt und Verständnisschwierigkeiten minimiert werden.

5.3 Diskussion der Ergebnisse

5.3.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Rüth et al. fanden bei 45 Kindern mit steroidsensiblen nephrotischen Syndrom eine signifikante Einschränkung in der Skala „Sozial“ im Selbsturteil der Kinder. Im Urteil der Eltern zeigten sich signifikant niedrigere Ergebnisse in den Skalen „Motorik“, „Kognition“, „Sozial“ und „positive Emotionen“.

Zum Zeitpunkt T1 (vor Schulung) fanden wir eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern mit nephrotischem Syndrom im Vergleich mit gesunden Kindern. Im Selbstbericht der Patienten zeigte sich eine signifikante Verringerung in den Skalen „Sozial“ und „positive Emotionen“, die signifikante Einschränkung in der Skala „Sozial“ stimmt mit den Resultaten bei Rüth et al. überein.

Im Urteil der Mütter fanden wir zum Zeitpunkt T1 signifikante Einschränkungen in den Skalen „Körper“ und „Motorik“ im Vergleich mit der Referenzpopulation gesunder Kinder. Im Urteil der Väter zeigte sich zum Zeitpunkt T1 eine signifikante Einschränkung in den Skalen „Motorik“ und „positive Emotionen“. Rüth et al. berichten im Urteil der Eltern ebenfalls über signifikante Einschränkungen in den Skalen „Motorik“ und „positive Emotionen“, sowie in den Skalen „Kognition“ und „Sozial“. Es wurde nicht zwischen väterlichem und mütterlichem Urteil unterschieden, Rüth et al. gingen davon aus, dass hauptsächlich die Mütter die Fragebögen ausgefüllt hatten. (Rüth 2004)

Im Gegensatz zu den Ergebnissen von Rüth et al. bewerteten die Patienten in dieser Studie ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität nicht optimistischer als ihre Eltern. Sowohl im Patientenbericht, als auch im Bericht der Mütter und Väter zeigten sich signifikante Einschränkungen in jeweils 2 Lebensqualitäts-skalen. Im Patientenurteil zeigten sich signifikante Einschränkungen in den Skalen „Sozial“ und „positive Emotionen“, im Urteil der Väter in den Skalen „Motorik“ und „positive Emotionen“ und im Urteil der Mütter in den Skalen „Körper“ und „Motorik“. Diese Unterschiede sollten vorsichtig bewertet werden

angesichts des kleinen Patientenkollektivs, allerdings sind kulturelle Unterschiede zwischen diesem vorwiegend deutschen Untersuchungskollektiv und dem schweizer Untersuchungskollektiv bei Rütth et al. denkbar.

Zum Zeitpunkt T2 (nach der Schulung) fanden wir eine Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder mit nephrotischem Syndrom sowohl im Selbsturteil der Patienten als auch im Urteil der Mütter und Väter. Im mütterlichen Urteil zeigten sich signifikante Verbesserungen in den Skalen „Motorik“ und „negative Emotionen“, sowie trendartige Steigerungen in vier weiteren Skalen. Im Urteil der Patienten und Väter zeigten sich trendartige Steigerungen in sechs bzw. fünf von sieben Lebensqualitätsskalen. Die Unterschiede zwischen den Gruppen sollten aufgrund des kleinen Patientenkollektivs vorsichtig bewertet werden, sie müssen in einem größeren Kollektiv verifiziert werden. Für Schulungsprogramme bei anderen chronisch-rezidivierenden Erkrankungen im Kindesalter (Asthma bronchiale, Diabetes mellitus, Neurodermitis, chronisch entzündliche Darmerkrankungen) wurde eine Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Teilnehmer nachgewiesen. (Couch 2008; Scholtz 1996; Shepanski 2005; Staab 2006) Die neuentwickelte Familienschulung nephrotisches Syndrom scheint sowohl konzeptuell als auch inhaltlich eine geeignete Therapieoption für Kinder mit nephrotischem Syndrom und deren Familien zu sein.

Die signifikante Verbesserung in der Skala „negative Emotionen“ könnte mit einer besseren Krankheitsbewältigung und Akzeptanz des nephrotischen Syndroms als chronische Erkrankung nach der Schulung zu tun haben. Lohaus und Ball beschreiben in diesem Zusammenhang, wie sich Kognitionen, Emotionen und Handeln bei Kindern gegenseitig beeinflussen. Bestimmte Kognitionen, wie z.B. Annahmen über den Schweregrad einer Erkrankung können Emotionen auslösen, Emotionen wiederum beeinflussen das Handeln. (Lohaus 2006) Die Familienschulung nephrotisches Syndrom greift an allen drei erwähnten Punkten an. Im Bereich der Kognitionen steht der Informationszugewinn bei Patienten und Eltern. Im Bereich der Emotionen bietet das Schulungsprogramm emotionale Entlastung für die Teilnehmer durch Aus-

tausch über die Erkrankung und Aktivierung der familiären Ressourcen. Im Bereich Handeln wird ein Leitfaden für Patienten und Eltern angeboten, um Rezidive früh zu erkennen und die nötigen Schritte einzuleiten. In gleichem Maße, wie bei den Patienten die internalisierenden Symptome (z.B. Sorgen und Ängste) signifikant nach der Schulung abnahmen (siehe 4.3.1), verringerten sich auch die negativen Emotionen signifikant (siehe 4.2.2.2).

Die signifikante Verbesserung in der Skala „Motorik“ lässt sich am ehesten mit einer verbesserten Körperwahrnehmung bei den Patienten erklären. Die Anregung zur Körperwahrnehmung stellt einen zentralen Inhaltspunkt von Schulungsprogrammen dar, so auch bei der Familienschulung nephrotisches Syndrom. (Lohaus 2006) Durch eine verbesserte Körperwahrnehmung werden auch die motorischen Fähigkeiten verbessert. Natürlich beeinflusst auch die normale körperliche Entwicklung der Kinder die motorischen Fähigkeiten. Desweiteren hatten manche Kinder vor der Schulung unnötigerweise Sportverbot, da Ihre Eltern besorgt waren, körperliche Anstrengung könnte ein Rezidiv auslösen. Durch Klärung des Sachverhaltes in der Schulung und Ermunterung der Patienten und Eltern zum Sport könnte ebenfalls ein positiver Effekt auf die motorischen Fähigkeiten der Kinder entstanden sein.

Wir fanden zum Zeitpunkt T1 (vor Schulung) auch bei den Geschwistern eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich mit der Referenzpopulation gesunder Kinder. Analog zu den Ergebnissen des Patientenkollektivs fanden wir eine signifikante Verringerung der Skala „Sozial“. Diese Beobachtung unterstützt frühere Ergebnisse, dass Geschwister chronisch kranker Kinder in gleicher Weise beeinträchtigt sind und unter einer erhöhten psychischen Belastung leiden. (Michaud 2004) Vance et al. zeigten in diesem Zusammenhang, dass Geschwister von Patienten mit nephrotischem Syndrom weniger Selbstvertrauen im sozialen Kontakt haben und sich selbst in geringerem Maß akzeptieren können. (Vance 1980) Es ist deshalb erfreulich, dass die Geschwister nach der Schulung eine signifikante Verbesserung in der Skala Sozial verzeichneten und insgesamt eine gesteigerte Lebensqualität aufwiesen. Es sind sowohl direkte Effekte durch die Teilnahme an der Schu-

lung denkbar, also auch indirekte Auswirkungen durch eine bessere familiäre Interaktion und Akzeptanz der Erkrankung. (Szczepanski 1993)

5.3.2 Psychosoziale Belastung

Zum Zeitpunkt T2 (6 Monate nach Schulung) zeigte sich im Urteil der Mütter eine signifikante Verringerung der psychosozialen Belastung der Patienten. Ähnliche Ergebnisse hatten Barlow et al. in einer großen Übersichtsarbeit gefunden, in der sie signifikante Steigerungen des Selbstwertgefühls, der sozialen Kompetenz und der Selbstwirksamkeit nach Teilnahme an psychologisch-pädagogischen Programmen beschrieben. Interessant ist auch die signifikante Verringerung internalisierender Symptome bei den Patienten zum Zeitpunkt nach der Schulung, nachdem Vance et al. bei Kindern mit nephrotischem Syndrom einen Trend zu introvertierten Persönlichkeitsmerkmalen beschrieben hatten. (Vance 1983)

Durch die Schulung konnten krankheitsspezifische Belastungen des nephrotischen Syndroms (Angst vor dem Ergebnis des Urintests, Gedanken an ein Rezidiv) verringert werden. Gleichzeitig verbesserte sich der Informationsstand der Eltern und Patienten zu Krankheitsmanagement und medikamentöser Therapie (siehe 4.5), was sich sicherlich positiv auf die psychosoziale Belastung und die gesundheitsbezogene Lebensqualität auswirkte.

Im Gegensatz zur signifikanten Veränderung im mütterlichen Urteil fand sich im Urteil der Väter lediglich eine trendartige Verringerung der psychosozialen Belastung der Patienten. In der Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität fanden wir einen ähnlichen Unterschied. In unserem Patientenkollektiv mit 12 traditionellen Familien (86 %), einer alleinerziehenden Mutter (7 %) und einer geschiedenen Mutter mit neuem Partner (7 %), waren hauptsächlich die Mütter für die Versorgung der Kinder verantwortlich, sie könnten also mehr über Symptome und Probleme ihrer Kinder gewusst haben als die Väter. Angesichts der Last durch die chronische Erkrankung, ist ein enger Zusammenhang zwischen der psychischen Belastung der hauptsächlich für die Versorgung verantwortlichen Person mit dem psychosozialen Outcome eines

Kindes mit nephrotischem Syndrom gut vorstellbar, wie er bereits beschrieben wurde. (Mehta 1995; R uth 2004)

Im Gegensatz zu R uth et al. fanden wir keine erh ohte psychosoziale Belastung der Patienten in der Schule. Im Urteil der Lehrer zeigte sich zum Zeitpunkt T2 eine trendartige Verringerung der psychosozialen Belastung, w ahrend es relativ zu einem Anstieg der externalisierenden Symptome kam. Diese Ergebnisse sind schwierig zu bewerten, da in 83 % der F alle zwischen T1 und T2 ein Lehrerwechsel stattgefunden hatte und dies zur Verzerrung der Ergebnisse gef uhrt haben k onnte.

5.3.3 Psychische Belastung der Eltern

Zum Zeitpunkt T2 (6 Monate nach Schulung) zeigte sich eine signifikante Reduktion der psychischen Belastung bei M uttern und V atern im Vergleich zum Zeitpunkt T1 (vor Schulung). Hauptprobleme des nephrotischen Syndroms sind der wenig-beeinflussbare chronisch-rezidivierende Verlauf und die Unsicherheit  uber die individuelle Prognose. (Hall 2003; Trompeter 1985) Bei den Ergebnissen der krankheitsspezifischen Fragen zum nephrotischen Syndrom zeigte sich bei M uttern und V atern ein besserer Informationsstand zur Erkrankung und medikament osen Therapie, ein R uckgang der Gedanken an einen R uckfall und eine Verminderung der Angst vor dem Ergebnis des Urintests zum Zeitpunkt T2. Durch ein besseres Krankheitsmanagement und eine gr oere Akzeptanz und Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung k onnten sich die spezifischen Probleme des nephrotischen Syndroms und damit auch die psychische Belastung f ur die Eltern verringert haben.

5.4 Ausblick

Die in dieser Studie gefundenen Ergebnisse geben wichtige Hinweise darauf, dass das psychosoziale Outcome von Kindern mit nephrotischem Syndrom und ihren Eltern und Geschwistern durch die neue Familienschulung nephrotisches Syndrom verbessert werden kann. Es zeigten sich positive Effekte in

allen untersuchten Gruppen: die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten und Geschwistern wurde gesteigert, gleichzeitig sank die psychosoziale Belastung der Patienten sowie die psychische Belastung beider Elternteile 6 Monate nach der Familienschulung nephrotisches Syndrom. Die Familienschulung nephrotisches Syndrom hat das Potential auch gesundheitsökonomische Faktoren, wie Krankenhaustage, Verdienstaufschläge der Eltern und Behandlungskosten, positiv zu beeinflussen. Einschränkend ist darauf hinzuweisen, dass die Fallzahlen in der vorgestellten Studie noch sehr limitiert waren. Im nächsten Schritt steht eine Objektivierung der gefundenen Zusammenhänge in einem größeren Patientenkollektiv an. Durch die Verbreitung der Familienschulung nephrotisches Syndrom in weiteren kindernephrologischen Zentren mit gleichzeitiger Evaluation mit standardisierten Fragebögen werden hierfür in einigen Jahren genügend Daten zur Verfügung stehen.

6 Zusammenfassung

Kinder mit nephrotischem Syndrom haben eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität und eine höhere psychosoziale Belastung als gesunde Kinder. Analog zu erfolgreichen Schulungsprogrammen bei chronischen Erkrankungen wurde die Familienschulung nephrotisches Syndrom entwickelt und untersucht, ob ihre Anwendung die gesundheitsbezogene Lebensqualität steigern und die psychosoziale Belastung verringern kann.

14 Patienten mit einem mittleren Alter von 9,0 Jahren (5,8 bis 11,9) wurden in 3 kindernephrologischen Zentren geschult und vor, sowie 6 Monate nach der Schulung untersucht. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit dem TNO-AZL Child Quality of Life Questionnaire, die psychosoziale Belastung mit der Child Behaviour Checklist und der Teacher Report Form und die psychische Belastung der Eltern mit dem Brief Symptom Inventory gemessen.

Nach der Schulung kam es im Urteil der Mütter zu signifikanten Verbesserungen in den Lebensqualitäts-Skalen Motorik und negative Emotionen. Die Geschwister zeigten eine signifikante Steigerung in der Lebensqualitäts-Skala Sozial. Im Urteil der Väter und Kinder selbst zeigten sich trendartige Verbesserungen. Die psychosoziale Belastung der Patienten sank im mütterlichen Urteil signifikant, im väterlichen Urteil trendartig. Die psychische Belastung von Müttern und Vätern sank signifikant.

Nach der Familienschulung nephrotisches Syndrom kam es zu einer signifikanten Steigerung in einzelnen Lebensqualitätsskalen bei Patienten und Geschwistern, auch die psychosoziale Belastung der Patienten und Eltern sanken signifikant. Die Familienschulung nephrotisches Syndrom stellt einen neuen Baustein in der Therapie des nephrotischen Syndroms dar und hat das Potential auch gesundheitsökonomische Faktoren wie Krankenhaustage und Verdienstauffälle zu verringern.

7 Literaturverzeichnis

Achenbach TM and Ruffle TM, The Child Behavior Checklist and related forms for assessing behavioral/emotional problems and competencies. *Pediatr Rev* 2000;21:265-271.

Barlow JH and Ellard DR, Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev* 2004;30:637-645.

Bullinger M, Schmidt S, Petersen C, Erhart M, and Ravens-Sieberer U, [Methodological challenges and potentials of health-related quality of life evaluation in children with chronic health conditions under medical health care]. *Med Klin (Munich)* 15-9-2007;102:734-745.

Clarke SA and Eiser C, The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes* 2004;2:66-.

Couch R, Jetha M, Dryden DM, Hooten N, Liang Y, Durec T, Sumamo E, Spooner C, Milne A, O'Gorman K, and Klassen TP, Diabetes education for children with type 1 diabetes mellitus and their families. *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)* 2008;1-144.

Derogatis LR and Melisaratos N, The Brief Symptom Inventory: an introductory report. *Psychol Med* 1983;13:595-605.

Ehrich JH and Brodehl J, Long versus standard prednisone therapy for initial treatment of idiopathic nephrotic syndrome in children. *Arbeitsgemeinschaft für Padiatrische Nephrologie. Eur J Pediatr* 1993;152:357-361.

Fakhouri F, Bocquet N, Taupin P, Presne C, Gagnadoux MF, Landais P, Lesavre P, Chauveau D, Knebelmann B, Broyer M, Grunfeld JP, and Niaudet P, Steroid-sensitive nephrotic syndrome: from childhood to adulthood. *Am J Kidney Dis* 2003;41:550-557.

Gebert N, Empowerment als Basis der Schulungsaktivitäten. *Prävention und Rehabilitation* 2008;20:81-82.

Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, and Sobol AM, Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics* 1990;85:267-276.

Gulati S, Prasad N, Sharma RK, Kumar A, Gupta A, and Baburaj VP, Tacrolimus: a new therapy for steroid-resistant nephrotic syndrome in children. *Nephrol Dial Transplant* 2008;23:910-913.

Hall AS, Thorley G, and Houtman PN, The effects of corticosteroids on behav-

ior in children with nephrotic syndrome. *Pediatr Nephrol* 2003;18:1220-1223.

Heaman DJ, Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: a comparison of mothers with fathers. *J Pediatr Nurs* 1995;10:311-320.

Hinkes BG, Mucha B, Vlangos CN, Gbadegesin R, Liu J, Hasselbacher K, Hangan D, Ozaltin F, Zenker M, and Hildebrandt F, Nephrotic syndrome in the first year of life: two thirds of cases are caused by mutations in 4 genes (NPHS1, NPHS2, WT1, and LAMB2). *Pediatrics* 2007;119:e907-e919.

Hodson EM, Willis NS, and Craig JC, Non-corticosteroid treatment for nephrotic syndrome in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;CD002290-.

Hoge RD, Andrews DA, Faulkner P, and Robinson D, The Family Relationship Index: validity data. *J Clin Psychol* 1989;45:897-903.

Hogg RJ, Fitzgibbons L, Bruick J, Bunke M, Ault B, Baqi N, Trachtman H, and Swinford R, Mycophenolate mofetil in children with frequently relapsing nephrotic syndrome: a report from the Southwest Pediatric Nephrology Study Group. *Clin J Am Soc Nephrol* 2006;1:1173-1178.

Latta K, von Schnakenburg C., and Ehrich JH, A meta-analysis of cytotoxic treatment for frequently relapsing nephrotic syndrome in children. *Pediatr Ne-*

phrol 2001;16:271-282.

Lawrenz C, Franke I, and Lentze M, Inzidenz des nephrotischen Syndroms-aktuelle Daten des ESPED-Studie. Nieren- und Hochdruckkrankheiten 2007;49-.

Lehmkuhl G, Dopfner M, Pluck J, Berner W, Fegert JM, Huss M, Lenz K, Schmeck K, Lehmkuhl U, and Poustka F, [Incidence of psychiatric symptoms and somatic complaints in 4- to 10-year-old children in Germany as judged by parents--a comparison of norm-oriented and criteria-oriented models]. Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother 1998;26:83-96.

Lewis MA, Baildom EM, Davis N, Houston IB, and Postlethwaite RJ, Nephrotic syndrome: from toddlers to twenties. Lancet 4-2-1989;1:255-259.

Lohaus A and Ball J, Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. 2006;155-158.

Mehta M, Bagga A, Pande P, Bajaj G, and Srivastava RN, Behavior problems in nephrotic syndrome. Indian Pediatr 1995;32:1281-1286.

Michaud PA, Suris JC, and Viner R, The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. Arch Dis Child 2004;89:943-949.

Motoyama O and Iitaka K, Final height in children with steroid-sensitive nephrotic syndrome. *Pediatr Int* 2007;49:623-625.

Neuhaus TJ, Fay J, Dillon MJ, Trompeter RS, and Barratt TM, Alternative treatment to corticosteroids in steroid sensitive idiopathic nephrotic syndrome. *Arch Dis Child* 1994;71:522-526.

Niaudet P, Avner ED, Harmon WE, and Niaudet P. Steroid-sensitive idiopathic nephrotic syndrome in children. 2004;543-556.

Noeker M, Psychologische Diagnostik bei chronischer Erkrankung. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2006;154:326-337.

Noeker M, Das Gemeinsame im Speziellen: Krankheitsübergreifende Module und Lernziele der Patientenschulung. *Prävention und Rehabilitation* 2008;20:2-11.

Rodriguez Hernandez PJ, Garcia N, V, Garcia RR, Mahtani C, V, Betancor MM, and Ramirez SG, [Psychopathology associated with idiopathic nephrotic syndrome in the pediatric age group]. *An Pediatr (Barc)* 2007;67:231-235.

Rüth EM, Kemper MJ, Leumann EP, Laube GF, and Neuhaus TJ, Children with steroid-sensitive nephrotic syndrome come of age: long-term outcome. *J Pediatr* 2005;147:202-207.

Rüth EM, Landolt MA, Neuhaus TJ, and Kemper MJ, Health-related quality of life and psychosocial adjustment in steroid-sensitive nephrotic syndrome. *J Pediatr* 2004;145:778-783.

Schärer K, Schärer K and Mehls O. Nephrotisches Syndrom. 2002;205-227.

Schmeck K, Poustka F, Dopfner M, Pluck J, Berner W, Lehmkuhl G, Fegert JM, Lenz K, Huss M, and Lehmkuhl U, Discriminant validity of the child behaviour checklist CBCL-4/18 in German samples. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2001;10:240-247.

Scholtz W, Haubrock M, Lob-Corzilius T, Gebert N, Wahn U, and Szczepanski R, [Cost-effectiveness studies of ambulatory educational programs for children with asthma and their families]. *Pneumologie* 1996;50:538-543.

Shepanski MA, Hurd LB, Culton K, Markowitz JE, Mamula P, and Baldassano RN, Health-related quality of life improves in children and adolescents with inflammatory bowel disease after attending a camp sponsored by the Crohn's and Colitis Foundation of America. *Inflamm Bowel Dis* 2005;11:164-170.

Soliday E, Grey S, and Lande MB, Behavioral effects of corticosteroids in steroid-sensitive nephrotic syndrome. *Pediatrics* 1999;104:e51-.

Soliday E, Kool E, and Lande MB, Psychosocial adjustment in children with

kidney disease. *J Pediatr Psychol* 2000;25:93-103.

Staab D, Diepgen TL, Fartasch M, Kupfer J, Lob-Corzilius T, Ring J, Scheewe S, Scheidt R, Schmid-Ott G, Schnopp C, Szczepanski R, Werfel T, Wittenmeier M, Wahn U, and Gieler U, Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. *BMJ* 22-4-2006;332:933-938.

Suris JC, Michaud PA, and Viner R, The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Arch Dis Child* 2004;89:938-942.

Szczepanski R, Konning J, Lob-Corzilius T, von SA, and Theiling S, [Analysis of the current status of asthma education for children and adolescents in German-speaking countries]. *Pneumologie* 1993;47:583-587.

Tarshish P, Tobin JN, Bernstein J, and Edelmann CM, Jr., Prognostic significance of the early course of minimal change nephrotic syndrome: report of the International Study of Kidney Disease in Children. *J Am Soc Nephrol* 1997;8:769-776.

Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP, and Wit JM, The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res* 1998;7:387-397.

Tiet QQ, Bird HR, Davies M, Hoven C, Cohen P, Jensen PS, and Goodman S, Adverse life events and resilience. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1998;37:1191-1200.

Trompeter RS, Lloyd BW, Hicks J, White RH, and Cameron JS, Long-term outcome for children with minimal-change nephrotic syndrome. *Lancet* 16-2-1985;1:368-370.

van den Berg JG and Weening JJ, Role of the immune system in the pathogenesis of idiopathic nephrotic syndrome. *Clin Sci (Lond)* 2004;107:125-136.

Vance JC, Fazan LE, Satterwhite B, and Pless IB, Effects of nephrotic syndrome on the family: a controlled study. *Pediatrics* 1980;65:948-955.

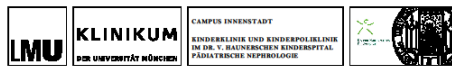
Vance JC and Pless IB, The effect of chronic nephrotic syndrome on the affected child. *J Dev Behav Pediatr* 1983;4:159-162.

Verrips GH, Vogels TG, and Koopman HM, Measuring health-related quality of life in a child population. *Eur J Pub Health* 1999;9:188-193.

8 Anhang

8.1 Einladung

8.1.1 Patienten



Klinikum der Universität München, Kinderklinik und Kinderpoliklinik in Dr. von Haunerschen
Kinderklinik, Lindnerstr. 4, 80337 München

Dr. Marcus R. Benz
PÄDIATRISCHE NEPHROLOGIE
Leiter: PD Dr. Lutz T. Weber

Telefon: +49 (0)89 2160-4884
Telefax: +49 (0)89 2160-4771
Marcus.Benz@med.uni-muenchen.de
www.klinikum.uni-muenchen.de
www.kinderklinik.de

Postanschrift:
Lindnerstr. 4
80337 München
München, 81149-0000

Ihr Zeichen: _____ Unser Zeichen: _____
M.Benz

Einladung zur Familienschulung nephrotisches Syndrom am 31. Mai 2008 von 9.00 bis ca. 17.30 Uhr

Liebe/Lieber

am 31. Mai 2008 um 9 Uhr findet unsere Familienschulung Nephrotisches Syndrom statt. An diesem Tag wirst Du viel über das Nephrotische Syndrom erfahren, wir werden aber auch lustige Spiele machen und viel Spaß haben.

Bitte sende uns den von Dir ausgefüllten „Steckbrief“ zurück, damit wir Dich vorher schon ein wenig kennenlernen können. (kleiner Tipp: Fingerabdrücke lassen sich gut mit Tuschfarben machen)

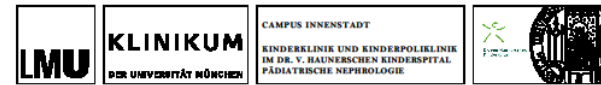
Wir, das Schulungsteam, freuen uns auf die Familienschulung mit Dir und Deinen Eltern.

Bis dahin alles Gute,

Dr. med. M. R. Benz Fr. Dr. med. E. M. Rütth Fr. T. Volkmar Fr. F. Kusser

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts
Leiter der Klinik Prof. Dr. D. Reinhardt

8.1.2 Eltern



Klinikum der Universität München, Kinderklinik und Kinderpoliklinik in Dr. von Haunerschen
Kinderklinik, Lindnerstr. 4, 80337 München

Dr. Marcus R. Benz
PÄDIATRISCHE NEPHROLOGIE
Leiter: PD Dr. Lutz T. Weber

Telefon: +49 (0)89 2160-4884
Telefax: +49 (0)89 2160-4771
Marcus.Benz@med.uni-muenchen.de
www.klinikum.uni-muenchen.de
www.kinderklinik.de

Postanschrift:
Lindnerstr. 4
80337 München
München, 81149-0000

Ihr Zeichen: _____ Unser Zeichen: _____
M.Benz

Einladung zur Familienschulung nephrotisches Syndrom am 31. Mai 2008 von 9.00 bis ca. 17.30 Uhr

Liebe Eltern,

wie bereits angekündigt möchten wir Sie hiermit herzlich zu unserer Familienschulung nephrotisches Syndrom einladen.

Wir laden Ihre ganze Familie zu unserer Schulung ein. Wir hoffen, am Schulungstermin beide Elternteile begrüßen zu dürfen. Auch Geschwister Ihres betroffenen Kindes, die älter als 4 Jahre sind, dürfen gerne mitmachen.

Wir treffen uns am Samstag, den 31.5.2008 um 9 Uhr im Gartenhaus der entwicklungs-neurologischen Abteilung im Dr. von Haunerschen Kinderklinik (siehe Wegbeschreibung anbei oder Sie fragen an der Pforte der Kinderklinik nach dem Weg). Die Schulung wird bis etwa 17.30 Uhr dauern.
Bitte bringen Sie lockere Kleidung mit und Socken, da wir die Arbeitsräume nicht mit Schuhen betreten dürfen.

Um dieses Schulungsprogramm zu etablieren, untersuchen wir mit Hilfe von standardisierten Fragebögen die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit nephrotischem Syndrom und deren Familien vor und 6 Monate nach der Schulung. Vor der Schulung im Mai 2008 werden wir uns mit Ihnen in Verbindung setzen, um einen Termin für die Bearbeitung der Fragebögen zu vereinbaren.

Wir freuen uns über Ihr Interesse, an der Familienschulung teilzunehmen. Bitte teilen Sie uns frühzeitig mit, wie viele Personen an der Schulung teilnehmen werden. Bitte informieren Sie uns außerdem, wenn Sie oder Ihre Kinder an einer (Nahrungsmittel-)Allergie leiden, damit wir dies bei der Verpflegung berücksichtigen können. Falls Sie an der Schulung nicht teilnehmen können, bitten wir ebenfalls um rasche Rückmeldung, damit eine andere Familie von der Schulung profitieren kann.

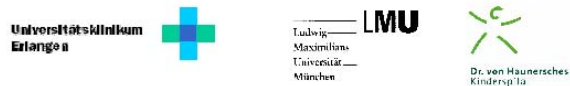
Wir freuen uns auf Ihr Kommen.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. med. M. R. Benz Fr. Dr. med. E. M. Rütth Fr. T. Volkmar Fr. F. Kusser

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts
Leiter der Klinik Prof. Dr. D. Reinhardt

8.2 Informationen zur Studie



München, den

Familienschulung Nephrotisches Syndrom

– Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern mit nephrotischem Syndrom, die an dem Projekt „Familienschulung nephrotisches Syndrom“ teilnehmen –

Information zur Studie und Einverständniserklärung

Worum geht es?

Bei Ihrem Kind wurde ein nephrotisches Syndrom diagnostiziert. In Aufklärungsgesprächen wurde Ihre Familie über diese Erkrankung informiert. Die Erfahrung, dass meist weiterhin ein hoher Informationsbedarf besteht und durch die chronische Erkrankung bisweilen eine nicht unerhebliche Belastung beim betroffenen Kind und der Familie entsteht, führte zur Entwicklung einer „Familienschulung nephrotisches Syndrom“, Schulungsprogramme für Patienten und Angehörige werden seit vielen Jahren bei verschiedensten chronischen Erkrankungen mit Erfolg angewandt (z.B. Asthma bronchiale).

Die Behandlung des nephrotischen Syndroms erfordert Engagement und Eigenverantwortung der betroffenen Kinder und ihrer Eltern. In einer Studie wurde gezeigt, dass Kinder mit nephrotischem Syndrom im Vergleich mit gesunden Kindern eine eingeschränkte gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen, was gerade durch den wiederkehrenden Verlauf der Erkrankung sowie die Nebenwirkungen der nötigen Cortisontherapie erklärbar ist.

Im Rahmen dieser Studie bieten wir Ihnen, Ihrem betroffenen Kind und den Geschwistern die kostenlose Teilnahme an der neu entwickelten Familienschulung nephrotisches Syndrom an, um Sie bestmöglich über die Erkrankung Ihres Kindes zu informieren, auf Besonderheiten in der weiteren Behandlung einzugehen und häufige Probleme und Ängste der beteiligten Kinder und Eltern anzusprechen sowie Lösungsansätze hierfür anzubieten.

Wir wollen untersuchen, ob sich durch unsere Schulung der Schweregrad und die Dauer der Rezidive (Rückfälle), sowie die Nebenwirkungen der Medikamente und die Krankenhausaufenthalte verringern lassen können. Außerdem könnte sich durch einen besseren Umgang der Beteiligten mit der Erkrankung ein positiver Effekt auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und deren Familien zeigen.

Warum wurde mein Kind zur Teilnahme eingeladen?

Kinder mit nephrotischem Syndrom, die in der nephrologischen Ambulanz betreut werden, werden mit ihren Eltern und Geschwistern eingeladen, an der Familienschulung nephrotisches Syndrom teilzunehmen. Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig und aus einer Nichtteilnahme entstehen keinerlei Nachteile. Es besteht jederzeit die Möglichkeit von der Teilnahme an der Untersuchung zurückzutreten.

Was wird gemacht?

Ihre Familie nimmt zusammen mit 4-6 anderen Familien an der „Familienschulung nephrotisches Syndrom“ teil. Eltern und Kinder werden vorwiegend getrennt aber auch gemeinsam geschult. Die Schulung wird von Ärzten aus der kindernephrologischen Ambulanz sowie von Mitarbeitern aus dem psychologischen Team durchgeführt.

Sie erhalten in der Schulung ausführliche Informationen zur Erkrankung Ihres Kindes, ein wichtiger Teil wird dabei die frühe Erkennung von Rückfällen sein. Es wird zudem genügend Zeit sein, Ihre offenen Fragen zu beantworten. Durch unser psychologisches Team soll Ihrem Kind und Ihnen die Gelegenheit gegeben werden, über persönliche und familiäre Belastungen aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes zu sprechen.

Um untersuchen zu können, ob die „Familienschulung nephrotisches Syndrom“ zu einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führt, ist es wichtig, diese mit Hilfe von standardisierten Fragebögen zu erfassen. Diese Fragebögen richten sich an Sie, zum Teil an Ihr Kind, zum Teil an ein Geschwister (wenn Sie mehrere Kinder haben) und – Ihre Zustimmung vorausgesetzt – in einem Fall an den/die Klassenlehrer/in oder Betreuer/in im Kindergarten Ihres Kindes. Die Bearbeitung erfolgt gemeinsam mit einer Mitarbeiterin des Studienteams vor und sowie 6-9 Monate nach dem Schulungstermin und nimmt wenig Zeit in Anspruch.

Welches Risiko besteht für mein Kind und wie werden unsere Daten geschützt?

Wir denken, dass Ihre Familie durch die Teilnahme an der „Familienschulung nephrotisches Syndrom“ profitieren wird. Um der Gefahr von Datenmissbrauch vorzubeugen, werden alle medizinischen Daten und die Ergebnisse der Fragebögen pseudonymisiert ausgewertet und aufbewahrt. Das bedeutet, dass die Untersuchungsdaten Ihres Kindes mit einer zufällig ausgewählten Nummer versehen werden, wodurch für einen Dritten nicht festzustellen ist, von wem die Daten stammen. Die Weitergabe persönlicher Daten ist damit ausgeschlossen.

Die Fragebögen werden bis auf Widerruf im Dr. von Haunerschen Kinderspital aufbewahrt. In strengen Ausnahmefällen könnten die Daten in pseudonymisierter Form für einzelne Untersuchungen an andere Wissenschaftler weitergegeben werden, wenn dies unerlässlich ist.

Was geschieht, wenn die Ergebnisse aus dieser Studie die Behandlung des nephrotischen Syndroms verbessern?

Wenn sich ein positiver Einfluss des Schulungsprogrammes auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder mit nephrotischem Syndrom nachweisen lässt, ist geplant, die Familienschulung nephrotisches Syndrom im deutschsprachigen Raum zu etablieren. Außerdem ist denkbar, dass die Krankenversicherungen die Kosten für die Schulung übernehmen werden. Damit könnten in Zukunft alle Kinder mit nephrotischem Syndrom diese Schulung erhalten und damit eine Verbesserung ihrer Lebensqualität erreicht werden.

Dr. M. R. Benz
PD Dr. L. T. Weber
Dr. von Haunersches Kinderspital
Nephrologische Ambulanz
Tel: 089/ 5160-2811
Email: Marcus.Benz@med.uni-muenchen.de

Dr. Eva-Maria Rütz
Prof. Dr. J. Dötsch
Prof. Dr. W. Rascher
Kinder- und Jugendklinik
Universität Erlangen-Nürnberg
09131/ 8533117
Email: evamaria.rueth@googlemail.com

8.3 Einverständniserklärungen

Einverständniserklärung

Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern mit Nephrotischem Syndrom, die an der Familienschulung nephrotisches Syndrom teilnehmen

Name des Kindes:

Familienname:

Anschrift:

.....

Telefon:

Hiermit erkläre ich mein Einverständnis, dass wir als Familie an dieser Studie teilnehmen. Wir wurden über Methoden und Risiken der Teilnahme informiert. Ich bin damit einverstanden, dass

- mein Kind/ meine Kinder gemeinsam mit anderen gleichaltrigen Kindern an dem Schulungsprogramm teilnimmt/ teilnehmen. Ja Nein
- ich/ wir gemeinsam mit anderen Erziehungsberechtigten an einer Schulung teilnehmen Ja Nein
- mit Hilfe von standardisierten Fragebögen die gesundheitsbezogene Lebensqualität meines Kindes und die psychosoziale Situation unserer Familie erfragt wird. (Diese Fragebögen richten sich an die Erziehungsberechtigten und an die Kinder; sie werden vor sowie 6-9 Monate nach Schulungsende bearbeitet) Ja Nein
- mit einem speziellen Fragebogen auch die/der Klassenlehrer/in oder Betreuer/in im Kindergarten Fragen zu unserem Kind beantwortet Ja Nein

Ich stimme zu, dass die Fragebögen nach der Auswertung im Dr. von Haunerschen Kinderspital aufbewahrt werden und dass Untersuchungsdaten meines Kindes elektronisch gespeichert werden. Ich bin damit einverstanden, dass meine Einverständniserklärung und meine Adresse im Dr. von Haunerschen Kinderspital verschlossen aufbewahrt werden. Ja Nein

Für weitere Informationen würde das Studienteam unter Umständen gerne noch einmal zu einem späteren Zeitpunkt mit den Studienteilnehmern Kontakt aufnehmen:

- Wir stimmen einer erneuten Kontaktaufnahme zu einem späteren Zeitpunkt zu. Ja Nein
- Wir möchten gerne über die Ergebnisse der Studie informiert werden. Ja Nein
- Wir verzichten auf eine Vergütung/ Beteiligung im Falle einer wirtschaftlichen Nutzung (Patentierung) der Forschungsergebnisse. Ja Nein

Das Informationsblatt habe ich gelesen und ich hatte ausreichend Zeit, mir diese Entscheidung zu überlegen. Alle meine Fragen zur Studie wurden beantwortet. Eine Kopie des Informationsblattes und der Einverständniserklärung habe ich erhalten.

Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten und Befunddaten nach Maßgabe der Patienteninformation einverstanden.

.....
Ort, Datum Unterschrift der / des Erziehungsberechtigten

.....
Ort, Datum Name des Arztes/der Ärztin

Aufklärung und Einverständniserklärung KINDER

Liebe/Lieber

Du hast ein nephrotisches Syndrom. In der Ambulanz und auf der Station hast Du durch die betreuenden Ärzte schon einiges über Deine Erkrankung (nephrotisches Syndrom) erfahren. Da Du aber sicher noch viele Fragen hast, die wir noch nicht beantwortet haben, laden wir Dich zusammen mit Deinen Geschwistern und Deinen Eltern ein, an unserer Familienschulung Nephrotisches Syndrom teilzunehmen.

Wir wollen Dir zusammen mit anderen Kindern, die auch ein nephrotisches Syndrom haben, erklären, was die Niere für ein Organ ist, welche Aufgaben sie erfüllt und was bei Euren Nieren anders ist. In unserer Schulung wirst Du viele neue Dinge über Deinen Körper und Deine Erkrankung erfahren, gleichzeitig andere Kinder mit der gleichen Erkrankung kennenlernen und insgesamt einen interessanten Tag verbringen.

Um zu sehen, ob unsere Schulung Dir gut getan, Du Dich also nachher besser fühlst, sollst Du vor und ein halbes Jahr nach der Schulung spezielle Fragebögen beantworten, die wir gemeinsam mit Dir ausfüllen werden. So können wir herausfinden, ob die Schulung gut ist und dann auch anderen Kindern mit nephrotischem Syndrom anbieten.

Name des Kindes:

Name des Arztes/der Ärztin:

Mir ist heute erklärt worden, dass bei diesem Forschungsprojekt Kinder mit nephrotischem Syndrom und ihre Eltern eine Schulung bekommen, um mehr über die Erkrankung zu erfahren und einen besseren Umgang damit zu erlernen. Mit Fragebögen soll die Auswirkung der Schulung auf die Lebensqualität der Kinder erfasst werden.

Wenn auch ich bei dem Projekt mitmache, werden folgende Untersuchungen bei mir gemacht:

Ich nehme an einem Schulungsprogramm für Kinder mit nephrotischem Syndrom teil.

Außerdem beantworte ich vor und sowie 6-9 Monate danach spezielle Fragen, die sich auf mein Befinden beziehen.

Die Ergebnisse von diesen Untersuchungen werden in einen Computer eingegeben. Später werden die Ergebnisse ausgewertet. Meine Angaben werden so verschlüsselt, dass man nicht direkt sehen kann, wer welche Antwort gegeben hat, da statt meinem Namen eine Nummer in den Computer eingegeben worden ist.

Anhand der Ergebnisse kann man vielleicht erkennen, ob sich das Schulungsprogramm positiv auf die Lebensqualität der Kinder mit nephrotischem Syndrom auswirkt.

Ich weiß, dass die Untersuchungen freiwillig sind. Das heißt, dass ich nicht mitmachen muss, wenn ich nicht mitmachen will. Ich habe mit meinen Eltern darüber nachgedacht, ob ich daran teilnehmen möchte.

Ich bin damit einverstanden, an der Studie teilzunehmen Ja Nein

.....
Ort, Datum Unterschrift des Teilnehmers

.....
Ort, Datum Name des Arztes/der Ärztin

8.4 Erhebungsbogen

ID:

Familienschulung nephrotisches Syndrom
Forschungsprojekt zur Krankheitsbewältigung im Kindesalter

Abteilungen für Pädiatrische Nephrologie der Universitätskinderkliniken Erlangen und München
Dr. med. Marcus Benz
Dr. med. Eva-Maria Rüh

Erhebungsbogen VOR der Familienschulung (Zeitpunkt t1)

Hinweise zum Ausfüllen des Bogens:

Die Abschnitte in schwarzer Schrift sind erfahrungsgemäß am besten direkt durch die Krankenakte zu beantworten.

Die Abschnitte in blauer Schrift sind erfahrungsgemäß am besten im Gespräch mit den Eltern zu beantworten.

Datum (T1): _____

1. Allgemein:

Initialen: _____ Geburtsdatum: _____ Geschlecht: w(0)/m(1)

bei Erstmanifestation:

Körpergröße: _____ cm Perzentile: _____ Körpergewicht: _____ kg Perzentile: _____

Letzter Ambulanz-Termin: Datum: _____

Körpergröße: _____ cm Perzentile: _____ Körpergewicht: _____ kg Perzentile: _____

2. Erstmanifestation:

Datum der Erstmanifestation: _____ Alter des Patienten bei Erstmanifestation: _____

Initiale Therapie:

- keine (0)
- ISKD, Standardinitialtherapie(1)
- Standardinitialtherapie nach APN (2)
- andere (3): _____

Gewicht bei ED: _____ kg Größe bei ED _____ cm KO bei ED _____ m2

Therapieergebnis der Initialbehandlung:

- kein Rückfall (0)
- Rückfall, Datum des ersten Rückfalls: _____
- Rückfall bereits unter alternierender Therapie (1)
- Rückfall < 1 Monat nach Therapieende (2)
- Rückfall > 1 Monat nach Therapieende (3)
- keine Remission (4)

Nebenwirkungen der Steroidtherapie:

Nebenwirkung	in der Vergangenheit (z.B. nach ED)	aktuell
Heißhunger	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Gewicht	<input type="checkbox"/> keine Zunahme (0) <input type="checkbox"/> mäßige Zunahme (1) <input type="checkbox"/> starke Zunahme (2)	<input type="checkbox"/> keine Zunahme (0) <input type="checkbox"/> mäßige Zunahme (1) <input type="checkbox"/> starke Zunahme (2)
„Vollmondgesicht“	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> schwach (1) <input type="checkbox"/> mäßig (2) <input type="checkbox"/> stark ausgeprägt (3)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> schwach (1) <input type="checkbox"/> mäßig (2) <input type="checkbox"/> stark ausgeprägt (3)
Akne	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Kleinwuchs	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Striae	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Hypertension	<input type="checkbox"/> keine Hypertension <input type="checkbox"/> Hypertension, aber keine Therapie (1) <input type="checkbox"/> Hypertension, medikamentöse Therapie (2)	<input type="checkbox"/> keine Hypertension <input type="checkbox"/> Hypertension, aber keine Therapie (1) <input type="checkbox"/> Hypertension, medikamentöse Therapie (2)
gestörte Glukosetoleranz	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Katarakt	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Frakturen	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Knochenschmerzen	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Schlafstörungen	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Stimmungsschwankungen	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Euphorie	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Depressionen/ Traurigkeit	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Aggressionen	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)
Abfall der Schulleistungen	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)	<input type="checkbox"/> nein (0) <input type="checkbox"/> ja (1)

3. Langzeitverlauf:

- Rückfälle: keine (0)
 unregelmäßig/ infrequent relapser (1)
Gesamtzahl der Rückfälle: _____
Anzahl der behandelten Rückfälle: _____
Datum des letzten Rückfalls: _____
 „frequent relapser“ (2)
Gesamtzahl der Rückfälle: _____
Anzahl der behandelten Rückfälle: _____
Datum des letzten Rückfalls: _____
 Steroidabhängigkeit (3)
 Steroidresistenz (3)

Komplikationen während ED oder Rezidiv:

- reversibles akutes Nierenversagen
Dialyse Nein (1) Ja (2), Dauer: _____ Tage
 Infektion: Sepsis
 systemische virale Infektion (z.B. Herpes zoster) (1)
 Peritonitis (2)
 andere (Pilzinfektionen/ bakterielle Infektionen) (3): _____
 Thrombose: venös (1) Lokalisation: _____
 arteriell (2) Lokalisation: _____
 Krampfanfälle (0/1)
 Hypertension (0/1)
 andere (0/1): _____

- Biopsie nein (0) ja (1) ⇒ Datum: _____
Ergebnis: MC(0)
 FSGS (1)
 andere Diagnose: (2) _____

Molekulargenetische Untersuchung hinsichtlich des nephrotischen Syndroms

- nein ja → Ergebnis: _____

weitere Therapie nach Erstmanifestation:

- keine
 weitere Steroidtherapie
 nach Standardrezidivschema nach APN
 individuell
 Cyclophosphamid
 Cyclosporin A
 MMF
 andere immunsuppressive Therapie: _____

Therapierefraktärer Verlauf:

- Versagen der MMF-Therapie (1)
 Versagen der Cyclosporintherapie (2)
 zweiter Versuch mit zytotoxischer Therapie (3)
 sekundäre Steroidresistenz (4)
 Chronische Niereninsuffizienz, Progression zu FSGS (5)
 Dialyse: HD (6) PD (7) Dauer: _____
 Transplantation (8): Lebend Leichenspende Datum: _____

Wenn Cyclophosphamid eingesetzt wurde:

Dosis pro Tag _____ mg/kg
Dauer: _____ Tage

Outcome: keine Rückfälle (0)
 Rückfall Dauer bis erster Rückfalls: _____ Wochen

- Komplikationen: keine (0)
 diffuser Haarausfall (0/1)
 Nausea (0/1)
 Leukopenie (0/1)
 Infektionen (0/1)
 andere: _____

Wenn Cyclosporin eingesetzt wurde:

Dosis pro Tag _____ mg/m²
Dauer: _____ Tage

Outcome: keine Rückfälle (0)
 Rückfall Dauer bis erster Rückfalls: _____ Wochen

- Komplikationen: keine
 Hypertrichosis (0/1)
 Hypertension (0/1)
 Nephrotoxizität (0/1)
 Gingivahyperplasie (0/1)
 Tremor (0/1): Veränderungen des Schriftbildes? _____
 Warzen (0/1)
 andere (0/1): _____

Wenn MMF eingesetzt wurde:

Dosis pro Tag _____ mg/m²
Dauer: _____ Tage

Outcome: keine Rückfälle (0)
 Rückfall Dauer bis erster Rückfalls: _____ Wochen

- Komplikationen: keine (0)
 Appetitlosigkeit (0/1)
 Bauchschmerzen (0/1)
 Durchfälle (0/1)
 Leukopenie (0/1)
 Anämie (0/1)
 Infektionen (0/1)
 andere: _____

4. Aktuelle Therapie:

- Prednison hochdosiert (60 mg/m² x d) (1)
- Prednison niedrig oder alternierend(2)
- Cyclophosphamid plus Prednison (3)
- Cyclosporin A allein (4)
- Cyclosporin A plus Prednison (5)
- MMF allein (6)
- MMF plus Prednison(7)
- keine, < 3 Monate (8)
- keine, < 6 Monate (9)
- keine, < 12 Monate (10)
- keine, < 24 Monate (11)
- keine, > 24 Monate (12)
- andere immunsuppressive Therapie: _____

zusätzliche Therapie:

- (0) keine
- (1) frühere homöopathische Therapie
- (2) aktuelle homöopathische Therapie
- (3) andere Komplementärtherapie

5. Zusätzliche Fragen:

Auslöser für Rückfälle:

- keiner bekannt
- Infektion (0-2): „banaler Infekt“ (1) schwere Infektion (2)
- Allergie/ Insektenstich (0/1)
- „Stress“ (0/1) => _____

Wurden beim Kind folgende Erkrankungen diagnostiziert:

- allergisches Asthma (0/1)
- Rhinitis allergica (0/1)
- atopische Dermatitis (0/1)
- Nahrungsmittelallergie (0/1)
- andere Allergien (0/1): _____

andere Grunderkrankungen (0/1): _____

Fragen zum Kind und zur Familie:

- Aktueller Ausbildungsstand des Kindes:

Schulklasse: _____ (1-12) Schulform: (0) Kindergarten
 (1) Grundschule
 (2) Hauptschule
 (3) Realschule
 (4) Gymnasium

Fehlzeiten im vergangenen Halbjahr (Schule/Kindergarten): _____ Tage

- Staatsangehörigkeit: D (1) Österreich (2) Italien (3) Türkei (4)
 andere: _____ (5)

- Ethnischer Hintergrund: Kaukasier (1) afro-caribisch (2) Asien (3)

Familienstruktur:

1. Bei Erstmanifestation:

- Eltern verheiratet (1) getrennt lebend (2), geschieden (3),
Kind lebt bei Vater
 Mutter
 Elternteil mit neuem Partner
 anderer Person: _____

2. Aktuell:

- Eltern verheiratet (1) getrennt lebend (2), geschieden (3),
Kind lebt bei Vater
 Mutter
 Elternteil mit neuem Partner
 anderer Person: _____

Schulische Ausbildung und Beruf der Mutter: Hochschulabschluss: _____
 Berufsausbildung: _____
 kein Schulabschluss
zur Zeit tätig als _____

Schulische Ausbildung und Beruf des Vaters: Hochschulabschluss: _____
 Berufsausbildung: _____
 kein Schulabschluss
zur Zeit tätig als _____

Geschwister

Zahl: _____ Geschlecht: _____

Alter _____

„Position“ des Patienten: _____

8.5 Fragebögen

8.5.1 TACQOL Child Form

TACQOL-CF

Ich möchte gerne wissen, wie es Dir in den letzten 2 Wochen ging. Darum stelle ich Dir jetzt ein paar Fragen. Bei jeder Frage hast Du verschiedene Antwortmöglichkeiten. Die Antwortmöglichkeiten habe ich hier auf einem Blatt aufgeschrieben. Wähle die Antwort aus, die am besten zu Dir passt.

A1	Hattest Du gelegentlich Ohren- oder Halsschmerzen?	nie	<input type="checkbox"/>	4				
		manchmal	<input type="checkbox"/>					
		oft	<input type="checkbox"/>					
					Ich fühlte mich dabei:			
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					3	2	1	0
					(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht

A2	Hattest Du gelegentlich Magen- oder Bauchschmerzen?	nie	<input type="checkbox"/>	4				
		manchmal	<input type="checkbox"/>					
		oft	<input type="checkbox"/>					
					Ich fühlte mich dabei:			
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					3	2	1	0
					(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht

A3	Hattest Du gelegentlich Kopfschmerzen?	nie	<input type="checkbox"/>	4				
		manchmal	<input type="checkbox"/>					
		oft	<input type="checkbox"/>					
					Ich fühlte mich dabei:			
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					3	2	1	0
					(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht

A4	War es Dir gelegentlich schwindlig?	nie	<input type="checkbox"/>	4				
		manchmal	<input type="checkbox"/>					
		oft	<input type="checkbox"/>					
					Ich fühlte mich dabei:			
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					3	2	1	0
					(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht

A5	War es Dir gelegentlich übel?	nie	<input type="checkbox"/>	4				
		manchmal	<input type="checkbox"/>					
		oft	<input type="checkbox"/>					
					Ich fühlte mich dabei:			
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					3	2	1	0
					(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht

A6	Warst Du müde?	nie	<input type="checkbox"/>	4				
		manchmal	<input type="checkbox"/>					
		oft	<input type="checkbox"/>					
					Ich fühlte mich dabei:			
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					3	2	1	0
					(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht

A7	Warst Du schlapp (träge)?	nie	<input type="checkbox"/>	4				
		manchmal	<input type="checkbox"/>					
		oft	<input type="checkbox"/>					
					Ich fühlte mich dabei:			
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					3	2	1	0
					(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht

A8 Warst Du benommen?
Erklärung: nicht ganz wach (z.B. am Morgen)

nie	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
oft	<input type="checkbox"/>					
			Ich fühlte mich dabei:			
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht		
	3	2	1	0		

A9 Hattest Du andere Schmerzen oder Beschwerden?
Welche? _____

nie	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
oft	<input type="checkbox"/>					
			Ich fühlte mich dabei:			
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht		
	3	2	1	0		

Hattest Du gelegentlich

B1 Mühe mit dem Gehen?

nie	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
oft	<input type="checkbox"/>					
			Ich fühlte mich dabei:			
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht		
	3	2	1	0		

B2 Mühe mit dem Rennen?
(Falls das Kind nicht rennen durfte, 'oft' ankreuzen und nach dem Gefühl fragen)

nie	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
oft	<input type="checkbox"/>					
			Ich fühlte mich dabei:			
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht		
	3	2	1	0		

B3 Mühe mit dem Stehen?

nie	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
oft	<input type="checkbox"/>					
			Ich fühlte mich dabei:			
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht		
	3	2	1	0		

B4 Mühe mit dem Heruntergehen von Treppen?

nie	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
oft	<input type="checkbox"/>					
			Ich fühlte mich dabei:			
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht		
	3	2	1	0		

B5 Mühe mit dem Spielen?

nie	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
oft	<input type="checkbox"/>					
			Ich fühlte mich dabei:			
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht		
	3	2	1	0		

B6 Mühe mit dem langen Gehen oder Laufen, mit der Ausdauer?

nie	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
oft	<input type="checkbox"/>					
			Ich fühlte mich dabei:			
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	(sehr gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht		
	3	2	1	0		

B7 Mühe mit dem Halten Deines Gleichgewichts?

nie	<input type="checkbox"/>	4					
manchmal	<input type="checkbox"/>	}	Ich fühle mich dabei:				
oft	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			3	2	1	0	
			(sehr) gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht	

B8 Mühe, Dinge geschickt und schnell zu erledigen?

nie	<input type="checkbox"/>	4					
manchmal	<input type="checkbox"/>	}	Ich fühle mich dabei:				
oft	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			3	2	1	0	
			(sehr) gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht	

Hattest Du gelegentlich

C1 Mühe selbständig zur Schule zu gehen?

nie	<input type="checkbox"/>	4					
manchmal	<input type="checkbox"/>	}	Ich fühle mich dabei:				
oft	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			3	2	1	0	
			(sehr) gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht	

C2 Mühe, Dich selbst zu waschen?

nie	<input type="checkbox"/>	4					
manchmal	<input type="checkbox"/>	}	Ich fühle mich dabei:				
oft	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			3	2	1	0	
			(sehr) gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht	

C3 Mühe, Dich selbst anzukleiden?

nie	<input type="checkbox"/>	4					
manchmal	<input type="checkbox"/>	}	Ich fühle mich dabei:				
oft	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			3	2	1	0	
			(sehr) gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht	

C4 Mühe, selbst zum WC zu gehen?

nie	<input type="checkbox"/>	4					
manchmal	<input type="checkbox"/>	}	Ich fühle mich dabei:				
oft	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			3	2	1	0	
			(sehr) gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht	

C5 Mühe, selbst zu essen und zu trinken?

nie	<input type="checkbox"/>	4					
manchmal	<input type="checkbox"/>	}	Ich fühle mich dabei:				
oft	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			3	2	1	0	
			(sehr) gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht	

C6 Mühe selbst Sport zu treiben oder draußen zu spielen?

nie	<input type="checkbox"/>	4					
manchmal	<input type="checkbox"/>	}	Ich fühle mich dabei:				
oft	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			3	2	1	0	
			(sehr) gut	nicht so gut	ziemlich schlecht	schlecht	

C7 Mühe selbst Hobbys zu treiben?

nie	<input type="checkbox"/>	4			
manchmal	<input type="checkbox"/>				
oft	<input type="checkbox"/>				
Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3	2	1		0
	(sehr)	nicht so	ziemlich		schlecht
	gut	gut	schlecht		

C8 Mühe mit dem Fahrradfahren?

nie	<input type="checkbox"/>	4			
manchmal	<input type="checkbox"/>				
oft	<input type="checkbox"/>				
Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3	2	1		0
	(sehr)	nicht so	ziemlich		schlecht
	gut	gut	schlecht		

Hattest Du gelegentlich

D1 Mühe mit dem Aufpassen oder Konzentrieren?

nie	<input type="checkbox"/>	4			
manchmal	<input type="checkbox"/>				
oft	<input type="checkbox"/>				
Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3	2	1		0
	(sehr)	nicht so	ziemlich		schlecht
	gut	gut	schlecht		

D2 Mühe mit dem Begreifen der Schularbeit?

(Falls Kind nicht in die Schule gehen kann, Frage auf Hausaufgaben beziehen. Gilt auch für D4 u.D7.)

nie	<input type="checkbox"/>	4			
manchmal	<input type="checkbox"/>				
oft	<input type="checkbox"/>				
Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3	2	1		0
	(sehr)	nicht so	ziemlich		schlecht
	gut	gut	schlecht		

D3 Mühe mit dem Begreifen von dem was andere gesagt haben?

nie	<input type="checkbox"/>	4			
manchmal	<input type="checkbox"/>				
oft	<input type="checkbox"/>				
Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3	2	1		0
	(sehr)	nicht so	ziemlich		schlecht
	gut	gut	schlecht		

D4 Mühe mit dem Rechnen?

nie	<input type="checkbox"/>	4			
manchmal	<input type="checkbox"/>				
oft	<input type="checkbox"/>				
Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3	2	1		0
	(sehr)	nicht so	ziemlich		schlecht
	gut	gut	schlecht		

D5 Mühe mit dem Lesen?

nie	<input type="checkbox"/>	4			
manchmal	<input type="checkbox"/>				
oft	<input type="checkbox"/>				
Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3	2	1		0
	(sehr)	nicht so	ziemlich		schlecht
	gut	gut	schlecht		

D6 Mühe mit dem Schreiben?

nie	<input type="checkbox"/>	4			
manchmal	<input type="checkbox"/>				
oft	<input type="checkbox"/>				
Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3	2	1		0
	(sehr)	nicht so	ziemlich		schlecht
	gut	gut	schlecht		

D7 Mühe mit dem Lernen?

nie	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
oft	<input type="checkbox"/>					
	} Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	3	2	1	0		
	(sehr)	nicht so	ziemlich	schlecht		
	gut	gut	schlecht			

D8 Mühe, die richtigen Worte zu finden?

nie	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
oft	<input type="checkbox"/>					
	} Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	3	2	1	0		
	(sehr)	nicht so	ziemlich	schlecht		
	gut	gut	schlecht			

Mit anderen Kindern und Deinen Eltern in den vergangenen zwei Wochen:
Denke jeweils kurz darüber nach, wie es in den letzten zwei Wochen war...

E1 Ich konnte mit anderen Kindern gut spielen oder sprechen

oft	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
nie	<input type="checkbox"/>					
	} Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	3	2	1	0		
	(sehr)	nicht so	ziemlich	schlecht		
	gut	gut	schlecht			

E2 Ich konnte bei anderen Kindern mich selbst behaupten

oft	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
nie	<input type="checkbox"/>					
	} Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	3	2	1	0		
	(sehr)	nicht so	ziemlich	schlecht		
	gut	gut	schlecht			

E3 Andere Kinder baten mich mitzuspielen

oft	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
nie	<input type="checkbox"/>					
	} Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	3	2	1	0		
	(sehr)	nicht so	ziemlich	schlecht		
	gut	gut	schlecht			

E4 Ich fühlte mich bei anderen Kindern wohl

oft	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
nie	<input type="checkbox"/>					
	} Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	3	2	1	0		
	(sehr)	nicht so	ziemlich	schlecht		
	gut	gut	schlecht			

E5 Ich konnte mit meinen Eltern gut spielen oder sprechen

oft	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
nie	<input type="checkbox"/>					
	} Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	3	2	1	0		
	(sehr)	nicht so	ziemlich	schlecht		
	gut	gut	schlecht			

E6 Meinen Eltern gegenüber war ich schweigsam und still

nie	<input type="checkbox"/>	4				
manchmal	<input type="checkbox"/>					
oft	<input type="checkbox"/>					
	} Ich fühlte mich dabei:					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	3	2	1	0		
	(sehr)	nicht so	ziemlich	schlecht		
	gut	gut	schlecht			

8.5.2 TACQOL Parent Form

E7	Ich war meinen Eltern gegenüber unruhig oder ungeduldig.	nie	<input type="checkbox"/>	4				
		manchmal	<input type="checkbox"/>					
		oft	<input type="checkbox"/>					
		Ich fühlte mich dabei:						
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			(sehr)	nicht so	ziemlich	schlecht		
			gut	gut	schlecht			

E8	Ich war meinen Eltern gegenüber aufsässig.	nie	<input type="checkbox"/>	4				
		manchmal	<input type="checkbox"/>					
		oft	<input type="checkbox"/>					
		Ich fühlte mich dabei:						
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			(sehr)	nicht so	ziemlich	schlecht		
			gut	gut	schlecht			

Ich fühlte mich in den letzten zwei Wochen....

	nie	manchmal	oft		nie	manchmal	oft
F47: fröhlich:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	F55: entspannt:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F 48: betrübt:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	F56: aggressiv:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F49: vergnügt:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	F57: glücklich:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F50: böse:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	F58: wütend:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F51: zufrieden:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	F59: selbstsicher:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F52: besorgt:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	F60: eifersüchtig:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F53: überschwänglich:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	F61: froh:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F54: trübsinnig:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	F62: ängstlich:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1

TACQOL - PE

Auf den folgenden Seiten steht eine Anzahl von Fragen zum Befinden Ihres Kindes. Bei jeder Frage finden Sie ein paar Antworten. Wählen Sie bitte diejenige Antwort aus, die am besten zu Ihrem Kind passt. Setzen Sie dann ein Kreuzchen in das Kästchen dieser Antwort.

Nachfolgend steht ein Beispiel:

Hadte Ihr Kind Kopfschmerzen?	<input checked="" type="checkbox"/> nie				
	<input type="checkbox"/> manchmal	} Mein Kind fühlte sich dabei:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> oft		(sehr) gut	nicht so gut	ziemlich schlecht

Wenn Ihr Kind in den vergangenen Wochen kein ein einziges Mal Kopfschmerzen hatte, setzen Sie ein Kreuzchen in das Kästchen vor "nie" wie im obigen Beispiel. Dann können Sie sofort mit der folgenden Frage weitermachen.

Wenn Ihr Kind manchmal oder oft Kopfschmerzen hatte, machen sie ein Kreuzchen bei einer dieser Antworten. Daneben steht die Frage "Mein Kind fühlte sich dabei". Tragen Sie dort ein, wie sich Ihr Kind fühlte, als es Kopfschmerzen hatte. Wie in dem nachfolgenden Beispiel, in welchem sich das Kind "nicht so gut" fühlte. Danach machen Sie mit der nächsten Frage weiter.

Hadte Ihr Kind Kopfschmerzen?	<input type="checkbox"/> nie				
	<input checked="" type="checkbox"/> manchmal	} Mein Kind fühlte sich dabei:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> oft		(sehr) gut	nicht so gut	ziemlich schlecht

A. Schmerzen und Beschwerden in den vergangenen Wochen

Denken Sie jeweils kurz darüber nach, wie es in den vergangenen Wochen war.

1. Hatte Ihr Kind gelegentlich Ohren- oder Halschmerzen? (4) nie

<input type="checkbox"/> manchmal	} Mein Kind fühlte sich dabei:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> oft		(3) (sehr) gut	(2) nicht so gut	(1) ziemlich schlecht	(0) schlecht

2. Hatte Ihr Kind gelegentlich Magen- oder Bauchschmerzen? (4) nie

<input type="checkbox"/> manchmal	} Mein Kind fühlte sich dabei:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> oft		(3) (sehr) gut	(2) nicht so gut	(1) ziemlich schlecht	(0) schlecht

3. Hatte Ihr Kind gelegentlich Kopfschmerzen? (4) nie

<input type="checkbox"/> manchmal	} Mein Kind fühlte sich dabei:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> oft		(3) (sehr) gut	(2) nicht so gut	(1) ziemlich schlecht	(0) schlecht

1

4. War es Ihrem Kind gelegentlich schwindlig? (4) nie manchmal oft

Mein Kind fühlte sich dabei:

(3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

5. War es Ihrem Kind gelegentlich über? (4) nie manchmal oft

Mein Kind fühlte sich dabei:

(3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

6. War Ihr Kind müde? (4) nie manchmal oft

Mein Kind fühlte sich dabei:

(3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

7. War Ihr Kind träge? (4) nie manchmal oft

Mein Kind fühlte sich dabei:

(3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

8. War Ihr Kind benommen? (4) nie manchmal oft

Mein Kind fühlte sich dabei:

(3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

9. Hatte Ihr Kind andere Schmerzen oder Beschwerden? (4) nie manchmal oft

Mein Kind fühlte sich dabei:

(3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

Was für Schmerzen oder Beschwerden waren das?

2

B. Hatte Ihr Kind Schwierigkeiten mit den folgenden Aktivitäten in den letzten Wochen? Denken Sie jeweils kurz darüber nach, wie es in den vergangenen Wochen war. Hatte Ihr Kind gelegentlich...

1. Mühe mit dem Gehen? (4) nie manchmal oft

Mein Kind fühlte sich dabei:

(3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

2. Mühe mit dem Laufen/ Rennen? (4) nie manchmal oft

Mein Kind fühlte sich dabei:

(3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

3. Mühe mit dem Stehen? (4) nie manchmal oft

Mein Kind fühlte sich dabei:

(3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

4. Mühe mit dem Hinuntergehen von Treppen? (4) nie manchmal oft

Mein Kind fühlte sich dabei:

(3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

5. Mühe mit dem Spielen? (4) nie manchmal oft

Mein Kind fühlte sich dabei:

(3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

6. Mühe mit dem langen Gehen oder Laufen, mit der Ausdauer? (4) nie manchmal oft

Mein Kind fühlte sich dabei:

(3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

3

7. Mühe mit dem Halten des Gleichgewichts? (4)
- nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht
-
8. Mühe, Dinge geschickt und schnell zu erledigen? (4) nie
- manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht
-
- C. Hatte Ihr Kind Schwierigkeiten mit den folgenden Aktivitäten in den letzten Wochen?
Denken Sie jeweils kurz darüber nach, wie es in den vergangenen Wochen war. Hatte Ihr Kind gelegentlich...
1. Mühe, selbständig zur Schule zu gehen? (4)
- nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht
-
2. Mühe, sich selbst zu waschen?(4)
- nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht
-
3. Mühe, sich selbst anzuziehen?
- (4) nie
- manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht
-
4. Mühe, selbst zum WC zu gehen? (4)
- nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht
-
5. Mühe, selbst zu essen und zu trinken? (4) nie
- manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht

4

6. Mühe, selbst Sport zu treiben oder draußen zu spielen? (4)
- nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht
-
7. Mühe, selbst Hobbys zu betreiben? (4)
- nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht
-
8. Mühe mit dem Fahrradfahren? (4)
- nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht
-
- D. Hatte Ihr Kind Schwierigkeiten mit den folgenden Aktivitäten in den letzten Wochen?
Denken Sie jeweils kurz darüber nach, wie es in den vergangenen Wochen war. Hatte Ihr Kind gelegentlich...
1. Mühe mit dem Aufpassen oder Konzentrieren? (4)
- nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht
-
2. Mühe mit dem Begreifen der Schularbeit? (4)
- nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht
-
3. Mühe mit dem Begreifen von dem, was andere gesagt haben? (4)
- nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
- (3) (2) (1) (0)
(3) (2) (1) (0)
(sehr) nicht ziemlich
gut so gut schlecht
schlecht

5

4. Mühe mit dem Rechnen? (4) nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht
-
5. Mühe mit dem Lesen? (4) nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht
-
6. Mühe mit dem Schreiben? (4) nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht
-
7. Mühe mit dem Lernen? (4) nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht
-
8. Mühe, die richtigen Worte zu finden? (4) nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

E. Mit anderen Kindern und ihnen selbst in den vergangenen Wochen
Denken Sie jeweils kurz darüber nach, wie es in den vergangenen Wochen war.

1. Mein Kind konnte mit anderen Kindern gut spielen oder sprechen? (4) ja
 nicht genug
 nie
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht
-
2. Mein Kind konnte bei anderen Kindern sich selbst behaupten. (4) ja
 nicht genug
 nie
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

6

3. Andere Kinder balen mein Kind mitzuspielen. (4) ja
 nicht genug
 nie
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht
-
4. Mein Kind fühlte sich bei anderen Kindern wohl. (4) ja
 nicht genug
 nie
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht
-
5. Mein Kind konnte gut mit uns Eltern spielen oder sprechen. (4) ja
 nicht genug
 nie
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht
-
6. Mein Kind war uns Eltern gegenüber schweigsam und still. (4) nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht
-
7. Mein Kind war uns Eltern gegenüber unruhig oder ungeduldig. (4) nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht
-
8. Mein Kind war uns Eltern gegenüber aufsässig. (4) nie
 manchmal
 oft
- Mein Kind fühlte sich dabei:
 (3) (sehr) gut (2) nicht so gut (1) ziemlich schlecht (0) schlecht

7

8.5.3 Child Behaviour Checklist

Auf den folgenden Seiten finden Sie eine weitere Liste von Verhaltensweisen von Kindern/ Jugendlichen. Bitte kreuzen Sie für jedes Merkmal, das Ihr Kind **jetzt oder innerhalb der letzten Wochen** beschreibt, die zutreffende Antwort an. Machen Sie bitte bei jedem Merkmal ein Kreuzchen. Falls Merkmale nicht zutreffen, kreuzen Sie das Kästchen "stimmt nicht" an.

F. Mein Kind fühlte sich in den vergangenen Wochen...

	nie	manchmal	oft		nie	manchmal	oft
F47: fröhlich:	<input type="checkbox"/> (0)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	F55: entspannt:	<input type="checkbox"/> (0)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)
F48: betrübt:	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (0)	F56: aggressiv:	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (0)
F49: verärgert:	<input type="checkbox"/> (0)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	F57: glücklich:	<input type="checkbox"/> (0)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)
F50: böse:	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (0)	F58: wütend:	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (0)
F51: zufrieden:	<input type="checkbox"/> (0)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	F59: selbstsicher:	<input type="checkbox"/> (0)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)
F52: besorgt:	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (0)	F60: eifersüchtig:	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (0)
F53: überschwänglich:	<input type="checkbox"/> (0)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)	F61: früh:	<input type="checkbox"/> (0)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (2)
F54: trübsinnig:	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (0)	F62: ängstlich:	<input type="checkbox"/> (2)	<input type="checkbox"/> (1)	<input type="checkbox"/> (0)

Mein Kind:

CBCL (Achenbach, 1991)

	stimmt nicht (soweit bekannt)	stimmt etwas oder manchmal	stimmt genau oder häufig
	0	1	2
1. Verhält sich zu jung für sein Alter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hat Allergien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Streitet oder widerspricht viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hat Asthma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verhält sich wie ein Kind des anderen Geschlechts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Kotet ein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Gibt an, schneidet auf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Kann sich nicht konzentrieren, kann nicht lange aufpassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Kommt von bestimmten Gedanken nicht los, hat Zwangsgedanken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Kann nicht stillsitzen, ist unruhig oder überaktiv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	stimmt nicht (soweit bekannt)	stimmt etwas oder manchmal	stimmt genau oder häufig		stimmt nicht (soweit bekannt)	stimmt etwas oder manchmal	stimmt genau oder häufig
	0	1	2		0	1	2
11. Klammert sich an Erwachsene oder ist abhängig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	26. Scheint sich nicht schuldig zu fühlen, wenn es sich schlecht benommen hat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Klagt über Einsamkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	27. Ist leicht eifersüchtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ist verwirrt oder zerstreut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	28. Isst oder trinkt Dinge, die nicht zum Essen oder Trinken geeignet sind (keine Süßigkeiten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Weint viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	29. Fürchtet sich vor bestimmten Tieren, Situationen oder Plätzen (Schule ausgenommen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ist roh zu den Tieren oder quält sie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	30. Hat Angst, in die Schule zu gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ist roh oder gemein zu anderen, schüchtert sie ein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	31. Hat Angst, etwas Schlimmes zu denken oder zu tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Hat Tagträumereien oder ist gedankenverloren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	32. Glaubt, perfekt sein zu müssen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Verletzt sich absichtlich oder versucht Selbstmord	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	33. Beklagt sich, dass es nicht geliebt wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Verlangt viel Beachtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	34. Glaubt, andere wollen ihm/ihr etwas tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Macht seine eigenen Sachen kaputt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	35. Fühlt sich wertlos und unterlegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Macht Sachen kaputt, die den Eltern, Geschwistern oder anderen gehören	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	36. Verletzt sich häufig und ungewollt, neigt zu Unfällen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Gehorcht nicht zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	37. Gerät leicht in Raufereien, Schlägereien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Gehorcht nicht in der Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	38. Wird viel gehänselt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Isst schlecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	39. Hat Umgang mit anderen, die in Schwierigkeiten geraten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Kommt mit anderen Kindern/ Jugendlichen nicht gut aus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

		stimmt nicht (soweit bekannt)	stimmt etwas oder manchmal	stimmt genau oder häufig		stimmt nicht (soweit bekannt)	stimmt etwas oder manchmal	stimmt genau oder häufig
		0	1	2		0	1	2
40.	Hört Geräusche und Stimmen, die nicht da sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	56.	Hat folgende Beschwerden ohne bekannte körperliche Ursache:		
41.	Ist immer impulsiv oder handelt, ohne zu überlegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	a)	Schmerzen (außer Kopf- und Bauchschmerzen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42.	Ist lieber allein als mit anderen zusammen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	b)	Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43.	Lügt, betrügt oder schwindelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	c)	Übelkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44.	Kaut Fingernägel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	d)	Augenbeschwerden (ausgenommen solche, die durch Brille korrigiert sind)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45.	Ist nervös oder angespannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	e)	Hautausschläge oder andere Hautprobleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46.	Hat nervöse Bewegungen oder Zuckungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	f)	Bauchschmerzen oder Magenkrämpfe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47.	Hat Alpträume	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	g)	Erbrechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48.	Ist bei anderen Kindern oder Jugendlichen nicht beliebt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	h)	Andere Beschwerden:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49.	Leidet an Verstopfung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	57.	Greift andere körperlich an	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50.	Ist zu furchtsam oder ängstlich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	58.	Bohrt in der Nase, zupft oder kratzt sich an anderen Körperstellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51.	Fühlt sich schwindelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	59.	Spielt in der Öffentlichkeit an den eigenen Geschlechtsteilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52.	Hat zu starke Schuldgefühle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	60.	Spielt zu viel an den eigenen Geschlechtsteilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53.	Isst zu viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	61.	Ist schlecht in der Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54.	Ist immer müde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
55.	Hat Übergewicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

	stimmt nicht (soweit bekannt)	stimmt etwas oder manchmal	stimmt genau oder häufig		stimmt nicht (soweit bekannt)	stimmt etwas oder manchmal	stimmt genau oder häufig
	0	1	2		0	1	2
62. Ist körperlich unbeholfen oder ungeschickt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	78. Schmiert oder spielt mit Kot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Ist lieber mit älteren Kindern oder Jugendlichen als mit Gleichaltrigen zusammen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	79. Hat Schwierigkeiten beim Sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Ist lieber mit jüngeren Kindern zusammen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	80. Starrt ins Leere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. Weigert sich zu sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	81. Stiehlt zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Tut bestimmte Dinge immer und immer wieder, wie unter einem Zwang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	82. Stiehlt anderswo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Lläuft von zu Hause weg <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	83. Hortet Dinge, die es gar nicht braucht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. Schreit viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	84. Verhlt sich seltsam oder eigenartig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69. Ist verschlossen, behlt Dinge fr sich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	85. Hat seltsame Gedanken oder fremdartige Ideen und Vorstellungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. Sieht Dinge, die nicht da sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	86. Ist strrrisch, mrrrisch oder reizbar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. Ist befangen oder wird leicht verlegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	87. Zeigt pltzliche Stimmungs- und Gefhlswechsel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72. Zndelt gerne oder hat schon Feuer gelegt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	88. Schmolzt viel und ist leicht eingeschnappt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73. Hat sexuelle Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	89. Ist misstrauisch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. Produziert sich gerne oder kaspert rum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	90. Flucht oder gebraucht obszne (schmutzige) Wrter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75. Ist schchtern oder zaghaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	91. Spricht davon, sich umzubringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76. Schllft weniger als die meisten Gleichaltrigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	92. Redet oder wandelt im Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77. Schllft tagsber und/oder nachts mehr als die meisten Gleichaltrigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	93. Redet zu viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	stimmt nicht (soweit bekannt)	stimmt etwas oder manchmal	stimmt genau oder häufig
	0	1	2
94. Hänzelt andere gern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
95. Hat Wutausbrüche oder ein hitziges Temperament	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
96. Denkt zuviel an Sex	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
97. Bedroht andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
98. Lutscht am Daumen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
99. Ist sehr auf Ordentlichkeit und Sauberkeit bedacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
100. Hat Schwierigkeiten mit dem Schlafen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
101. Schwänzt die Schule (auch einzelne Stunden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
102. Zeigt zuwenig Aktivität, ist zu langsam oder träge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
103. Ist unglücklich, traurig oder niedergeschlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
104. Ist ungewöhnlich laut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
105. Trinkt Alkohol, nimmt Drogen oder missbraucht Medikamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
106. Richtet mutwillig Zerstörung an	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
107. Nässt tagsüber ein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
108. Nässt im Schlafen ein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	stimmt nicht (soweit bekannt)	stimmt etwas oder manchmal	stimmt genau oder häufig
	0	1	2
109. Quengelt oder jammert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
110. Möchte gern ein Kind/Jugendlicher des anderen Geschlechts sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
111. Zieht sich zurück, nimmt keinen Kontakt mit anderen auf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
112. Macht sich zu viele Sorgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
113. Bitte beschreiben sie hier die Probleme Ihres Kindes, die bisher noch nicht erwähnt wurden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8.5.4 Teacher Report Form

Im Folgenden finden Sie eine Liste von Verhaltensweisen von Kindern/Jugendlichen. Bitte kreuzen Sie für jedes Merkmal, das Ihre/n Schüler/in **in den letzten Wochen** beschreibt, die zutreffende Antwort an. Falls Merkmale nicht zutreffen, kreuzen Sie das Kästchen "stimmt nicht" an.

Der/die Schüler/in:

Stimmt nicht (soweit Ihnen bekannt)	Stimmt etwas oder manchmal	Stimmt genau oder häufig
0	1	2

	Stimmt nicht (soweit Ihnen bekannt)	Stimmt etwas oder manchmal	Stimmt genau oder häufig		Stimmt nicht (soweit Ihnen bekannt)	Stimmt etwas oder manchmal	Stimmt genau oder häufig
	0	1	2		0	1	2
1. Verhält sich zu jung für sein Alter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	15. Ist zappelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Summt oder macht seltsame Geräusche im Unterricht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	16. Ist roh/gemein zu anderen, schüchtert sie ein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Streitet oder widerspricht viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	17. Hat Tagträumereien oder ist gedankenverloren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Bringt angefangene Aufgaben nicht zu Ende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	18. Verletzt sich absichtlich/versucht Selbstmord	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verhält sich wie ein Kind des anderen Geschlechts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	19. Verlangt viel Beachtung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ist trotzig, ablehnend oder frech zu den Lehrern/Lehrerinnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	20. Macht seine/ihre eigenen Sachen kaputt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Gibt an, schneidet auf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	21. Zerstört die Sachen anderer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Kann sich nicht konzentrieren, kann nicht lange aufpassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	22. Hat Schwierigkeiten, Anweisungen zu befolgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Kommt von bestimmten Gedanken nicht los, hat Zwangsgedanken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	23. Gehorcht nicht in der Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Kann nicht stillsitzen, ist unruhig oder überaktiv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	24. Stört andere Schüler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Klammert sich an Erwachsene oder ist abhängig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	25. Kommt mit anderen Schülern nicht gut aus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Klagt über Einsamkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	26. Scheint sich nicht schuldig zu fühlen, wenn er/sie sich schlecht benommen hat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ist verwirrt oder zerstreut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	27. Ist leicht eifersüchtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Weint viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	28. Isst oder trinkt Dinge, die nicht zum Essen oder Trinken geeignet sind (Keine Süßigkeiten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				29. Fürchtet sich vor bestimmten Tieren, Situationen oder Plätzen (Schule ausgenommen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		Stimmt nicht (soweit Ihnen bekannt)	Stimmt etwas oder manchmal	Stimmt genau oder häufig		Stimmt nicht (soweit Ihnen bekannt)	Stimmt etwas oder manchmal	Stimmt genau oder häufig	
		0	1	2		0	1	2	
30.	Hat Angst, in die Schule zu gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	45.	Ist nervös oder angespannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31.	Hat Angst, etwas Schlimmes zu denken/ zu tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	46.	Hat nervöse Bewegungen oder Zuckungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32.	Glaubt, perfekt sein zu müssen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	47.	Ist überangepasst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	Beklagt sich, dass er/sie nicht geliebt wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	48.	Ist bei anderen Schülern nicht beliebt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	Glaubt, andere wollen ihm/ihr etwas tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	49.	Hat Lernschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	Fühlt sich wertlos und unterlegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	50.	Ist zu furchtsam oder ängstlich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	Verletzt sich häufig und ungewollt, neigt zu Unfällen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	51.	Fühlt sich schwindelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	Gerät leicht in Raufereien, Schlägereien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	52.	Hat zu starke Schuldgefühle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38.	Wird viel gehänselt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	53.	Redet dazwischen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39.	Hat Umgang mit anderen, die in Schwierigkeiten geraten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	54.	Ist immer müde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40.	Hört Geräusche und Stimmen, die nicht da sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	55.	Hat Übergewicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41.	Ist immer impulsiv/handelt, ohne zu überlegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	56.	Hat folgende Beschwerden ohne bekannte körperliche Ursache:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42.	Ist lieber allein als mit anderen zusammen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.	Schmerzen (außer Kopf- und Bauchschmerzen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43.	Lügt, betrügt oder schwindelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.	Kopfschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44.	Kaut Fingernägel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3.	Übelkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
					4.	Augenbeschwerden (ausgenommen solche, die durch Brille korrigiert sind)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Stimmt nicht (soweit Ihnen bekannt)	Stimmt etwas oder manchmal	Stimmt genau oder häufig		Stimmt nicht (soweit Ihnen bekannt)	Stimmt etwas oder manchmal	Stimmt genau oder häufig
	0	1	2		0	1	2
5. Hautausschläge oder andere Hautprobleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	68. Schreit viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Bauchschmerzen oder Magenkrämpfe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	69. Ist verschlossen, behält Dinge für sich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Erbrechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	70. Sieht Dinge, die nicht da sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Andere Beschwerden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	71. Ist befangen oder wird leicht verlegen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bitte beschreiben:				72. Arbeitet unordentlich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Greift andere körperlich an	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	73. Verhält sich verantwortungslos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. Bohrt in der Nase, zupft oder kratzt sich an anderen Körperstellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	74. Produziert sich gerne oder kaspert rum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Schläft im Unterricht ein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	75. Ist schüchtern oder zaghaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Ist apathisch oder unmotiviert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	76. Zeigt aufbrausendes und unberechenbares Verhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Ist schlecht in der Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	77. Muss Forderungen sofort erfüllt bekommen, ist schnell frustriert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. Ist körperlich unbeholfen oder ungeschickt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	78. Ist unaufmerksam oder leicht ablenkbar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Ist lieber mit älteren Kindern oder Jugendlichen als mit Gleichaltrigen zusammen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	79. Hat Schwierigkeiten beim Sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Ist lieber mit jüngeren Kindern zusammen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	80. Startt ins Leere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. Weigert sich zu sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	81. Ist bei Kritik schnell verletzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Tut bestimmte Dinge immer und immer wieder, wie unter einem Zwang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	82. Stiehlt anderswo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Stört in der Klasse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	83. Hortet Dinge, die er/sie gar nicht braucht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Stimmt nicht (soweit Ihnen bekannt)	Stimmt etwas oder manchmal	Stimmt genau oder häufig		Stimmt nicht (soweit Ihnen bekannt)	Stimmt etwas oder manchmal	Stimmt genau oder häufig
	0	1	2		0	1	2
84. Verhält sich seltsam oder eigenartig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	bedacht			
85. Hat seltsame Gedanken oder fremdartige Ideen und Vorstellungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	100. Erledigt aufgetragene Arbeiten nicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86. Ist störrisch, mürrisch oder reizbar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	101. Schwänzt die Schule (auch einzelne Stunden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87. Zeigt plötzliche Stimmungs- und Gefühlswechsel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	102. Zeigt zuwenig Aktivität, ist zu langsam/träge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88. Schmolzt viel und ist leicht eingeschnappt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	103. Ist unglücklich, traurig oder niedergeschlagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89. Ist misstrauisch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	104. Ist ungewöhnlich laut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90. Flucht oder gebraucht obszöne (schmutzige) Wörter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	105. Trinkt Alkohol, nimmt Drogen oder missbraucht Medikamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
91. Spricht davon, sich umzubringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	106. Versucht zu sehr, anderen zu gefallen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
92. Redet oder wandelt im Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	107. Mag die Schule nicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
93. Redet zu viel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	108. Hat Angst, Fehler zu machen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
94. Hänzelt andere gern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	109. Quengelt oder jammert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
95. Hat Wutausbrüche/ein hitziges Temperament	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	110. Sieht ungepflegt aus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
96. Denkt zuviel an Sex	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	111. Zieht sich zurück, nimmt keinen Kontakt mit anderen auf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
97. Bedroht andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	112. Macht sich zu viele Sorgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
98. Kommt zu spät zur Schule oder zum Unterricht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	113. Bitte beschreiben sie hier die Probleme Ihres Schülers/Ihrer Schülerin, die bisher noch nicht erwähnt wurden			
99. Ist sehr auf Ordentlichkeit und Sauberkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

Bitte vergewissern Sie sich, dass Sie keine Frage ausgelassen haben. Vielen Dank!

Allgemeine Bemerkungen/Kommentare:

Zeugnisnoten:

(Letztes Zeugnis vor Krankheit/Unfall)

Deutsch:

Mathematik:

Heimat- und Sachunterricht::

Fehlzeiten:

(im letzten Halbjahr vor Krankheit/Unfall)

max. 1 Tag

2-5 Tage

6-10 Tage

11-20 Tage

mehr als 20 Tage

8.5.5 Brief Symptom Inventory

Sie finden nachstehend eine Liste von Beschwerden, die man manchmal hat. Bitte lesen Sie jede Frage einzeln sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie stark Sie durch diese Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind, und zwar **während der vergangenen Wochen bis heute**.

Wie sehr litten Sie in den letzten Wochen unter ...?

BSI (Derogatis & Melisaratos, 1983)	überhaupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
	0	1	2	3	4
1. Nervosität oder innerem Zittern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ohnmachts- und Schwindelgefühlen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. der Idee, dass irgendjemand Macht über Ihre Gedanken hat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. dem Gefühl, dass andere an den meisten Ihrer Schwierigkeiten Schuld sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Gedächtnisschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. dem Gefühl, leicht reizbar oder verärgert zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Herz- oder Brustschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Furcht auf offenen Plätzen oder auf der Straße	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Gedanken, sich das Leben zu nehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. dem Gefühl, dass man den meisten Menschen nicht trauen kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. schlechtem Appetit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

BSI (Derogatis & Melisaratos, 1983)						BSI (Derogatis & Melisaratos, 1983)					
	überhaupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark		überhaupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4
12. plötzlichem Erschrecken ohne Grund	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	anderen					
13. Gefühlsausbrüchen, denen gegenüber Sie machtlos waren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	23. Übelkeit oder Magenverstimmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Einsamkeitsgefühlen, selbst wenn Sie in Gesellschaft sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	24. Dem Gefühl, dass andere Sie beobachten oder über Sie reden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. dem Gefühl, dass es Ihnen schwerfällt, etwas anzufangen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	25. Einschlafschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Einsamkeitsgefühlen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	26. Dem Zwang, wieder und wieder nachzukontrollieren, was Sie tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Schwermut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	27. Schwierigkeiten, sich zu entscheiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. dem Gefühl, sich für nichts zu interessieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	28. Furcht vor Fahrten in Bus, Straßenbahn, U-Bahn oder Zug	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Furchtsamkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	29. Schwierigkeiten beim Atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Verletzlichkeit in Gefühlsdingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	30. Hitzewallungen oder Kälteschauern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. dem Gefühl, dass die Leute unfreundlich sind oder Sie nicht leiden können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	31. der Notwendigkeit, bestimmte Dinge, Orte oder Tätigkeiten zu meiden, weil Sie durch diese erschreckt werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Minderwertigkeitsgefühlen gegenüber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	32. Leere im Kopf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

BSI (Derogatis & Melisaratos, 1983)	überhaupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark	BSI (Derogatis & Melisaratos, 1983)	überhaupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
	0	1	2	3	4		0	1	2	3	4
33. Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	42. starker Befangenheit im Umgang mit anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. dem Gefühl, dass Sie für Ihre Sünden bestraft werden sollten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	43. Abneigung gegen Menschenmengen, z.B. beim Einkaufen oder im Kino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. einem Gefühl der Hoffnungslosigkeit angesichts der Zukunft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	44. dem Eindruck, sich einer anderen Person nie so richtig nahe fühlen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Konzentrationsschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	45. Schreck- oder Panikanfällen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	46. der Neigung, immer wieder in Erörterungen und Auseinandersetzungen zu geraten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. dem Gefühl, gespannt oder aufgeregt zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	47. Nervosität, wenn Sie allein gelassen werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Gedanken an den Tod oder ans Sterben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	48. mangelnder Anerkennung Ihrer Leistungen durch andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. dem Drang, jemanden zu schlagen, zu verletzen oder ihm Schmerz zuzufügen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	49. so starker Ruhelosigkeit, dass Sie nicht stillsitzen können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. dem Drang, Dinge zu zerbrechen oder zu zerschmettern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	50. dem Gefühl, wertlos zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

BSI (Derogatis & Melisaratos, 1983)	überhaupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
	0	1	2	3	4
51. dem Gefühl, dass die Leute Sie ausnutzen, wenn Sie es zulassen würden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Schuldgefühlen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. dem Gedanken, dass irgendetwas mit Ihrem Verstand nicht in Ordnung ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FRI (Moos&Moos, 1994)	stimmt nicht	stimmt
	0	1
3. Wir streiten uns häufig in unserer Familie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Es scheint, als ob wir zu Hause oft die Zeit totschiessen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Wir sagen zu Hause alles, was wir wollen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Familienmitglieder werden selten offen ärgerlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Wir investieren eine Menge Energie in das, was wir zu Hause tun.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Es ist schwierig, zu Hause Dampf abzulassen, ohne jemanden aufzuregen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Familienmitglieder werden manchmal so wütend, dass sie Dinge herum werfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. In unserer Familie gibt es ein Gefühl von Zusammengehörigkeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Wir erzählen einander unsere persönlichen Probleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Familienmitglieder verlieren kaum einmal ihre Fassung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Wir melden uns selten freiwillig, wenn zu Hause etwas getan werden muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Wenn wir Lust haben, etwas aus dem Augenblick heraus zu machen, machen wir uns oft einfach auf und gehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Familienmitglieder kritisieren einander häufig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8.5.6 Family Relationship Index

Sie finden nachfolgend verschiedene Aussagen über das Familienleben. Wenn eine Aussage Ihre Familie treffend beschreibt, kreuzen Sie bitte "stimmt" an, wenn die Aussage eher nicht oder gar nicht auf Ihre Familie zutrifft, machen Sie ein Kreuzchen in das Kästchen "stimmt nicht". Bei Unentschiedenheit kreuzen Sie die Aussage an, die eher zutrifft.

FRI (Moos&Moos, 1994)	stimmt nicht	stimmt
	0	1
1. Familienmitglieder helfen und unterstützen einander wirklich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Familienmitglieder behalten ihre Gefühle oft für sich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FRI (Moos&Moos, 1994)			FRI (Moos&Moos, 1994)		
	stimmt nicht	stimmt 1		stimmt nicht	stimmt 1
16.	Familienmitglieder stärken einander wirklich den Rücken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nichts erreicht.	
17.	Jemand in unserer Familie regt sich gewöhnlich auf, wenn ich mich beklage.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
18.	Familienmitglieder schlagen einander manchmal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
19.	Es gibt sehr wenig Gruppengeist in unserer Familie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
20.	In unserer Familie sprechen wir offen über Geld und das Bezahlen von Rechnungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
21.	Wenn es eine Meinungsverschiedenheit gibt in unserer Familie, versuchen wir angestrengt, die Dinge auszuglätten und den Frieden zu bewahren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
22.	Wir kommen wirklich gut miteinander aus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
23.	Wir sind üblicherweise vorsichtig in Bezug auf das, was wir einander sagen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
24.	Familienmitglieder versuchen einander oft voraus zu sein oder einander zu übertreffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
25.	Es gibt in unserer Familie reichlich Zeit und Aufmerksamkeit für jeden Einzelnen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
26.	Es gibt eine Menge spontaner Diskussionen in unserer Familie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
27.	Wir glauben, dass man in unserer Familie mit einer lauten Stimme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

8.5.7 Zusatzfragen nephrotisches Syndrom

8.5.7.1 Patienten

ID:

Zusatzfragen Kinder

- Wie oft hast Du Angst beim täglichen Urintest?
- nie/ nicht mehr (0)
 - selten (1)
 - manchmal, z. B. bei Infekten (2)
 - wenn sich ein Rückfall andeutet (3)
 - sehr oft (4)

Wie verläuft die Medikamenteneinnahme bei Dir?

- Ich habe keine Probleme. (0)
- Ich bin genervt. (1)
- Ich protestiere häufig. (2)
- Ich protestiere immer, nehme die Medikamente aber ein. (3)

Nimmst Du die Medikamente unregelmäßig ein, weil Deine Eltern Dich zwingen müssen?

- Ja (0)
- Nein (1)

Wird die Tabletteneinnahme häufig vergessen?

- Ja (0)
- Nein (1)

1

8.5.7.2 Eltern

ID:

Zusatzfragen Eltern

Wie oft haben Sie Angst beim täglichen Urintest?

- nie/ nicht mehr (0)
- selten (1)
- manchmal (2)
- wenn sich ein Rückfall andeutet (3)
- sehr oft (4)

Wie verläuft die Medikamenteneinnahme bei Ihrem Kind?

- keine Probleme (0)
- Genervtheit (1)
- häufiger Protest (2)
- immer Protest (3)

Werden die Medikamente unregelmäßig eingenommen, da Ihr Kind zur Einnahme gezwungen werden muss?

- Ja (0)
- Nein (1)

Fühlen Sie sich gut informiert über das Nephrotische Syndrom?

- Ich fühle mich sehr gut informiert. (0)
- Ich fühle mich gut informiert. (1)
- Ich fühle mich ausreichend informiert. (2)
- Ich fühle mich schlecht informiert. (3)

Würden Sie gern mehr über das Nephrotische Syndrom erfahren?

- Ja (0)
- Nein (1)

Fühlen Sie sich gut informiert über die Medikamente zur Behandlung des Nephrotischen Syndroms?

- Ich fühle mich sehr gut informiert. (0)
- Ich fühle mich gut informiert. (1)
- Ich fühle mich ausreichend informiert. (2)
- Ich fühle mich schlecht informiert. (3)

Würden Sie gern mehr über die Medikamente zur Behandlung des Nephrotischen Syndroms erfahren?

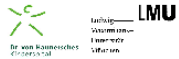
- Ja (0)
- Nein (1)

Würden Sie sich aufgrund der Erkrankung Ihres Kindes psychologische Unterstützung wünschen?

- Ja (0)
- Nein (1)

1

8.6 Stundenplan



Familienschulung nephrotisches Syndrom – Stundenplan

9:00 – 10:00 h	
Begrüßung und Kennenlernspiel (Eltern und Kinder)	
10:00 – 11:00 h	
Kinder: Wo sind die Nieren und was machen sie? Siebmodell (drei Stufen: ganz kleine Löcher (fast dicht), kleine Löcher, große Löcher)	Eltern: Medizinische Runde I: Die Niere Das nephrotische Syndrom Definitionen Ursachen Offene Fragerunde
11:00 – 11:15 h Gemeinsame Runde mit Eltern und Kindern	
<i>Kaffeepause</i> (11:15 – 11:30h)	
11:30 – 12:30 h	
Kinder: Krankheitserleben Krankheitsbewältigung	Eltern: Medizinische Runde II: Erkennen und Behandeln von Rezidiven Prognose Offene Fragerunde
12:30 – 12:45 h Gemeinsame Runde mit Eltern und Kindern	
<i>Gemeinsames Mittagessen</i> (12:45 – 14:00h)	

14:00 – 15:15 h	
Kinder: Der Nierentunnel Der Nierendetektiv (Urinteststreifen, Gewicht, Ödeme) und sein wichtigstes Instrument: das Protokollheft	Eltern: Elternerfahrungsrunde Krankheitsbewältigung
15:15 – 15:30 h Gemeinsame Runde mit Eltern und Kindern	
<i>Kaffeepause</i> (15:30 – 16:00h)	
16:00 – 17:15 h	
Kinder: Medikamente (Symbole)	Eltern: Medizinische Runde III: Medikamente Alternativtherapien?
17:15 – 17:30 h Gemeinsame Runde mit Eltern und Kindern	
17:30 – 18:00 h	
<i>Gemeinsame Abschlussrunde</i> Mit Spiel/ Entspannungsgübung	

8.7 Mappe Kinder

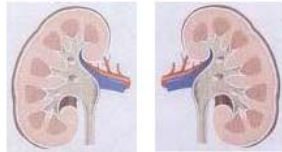
Pipilotta und der Nierendetektiv



Dieses Heft gehört:

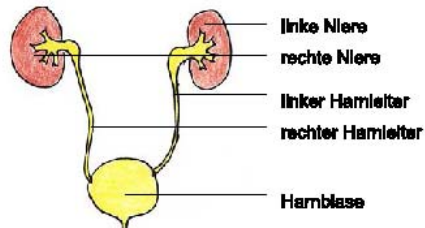
.....

Die Niere



Einige interessante Informationen zur Niere:

- wichtiges Organ, das wir zweimal in unserem Körper haben.
- liegt tief im Bauch (hinten, links und rechts neben der Wirbelsäule) und ist so gut versteckt.
- ist das am besten durchblutete Organ des Körpers.



Was ist die wichtigste Aufgabe der Niere?

Blutreinigung:

Die Niere funktioniert wie ein Sieb: wertvolle Stoffe (z.B. Eiweiß, Blutkörperchen) hält sie zurück, überflüssige oder schädliche Bestandteile lässt sie durch. So entsteht aus Blut der Urin. Der Urin wird in die Harnblase transportiert und dann ausgeschieden.

3

Eiweiße

- Eiweiße im Blut haben viele verschiedene Aufgaben.
- Sie binden Wasser an sich, tragen es und sorgen dafür, dass das Wasser in den Blutgefäßen bleibt.
- Fehlt Eiweiß im Blut, kann Wasser die Blutgefäße verlassen und sich z. B. in der Haut sammeln, was durch Wassereinsparungen (Ödeme) sichtbar wird.



...schon gewusst?

Woher kommt der Name „Albumin“?

- das häufigste Eiweiß im Blut heißt **Albumin**
- und dieses Albumin wird im Urin mit dem Teststreifen gemessen.

4

Urinuntersuchung mit dem Teststreifen Wir nennen das „Stixen“



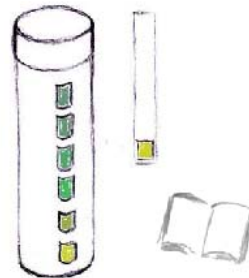
Morgenurin in einem Becher auffangen.



Teststreifen kurz eintauchen. Wir nennen das „stixen“.



1 Minute warten (es findet eine chemische Reaktion statt, die etwas Zeit benötigt).



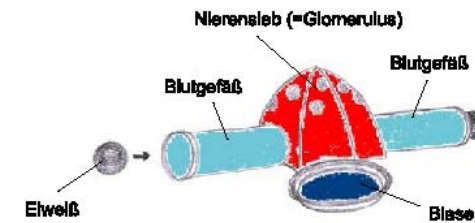
Mit dem Farbfeld vergleichen und Ergebnis ins Protokollheft eintragen.

5

Der Nierentunnel

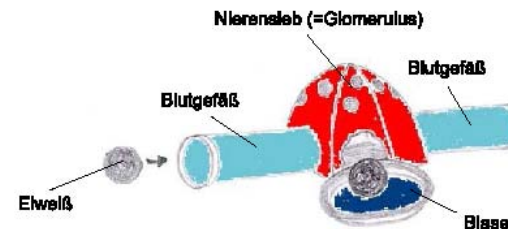
1. Gesunde Niere

Eiweiße gelangen mit dem Blut in den Blutgefäßen in das Nierensieb (Glomerulus), können aber durch die kleinen Löcher nicht in die Blase rutschen. Nur Giftstoffe gelangen durch das feine Sieb in die Blase und können so den Körper verlassen.



2. Niere beim nephrotischen Syndrom

Eiweiße gelangen mit dem Blut in den Blutgefäßen in das Nierensieb (Glomerulus). Sie rutschen durch die großen Löcher in die Blase und gehen so dem Körper verloren.



6

Der Nierendetektiv ist dem Eiweiß auf der Spur



Das sind seine Instrumente:

1. Der Urinteststreifen:

Frage: Ist Eiweiß im Urin?

Messung: täglich morgens



2. Die Waage:

Frage: Gewichtszunahme?

Messung: täglich, sobald

Teststreifen positiv



3. Der Spiegel:

Fragen:

- Wie sehe ich aus?
- Sind Wassereinlagerungen (Ödeme) sichtbar?



4. Das Protokollheft:

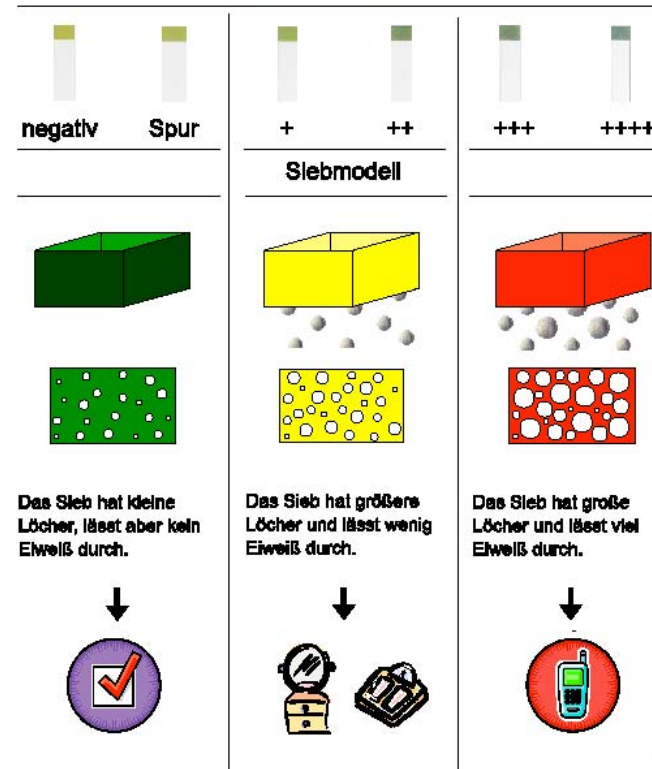
Hier werden alle Ergebnisse gesammelt, deswegen das wichtigste Instrument



7

Teststreifen und Siebmodell

Teststreifen



8

Was ist ein Rezidiv?

- Rezidiv bedeutet *Rückfall*, also erneutes Auftreten des nephrotischen Syndroms.
- Ein Rezidiv liegt vor, wenn an 3 aufeinanderfolgenden Tagen der Albustix mindestens 3fach-positiv war.

Rezidiv: 3 Tage lang +++ oder ++++ im Albustix

Was kann ein Rezidiv auslösen?

Häufig lässt sich kein Auslöser finden.

Aber:

Rezidive finden sich häufig bei:

- Stress



- Infektionen (z.B. Erkältung)







- Allergien



9




Medikamente

1. Immunsuppressiva

Wirkstoff	Handelsnamen	Symbol
Prednison	Decortin®	 Klebeband
Cyclophosphamid	Endocan®	 Maurerkelle
Cyclosporin	Sandimmun®	 Schaufel
Mycophenolatmofetil (MMF)	Cellcept®	 Schaufellader

10

2. Helferlein

Wirkstoff	Handelsnamen	Symbol
Furosemid	Lasix®	 Schraubenzieher
Hydrochlorothiazid (HCT)	Esidrix®	 Zange
Blutdrucksenkende Medikamente	Ramipril (Delix®) Enalapril (Xanef®) Amlodipin (Norvasc®)	 Hammer

11



Kleines Lexikon

Urin: Pipi auf schlau

Protein: Eiweiß auf schlau

Albumin: häufigstes Eiweiß im Blut

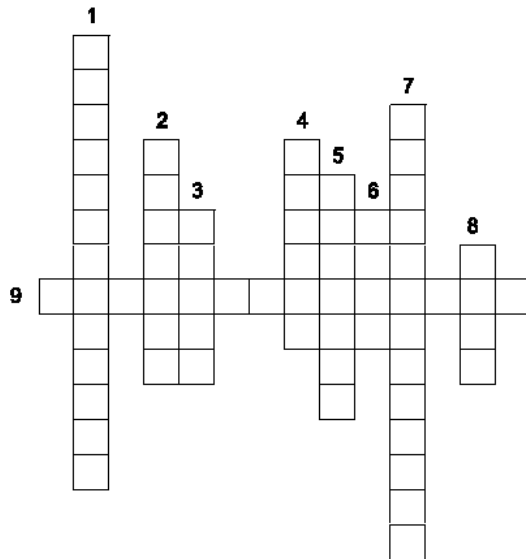
Glomerulus: Nierensieb

Ödeme: Wassereinlagerungen in der Haut
(z.B. geschwellene Augen, dicke Beine)

Rezidiv: Rückfall

12

Kreuzworträtsel



1. und 2. So heißt die Erkrankung, um die es in unserer Schulung geht. (2 Wörter)

3. Wichtiges Organ, das wir zweimal in unserem Körper haben.

4. Eiweiße binden ... an sich und halten es in den Blutgefäßen.

5. Eiweiß auf schiau.
(Tipp: kleines Lexikon in der Mappe)

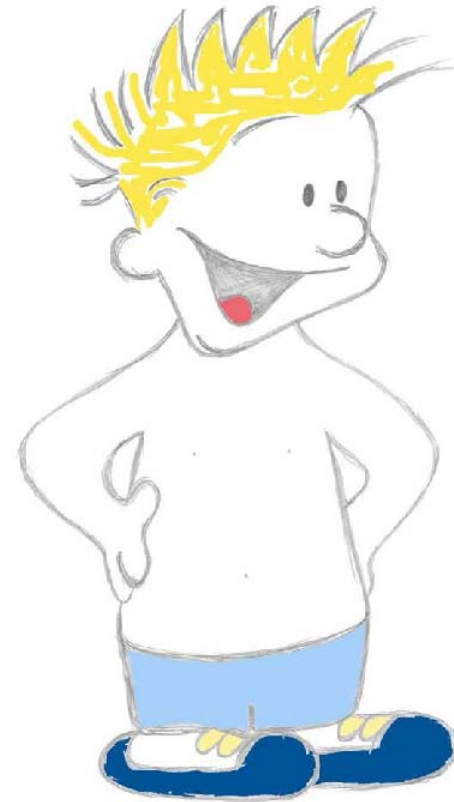
6. Eine Funktion des wichtigen Organs.

7. Hier werden alle Messergebnisse eingetragen.

8. Da soll kein Eiweiß drin sein.

Der ist dem Eiweiß auf der Spur.

13



Zeichne mir meine Niere ein.

14

Konzeption der Familienschulung:

Dr. Marcus Benz, Kinderfacharzt
Franziska Kusser, Doktorandin der Medizin
Dr. Eva-Maria Röth, Kinderfachärztin
Traudl Volkmar, M.A., Familientherapeutin

Gestaltung der Kindermappe:

Franziska Kusser
Dr. Marcus Benz

Abschließendes Layout:

Julia Volkmar

Überreicht durch:

Durchführendes Team der Familienschulung:

Der Druck wurde möglich durch die großzügige Unterstützung der
Firma Serono GmbH, Unterschleißheim.

9 Danksagung

Ich danke Herrn Privatdozent Dr. med. Lutz T. Weber für die Überlassung des interessanten Themas.

Bei Herrn Dr. med. Marcus R. Benz möchte ich mich für die hervorragende Betreuung und die kollegiale Zusammenarbeit bedanken.

Ich danke dem Team der Familienschulung nephrotisches Syndrom „Pipilotta und der Nierendetektiv“ Dr. med. Marcus R. Benz, Dr. med. Eva-Maria Rüth und Traudl Volkmar, Familientherapeutin M.A. für die Konzeption und Durchführung dieses schönen Projektes.

Ich bedanke mich bei Frau Dr. med. Eva-Maria Rüth, Herrn Dr. med. Henry Fehrenbach, Frau Dr. med. Daniela Kleinert und Daniele Weiher für die gute Zusammenarbeit in den kindernephrologischen Zentren in Erlangen und Memmingen.

Ich möchte mich bei den Projekten „Omnibus“ und „Renniere“ für die finanzielle Förderung der Familienschulung „Pipilotta und der Nierendetektiv“ bedanken.

Bei Claudia Kusser möchte ich mich für die Hilfe beim Layout der Mappe für die Kinder bedanken. José Malpica danke ich für seine unermüdliche Hilfe und seinen Zuspruch, diese Dissertation erfolgreich abzuschließen.

10 Publikationsliste

In Arbeit: Publikation für Pediatric Nephrology

M.R. Benz, F. Kusser, T. Volkmar, B. Lange-Sperandio, B. Karos, E.-M. RÜth, et al.:

Familienschulung nephrotisches Syndrom – eine pädagogisch-psychologische Intervention zur Senkung der psychosozialen Belastung bei Kindern mit nephrotischem Syndrom und deren Familien

Der Nephrologe, Suppl 1, 2010, 5:45-96, P9

Benz MR, RÜth EM, Kusser F, Volkmar T, Fehrenbach H, Kleinert D, Dötsch J, Weber LT:

Familienschulung nephrotisches Syndrom.

Nieren- und Hochdruckkrankheiten, 2/2008, S. 57-105, P6

Benz M, RÜth EM, Kusser F, Volkmar T, Fehrenbach H, Kleinert D, Dötsch J, Weber L:

Familienschulung nephrotisches Syndrom.

Monatsschrift Kinderheilkunde Suppl 1, 2008, PS-25-34-11/P10-33-139

Preis:

Nephrologisches Forum München

3. Platz bei der Fellows Night für Nachwuchswissenschaftler 2010 für den Vortrag „Familienschulung nephrotisches Syndrom“

11 Abkürzungsverzeichnis

AUTO: Autonomie-Skala des TACQOL-Fragebogens

BODY: Körper-Skala des TACQOL-Fragebogens

BSI: Brief Symptom Inventory

CBCL: Child Behaviour Checklist

COGNIT: Kognition-Skala des TACQOL-Fragebogens

EMONEG: negative Emotionen-Skala des TACQOL-Fragebogens

EMOPOS: positive Emotionen-Skala des TACQOL-Fragebogens

MOTOR: Motorik-Skala des TACQOL-Fragebogens

SDQ: Strength and Difficulties Questionnaire

SOCIAL: Sozial-Skala des TACQOL-Fragebogens

SOS: Self Observation Scale

TACQOL: The Netherlands Organization for Applied Scientific Research Academic Medical Center (TNO-AZL) Child Quality of Life Questionnaire

TACQOL-CF: child form des The Netherlands Organization for Applied Scientific Research Academic Medical Center (TNO-AZL) Child Quality of Life Questionnaire

TACQOL-PF: parent form des The Netherlands Organization for Applied Scientific Research Academic Medical Center (TNO-AZL) Child Quality of Life Questionnaire

TRF: teacher report form