

AUS DER KINDERKLINIK UND KINDERPOLIKLINIK
IM DR. VON HAUNERSCHEN KINDERSPITAL DER
LUDWIG-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT MÜNCHEN

Direktor: Prof. Dr. med. D. Reinhardt

PSYCHOSOZIALE ANPASSUNG,
LEBENSQUALITÄT UND
BEWÄLTIGUNGSVERHALTEN BEI
CHRONISCH KRANKEN KINDERN UND
JUGENDLICHEN UND IHREN ELTERN:

DIABETES MELLITUS, ADRENOGENITALES
SYNDROM (AGS) UND DER ZUSTAND NACH
MANGELGEBURTlichkeit (SGA) IM VER-
GLEICH

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Angelika Reich

aus

Augsburg

2010

MIT GENEHMIGUNG DER MEDIZINISCHEN FAKULTÄT
DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN

Berichterstatter: Prof. Dr. med. Hans-Peter Schwarz

Mitberichterstatter: Priv. Doz. Dr. Irmgard Bumeder

Mitbetreuung durch den promovierten Mitarbeiter: PD Dr. Cornelia von Hagen

Dekan: Prof. Dr. med. Dr. h.c. M. Reiser, FACR, FRCR

Tag der mündlichen Prüfung: 14.01.2010

Danksagung

Ich danke Herrn Professor Dr. med. D. Reinhardt, dem Direktor des Dr. von Haunerschen Kinderspitals der Ludwig-Maximilians-Universität München, dass ich diese Arbeit in seinem Haus anfertigen durfte.

Professor Dr. med. H.-P. Schwarz, meinem Doktorvater und Leiter der Endokrinologischen Ambulanz des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, gilt mein herzlichster Dank für die freundliche Unterstützung und Betreuung meiner Arbeit.

Frau Kroke aus der Endokrinologischen Ambulanz danke ich ganz besonders für ihren hilfsbereiten Einsatz.

Mein ganz besonderer Dank gilt meiner Betreuerin PD Dr. C. von Hagen, die mich bei dieser Arbeit unterstützt hat und immer ein offenes Ohr für meine Fragen hatte.

Den Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern danke ich für ihre Bereitschaft, an der Studie teilzunehmen und für ihr Durchhaltevermögen bei der Datenerhebung.

Für ihre Anregungen und Hilfe bei der Korrektur der Arbeit danke ich ganz herzlich meinen Freunden Anna, Michael und Carmen.

Zudem möchte ich meinen Eltern für ihre fortwährende Unterstützung und Motivation danken.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	3
Inhaltsverzeichnis	4
1 Einführung in das Themengebiet.....	8
2 Chronische Krankheiten aus medizinischer Sicht.....	11
2.1 Typ 1 Diabetes mellitus: medizinische Grundlagen	13
2.1.1 Epidemiologische und ätiologische Grundlagen des Diabetes	13
2.1.2 Diagnose und klinischer Verlauf der Erkrankung	15
2.1.3 Grundlagen der Therapie des Diabetes mellitus	16
2.2 Das adrenogenitale Syndrom (AGS): medizinische Grundlagen.....	22
2.2.1 Krankheitsbild des AGS und Pathogenese	22
2.2.2 Diagnose des adrenogenitalen Syndroms	24
2.2.3 Behandlungsprinzipien und Prognose des AGS	25
2.3 Zustand nach Mangelgeburtlichkeit (SGA): Medizinische Grundlagen.....	28
2.3.1 Definition von SGA und Verlauf.....	28
2.3.2 Basisinformationen zum Wachstum	30
2.3.3 Einflussfaktoren auf Geburtsgewicht und Wachstum	33
2.3.4 Die Therapie mit Wachstumshormonen	34
2.3.5 Definition von SGA als chronische Erkrankung	35
3 Chronische Erkrankungen aus einer psychologischen Perspektive	37
3.1 Wichtige psychologische Themen des Kindes- und Jugendalters	38
3.1.1 Entwicklungsaufgaben im Kindes- und Jugendalter	38
3.1.2 Internalisierende und externalisierende Störungen.....	40
3.2 Funktionale und psychische Begleitsymptome der Erkrankung.....	41
3.3 Determinanten der Anpassung an eine chronische Krankheit	43
3.4 Kognitives Verständnis und Krankheitskonzepte	46

3.5	Bewältigung einer chronischen Erkrankung	48
3.5.1	Bewältigungsverhalten der Kinder und Jugendlichen	48
3.5.2	Bewältigungsverhalten der Eltern.....	50
3.6	Psychosoziale Anpassung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher	52
3.6.1	Die psychosoziale Situation von Kindern mit Diabetes	52
3.6.2	Die psychosoziale Situation von Kindern und Jugendlichen mit AGS	62
3.6.3	Die psychosoziale Situation von Kindern und Jugendlichen mit SGA	67
3.7	Ein (non-)kategoriales Modell der psychosozialen Belastung?.....	71
3.8	Lebensqualität im Kontext chronischer Krankheiten.....	73
3.8.1	Definition des Konstrukts der Lebensqualität	73
3.8.2	Die Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher.....	75
3.8.3	Die Lebensqualität der Eltern chronisch kranker Kinder	80
3.8.4	Besonderheiten bei der Erfassung der Lebensqualität.....	83
3.9	Stress und Stressbewältigung.....	84
3.9.1	Definition des Konstruktes Stress.....	84
3.9.2	Stress im Kontext einer chronischen Krankheitsbedingung.....	85
3.9.3	Die Bewältigung von Stress.....	86
3.10	Forschungsfragen und Hypothesen.....	88
4	Methode.....	94
4.1	Beschreibung der Stichprobe	95
4.2	Operationalisierung der Konstrukte	103
4.2.1	Verfahren zur Erfassung der psychosozialen Anpassung.....	103
4.2.2	Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität	104
4.2.3	Verfahren zur Erfassung von Bewältigungsstrategien.....	109
4.3	Beschreibung der statistischen Methoden.....	117
5	Ergebnisse der Untersuchung	127
5.1	Deskriptive Statistiken	128

5.2	Ergebnisse in der Patientenstichprobe	143
5.2.1	Ergebnisse zur psychosozialen Anpassung der Patientengruppen	143
5.2.2	Ergebnisse zur Stressbewältigung der Patientengruppen	151
5.2.3	Ergebnisse zur Lebensqualität der AGS- und Diabetespatienten	157
5.3	Ergebnisse in der Elternstichprobe.....	161
5.3.1	Ergebnisse zur Lebensqualität und Lebenszufriedenheit der Eltern.....	161
5.3.2	Ergebnisse zur elterlichen Bewältigung	178
6	Diskussion der Ergebnisse	184
6.1	Zusammenfassung und inhaltliche Interpretation der Ergebnisse	185
6.2	Kritische Reflexion der Studie	209
6.3	Implikationen für weitere Forschung und für die Praxis	217
6.3.1	Anregungen für weitere Forschungsvorhaben	217
6.3.2	Folgerungen für die Praxis der Betreuung der Patienten	220
6.3.3	Schlussgedanke	223
7	Zusammenfassung	224
8	Literaturverzeichnis	226
9	Tabellenverzeichnis	244
10	Abbildungsverzeichnis	248
11	Abkürzungsverzeichnis.....	249
12	Anhang.....	251
12.1	Prüfung der Statistischen Voraussetzungen	251
12.1.1	Prüfung auf Normalverteilung mit dem Kolmogorov-Smirnov-Test.....	251
12.1.2	Normalverteilung der Mittelwertsdifferenzen	265
12.1.3	Levene-Tests auf Varianzhomogenität	268
12.1.4	Interkorrelationen der Subskalen der Tests	275
12.1.5	Korrelationen der Subskalen bei abhängigen Stichproben.....	278
12.2	Die in der Untersuchung eingesetzten Fragebögen.....	280

12.2.1	Strengths and Difficulties Questionnaire	280
12.2.2	Fragebogen zur Erhebung von Stress und Stressbewältigung	282
12.2.3	Stressverarbeitungsfragebogen für Kinder und Jugendliche	297
12.2.4	Inventar zur Erfassung der Lebensqualität	309
12.2.5	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder ...	311
12.2.6	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit.....	313
12.2.7	Fragebogen zur elterlichen Bewältigung	317
12.3	Lebenslauf	320

1 Einführung in das Themengebiet

„Wer sich guter Gesundheit erfreut, ist reich, ohne es zu wissen“, besagt ein Sprichwort aus Frankreich. Es thematisiert die Tatsache, dass wir eine Freiheit von Krankheit oft nicht bewusst wahrnehmen. Im Moment einer Erkrankung hingegen, gewinnt der Gesundheitsbegriff für jeden Menschen sofort an subjektiver Bedeutung. Dies können sowohl akute als auch dauerhafte, chronische Erkrankungen sein.

Während um die Jahrhundertwende 90 Prozent aller Todesfälle durch Infektionskrankheiten verursacht waren, machen diese heute nur noch rund ein Prozent der Todesursachen aus (Seiffge-Krenke, 2002b; Statistisches Bundesamt, 2001). Im Erwachsenenalter gehören chronische Herzkrankheiten, Krebs- und chronische Lungenerkrankungen mit zu den derzeit häufigsten Todesursachen (Statistisches Bundesamt, 2007), wohingegen bei Kindern und Jugendlichen tödliche Verletzungen durch Gewalt und Unfälle an erster Stelle stehen.

Der Grund für diese Entwicklung ist, dass der medizinische Fortschritt der letzten Jahrzehnte viele sehr schwer oder vorher tödlich verlaufende Erkrankungen medikamentös, chirurgisch oder therapeutisch behandelbar gemacht hat (Warschburger & Petermann, 2002, S. 480). Chronische körperliche Krankheiten im Kindes- und Jugendalter haben zwar prozentual deutlich zugenommen, stellen aber meist eine bewältigbare Lebenssituation dar.

Sie betreffen in Nordamerika und Europa derzeit zwischen 10 und 30 Prozent der Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren (Schmidt & Thyen, 2008; Warschburger, 2000). Für die Altersgruppe 14-17 Jahre schätzen Schowalter, Friedl-Huber, Wolf, Stapel und Vogel (2005) die Prävalenz auf 19 Prozent. Das bedeutet, dass mindestens jedes zehnte Kind aus klinischer Sicht als chronisch krank gilt und damit einer kontinuierlichen medizinischen Versorgung bedarf.

Dabei variieren die verschiedenen Krankheiten stark im Schweregrad. Zum Beispiel bringt ein leichtes Asthma bronchiale nur relativ geringe Komplikationen im Alltag mit sich, wohingegen eine Tumorerkrankung lebensbedrohlich sein kann (Wehmeier & Barth, 2005). Daher unterscheiden sich Erkrankungen auch in Bezug auf die Intensität

der Behandlungsanforderungen, z. B. die Medikamenteneinnahme, Arztbesuche oder chirurgische Eingriffe.

Neben den medizinischen Behandlungsanforderungen müssen chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter auch immer im Entwicklungskontext betrachtet werden (Warschburger & Petermann, 2002, S. 480). Die krankheitsbedingten Einschränkungen können ein Nährboden sein für die Entwicklung psychischer Erkrankungen (Wehmeier & Barth, 2005). Fragen der Akzeptanz und des Verständnisses der Erkrankung, eine potenzielle Kollision der Krankheitsbewältigung mit altersspezifischen Entwicklungsaufgaben (Warschburger & Petermann, 2002, S. 485) sowie das subjektive Wohlbefinden sind entscheidende psychologische Themen, welche für das Verständnis und die Behandlung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher von Bedeutung sind.

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit drei unterschiedlichen chronischen Krankheitsbedingungen, mit Typ 1 Diabetes mellitus, mit dem adrenogenitalen Syndrom (AGS) und mit dem Zustand nach Mangelgeburtlichkeit (Small for Gestational Age, SGA).

Patienten mit Diabetes mellitus wurden im Hinblick auf ihre psychosoziale Anpassung und ihre Lebensqualität am häufigsten untersucht (Hagen & Schwarz, 2009a), wohingegen zum AGS beispielsweise noch sehr wenige Studien zu diesen Themengebieten vorliegen (Hagen & Schwarz, 2009b).

Neben dem Vergleich chronisch kranker Kinder mit gesunden Kontrollgruppen zielen viele Untersuchungen auf einen Vergleich der Belastungen und der Entwicklung von Patienten mit unterschiedlichen Krankheiten ab (Noeker & Petermann, 2003). Dabei werden zwei Theoriestränge kontrovers diskutiert: Während einerseits die augenscheinlichen Unterschiede zwischen verschiedenen Krankheiten und auch einzelne Studienergebnisse dafür sprechen, dass die jeweilige Diagnose und damit die verschiedenen Risikokonstellationen zu unterschiedlichen Belastungen führen, konnten zahlreiche Untersuchungsergebnisse zeigen, dass chronisch kranke Kinder und Jugendliche unabhängig von der spezifischen Diagnose eine ähnliche Belastung erfahren (vgl. Hagen & Schwarz, 2009a). Die kontrovers diskutierte Frage, ob die spezifische Diagnose bei der Belastung durch eine chronische Krankheitsbedingung eine eher untergeordnete Rolle

spielt, hat eine entscheidende Bedeutung für die Schwerpunkte der psychologischen Betreuung der Patienten.

In dieser Untersuchung wurde ein explorativer Vergleich von jungen Diabetes-, SGA- und AGS-Patienten und ihren Eltern vorgenommen, um als zentrale Fragen zu beantworten:

Unterscheiden sich Kinder und Jugendliche, die unter diesen verschiedenen chronischen Krankheiten leiden, im Hinblick auf ihre psychosoziale Anpassung, ihre Bewältigungsstrategien und ihre Lebensqualität? Können Unterschiede der Patienteltern im Hinblick auf die genannten Variablen gefunden werden und welche Rolle spielen das Alter und Geschlecht der Patienten in diesem Kontext?

Zur Beantwortung dieser Fragen wurden 114 Patienten mit der Diagnose Diabetes mellitus, SGA oder AGS, die am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München behandelt wurden, und ihre Eltern mithilfe psychometrischer Instrumente befragt.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit werden die drei Krankheitsbilder zunächst aus medizinischer und im Anschluss aus psychologischer Sicht beleuchtet. Darauf aufbauend werden die Fragestellungen und Hypothesen der Untersuchung detailliert dargestellt und die verwendeten Instrumente und Methoden erläutert. Schließlich werden die Ergebnisse der statistischen Analysen präsentiert und vor dem Hintergrund der Forschungsfragen diskutiert. Abschließend werden die Grenzen der Untersuchung thematisiert und es wird ein Ausblick auf mögliche Folgeuntersuchungen sowie praktische Implikationen der Ergebnisse gegeben.

2 Chronische Krankheiten aus medizinischer Sicht

Der Begriff „chronisch“, dessen Wurzeln im griechischen „Chronós“ (die Zeit) liegen, bedeutet anhaltend, länger andauernd und langsam verlaufend, im Gegensatz zu „akut“ (Hermann, 1982, S. 80). „Chronische“ Erkrankungen unterscheiden sich von akuten Krankheiten dadurch, dass es sich um einen andauernden Krankheitsprozess handelt, der nicht in absehbarer Zeit abgeschlossen ist (Petermann, 2002, S. 481). In der traditionellen Terminologie werden mit dem Begriff in der Regel körperliche Erkrankungen mit einer Dauer von mehr als sechs Monaten bezeichnet, z. B. Asthma, Diabetes mellitus oder angeborene Herzfehler. Allgemein gehört neben der Dauer der Erkrankung die Klassifikation nach dem Schweregrad zur Definition einer chronischen Erkrankung. Beispielsweise kann diese indiziert sein durch eine Einschränkung alterstypischer Aktivitäten oder wiederkehrende Krankenhausaufenthalte (Schmidt & Thyen, 2008).

Als Kriterien für die Definition einer chronischen Erkrankung nennen Stein, Baumann, Westbrook, Coupey & Ireys (1993) eine biologische, psychologische oder kognitive Basis für die Erkrankung, eine mindestens einjährige Dauer und mindestens ein weiteres der Kriterien „Funktionelle Einschränkungen“ (z. B. des Sprachvermögens), „Kompensatorische Modalitäten“ (z. B. eine besondere Diät) und „Nutzung medizinischer Versorgung“ (Petermann, 2002, S. 482). Neben medizinischen, kognitiven und psychologischen Faktoren hat eine chronische Erkrankung meist Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen (Petermann, 2002, S. 481).

Einige chronische Erkrankungen sind auch weniger durch eine eindeutige klinische Manifestation als vielmehr durch einen ausgeprägten Behandlungsbedarf erkennbar. Das Therapieziel ist meist eine relative Beschwerdefreiheit (Schmidt & Thyen, 2008).

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche haben häufig trotz ihres jungen Lebensalters bereits eine relativ lange Krankheitsgeschichte hinter sich und müssen auch in ihrer Zukunft mit besonderen Herausforderungen und Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen rechnen (Schowalter, Friedl-Huber, Wolf, Stapel & Vogel, 2005). Mit dem Alter der Betroffenen verändern sich die erlebten Belastungen sehr stark, da sich entwicklungspezifische Anforderungen und das Krankheitsverständnis ändern (Peter-

mann, 2002, S. 480). Mit zunehmendem Alter trägt der Jugendliche dann auch immer mehr Eigenverantwortung für die Einhaltung der Behandlungsregeln (Schowalter et al., 2005), so dass gerade das Jugendalter, die Phase der Verselbstständigung und Ablösung von den Eltern, eine kritische Phase für die Krankheitsanpassung ist.

Die vorliegende Arbeit befasst sich insbesondere mit psychischen Begleiterscheinungen der drei chronischen Krankheiten Typ 1 Diabetes mellitus, adrenogenitales Syndrom (AGS) und Zustand nach Mangelgeburtlichkeit (SGA). Die psychologische Perspektive physischer Beeinträchtigungen wird in Kapitel 3 ausführlich dargestellt.

Zunächst sollen in diesem Kapitel jedoch die medizinischen Grundlagen der drei Krankheitsbilder erläutert werden.

2.1 Typ 1 Diabetes mellitus: medizinische Grundlagen

Diabetes mellitus ist die häufigste endokrine Krankheit bei Kindern (Kyngas & Barlow, 1995; Schowalter et al., 2005). Auf Epidemiologie, Ätiologie, Therapie und Folgeerkrankungen des Diabetes wird im folgenden Abschnitt eingegangen.

2.1.1 Epidemiologische und ätiologische Grundlagen des Diabetes

In Deutschland leben ca. 25 000 Kinder und Jugendliche im Alter von unter 20 Jahren mit Typ 1 Diabetes mellitus (Eschenbeck, Kohlmann, Deiß, Hübner & Hermanns, 2007). Der Erkrankungsgipfel liegt beim Typ 1 Diabetes im Kindes- und Jugendalter. Die Prävalenz im Erwachsenenalter bewegt sich in einer Größenordnung um 0,5 Prozent, die Geschlechterverteilung ist nahezu symmetrisch (Pittrow, Stalla, Zeiher, Silber, März, Pieper, Klotsche, Glaesmer, Ruf, Schneider, Lehnert, Böhler, Koch & Wittchen, 2006).

Typ 1 Diabetes mellitus ist eine Autoimmunerkrankung, bei welcher der Körper seine eigenen Insulin-produzierenden Inselzellen in der Bauchspeicheldrüse angreift und zerstört (Bennett Johnson & Perwien, 2001, S. 373). Der Begriff Diabetes mellitus bedeutet „süße Harnruhr“ und bezeichnet eine vermehrte Harnmenge, die Glucose enthält, da die Diagnose früher durch eine Verkostung des Urins durch den Arzt gestellt wurde (Birbaumer & Schmidt, 2003, S. 71).

Bei gesunden Menschen ohne Diabetes mellitus produziert die Bauchspeicheldrüse Insulin in Reaktion auf den Blutglukosespiegel, so dass dieser in einem relativ konstanten Bereich zwischen 80 und 120 mg/dl bleibt (Bennett Johnson & Perwien, 2001, S. 375). Ein Anstieg des Blutglukosespiegels führt somit in einem gesunden Organismus zur Freisetzung von Insulin, das in den Langerhans-Inseln des Pankreas produziert wird. Die Insulinkonzentration im Blut steigt an, damit der normale Blutglukosespiegel bald wieder erreicht wird (Birbaumer & Schmidt, 2003, S. 71).

Die Manifestation des Typ 1 Diabetes wird bedingt durch einen Autoimmunprozess, infolgedessen die insulinproduzierenden Zellen des Pankreas durch das körpereigene Immunsystem zerstört werden. Die genaue Ursache dieses pathologischen Prozesses ist

unklar. Vermutlich können bestimmte Virusinfektionen, chemische Substanzen oder diverse Umweltfaktoren in Abhängigkeit von einer genetischen Disposition diesen Vorgang auslösen. Der Ausbruch der Krankheit äußert sich meist sehr abrupt mit den für einen absoluten Insulinmangel typischen Symptomen wie Müdigkeit, Gewichtsabnahme, Durst oder häufigem Harndrang. Ihm geht ein längerfristiger Entzündungsprozess der insulinproduzierenden Zellen voraus. Bei der eigentlichen Diagnose sind meist nur noch 10 bis 20 Prozent dieser Zellen intakt, welche in der folgenden Zeit irreversibel zerstört werden. Das Resultat ist ein lebenslanger Mangel an körpereigenem Insulin, welcher durch tägliche Gaben von körperfremdem Insulin kompensiert werden muss (Roth, Kulzer, Teupe & Borkenstein, 1996, S. 9).

Betrachten wir die körperlichen Vorgänge im Detail: Bei Insulinmangel kommt es zu drei Stoffwechselstörungen, welche für die Symptome verantwortlich sind: Die Aufnahme von Glukose und dessen Verwendung als Energiequelle durch die Zellen wird verringert, wohingegen der Blutzuckerspiegel erhöht ist. Zudem kommt es zu Störungen des Fettstoffwechsels und einer fortschreitenden Arteriosklerose und zu einem vermehrten Abbau von Körpereiwweiß, das als Energieersatz für die nicht nutzbare Glukose dienen soll. Das fehlende Insulin verhindert außerdem den Wiederaufbau von bei Zellumbauprozessen verbrauchtem Eiweiß.

Die Symptome des Diabetes mellitus sind praktisch alle Folgen dieser drei Grundstörungen. Durch den erhöhten Blutzuckerspiegel wird Glukose in den Harn ausgeschieden, was vermehrten Hunger zur Folge hat. Zudem nimmt die Gesamtharnmenge aufgrund der osmotischen Wirkung der Glukose zu. Dies wiederum verursacht erhöhten Durst. Der erhöhte Fettstoffwechsel führt zu einem verstärkten Auftreten von Stoffwechselprodukten, z. B. Azeton, die man als Ketonkörper bezeichnet. Da viele von diesen Stoffwechselprodukten sauer sind, kann eine Übersäuerung, eine so genannte Azidose, auftreten, die unbehandelt akut zu einem lebensgefährlichen diabetischen Koma führen kann (Birbaumer & Schmidt, 2003, S. 71).

Die genannten Diagnosekriterien und der klinische Verlauf der Erkrankung werden nun ausführlicher vorgestellt.

2.1.2 Diagnose und klinischer Verlauf der Erkrankung

Beim Typ 1 Diabetes besteht ein absoluter Insulinmangel. Da sich diese Form fast immer vor dem 30. Lebensjahr herausbildet, meist im Kindes- und Jugendalter, wird sie auch als juveniler Diabetes bezeichnet (Petermann, Noeker & Bode, 1987, S. 90).

Zur Diagnose führen eine erhöhte Blutglukosekonzentration sowie die klassischen Krankheitssymptome. Ein zweimaliges Vorkommen von Blutzuckerwerten größer als 200 mg/dl (11,1 mmol/l) oder von zwei nüchternen Blutglukosewerten über 126 mg/dl sowie ein 2-h-Wert während eines oralen Glukosetoleranztests über 200 mg/dl können beweisend sein für einen Diabetes mellitus Typ 1. Zu den klassischen Krankheitssymptomen bei der Erstmanifestation gehören Polyurie, Polydipsie, Enuresis, Gewichtsabnahme, Übelkeit, Erbrechen, Mattigkeit, Schwäche und Leistungsabfall (Kapellen, Galler, Claus & Kiess, 2007).

Der klinische Verlauf des Typ 1 Diabetes ist durch folgende Phasen gekennzeichnet: in den ersten Wochen nach der Diagnosestellung erfolgt meist wieder eine Verringerung des Insulinbedarfs. In dieser Remissionsphase können die Patienten mit relativ geringen Mengen an Insulin eingestellt werden. So fällt der Bedarf an exogen zugeführtem Insulin von anfänglich ca. 1 IE/kg auf unter 0,5 IE/kg Körpergewicht. Sehr selten kann es auch vorkommen, dass die Patienten in dieser Phase gar kein exogen zugeführtes Insulin mehr benötigen. Die Remissionsphase entsteht dadurch, dass noch intakte Inselzellen vorhanden sind und der endokrine Pankreas sich durch die initiale Insulingabe teilweise erholt. Es handelt sich dennoch nur um eine Übergangsperiode, nicht um eine Heilung der Erkrankung. Im Anschluss muss die Insulintherapie an den wieder steigenden Insulinbedarf angepasst werden (Kapellen et al., 2007).

Zum Pubertätsbeginn verschlechtert sich die Stoffwechsellage wieder und ist durch eine große Instabilität gekennzeichnet, welche endokrine Veränderungen sowie eine Veränderung der Lebensgewohnheiten und psychische Belastung zur Ursache haben kann.

Nach der Pubertät tritt eine Phase der Stoffwechselberuhigung ein, die durch einen leicht rückläufigen Insulinbedarf gekennzeichnet ist (Petermann et al., 1987, S. 91).

Somatisch kann die Belastung durch Diabetes mellitus wie folgt zusammengefasst werden: Die Krankheit beeinträchtigt das physische Wohlbefinden durch eventuelle lebensbedrohliche Hypoglykämien, bringt die Gefahr einer allmählichen Zerstörung der vita-

len Funktionen mit sich (Kyngas & Barlow, 1995) und erfordert eine strenge Einhaltung der Behandlungsregeln.

Doch Diabetes mellitus betrifft nicht nur den körperlichen, sondern alle Lebensbereiche. Psychische Aspekte betreffen Emotionen, z. B. Angst und Depressivität, soziale Beeinträchtigungen werden insbesondere deutlich bei Betrachtung der Kontakte zu Gleichaltrigen. Funktionelle Aspekte betreffen Einschränkungen wie z. B. drohende Spätfolgen und ein kontrolliertes Essverhalten (Petermann & Essau, 1995, S. 123). Auf die möglichen Folgeerkrankungen wird im Abschnitt 2.1.3 genauer eingegangen, die psychische Belastung wird in Kapitel 3 differenziert dargestellt.

2.1.3 Grundlagen der Therapie des Diabetes mellitus

Die Behandlungsprinzipien und altersspezifischen Besonderheiten der Diabetes-Therapie sollen im Folgenden erläutert werden.

Behandlungsprinzipien.

Die Behandlung und Betreuung eines Diabetespatienten kann auf fünf Ebenen erfolgen. Petermann et al. (1987, S. 108) nennen die Ebene der Insulingabe, die Festlegung einer Diät, die Ebene körperlicher Bewegung, die Diabetikerschulung und die Ebene der psychologischen Betreuung.

Ziel der Diabetestherapie ist eine weitgehende Normalisierung des Blutzuckerspiegels, um akute Hypo- und Hyperglykämien sowie langfristige Komplikationen der Erkrankung zu vermeiden und gleichzeitig die Lebensqualität der Patienten zu wahren. Daher muss eine Person mit Diabetes täglich zwei- bis fünfmal körperfremdes Insulin spritzen, angepasst an den aktuell gemessenen Blutzucker, den Kohlenhydratanteil der Nahrung und die körperliche Bewegung. Eine aktive Mitarbeit der Betroffenen ist dafür eine Grundvoraussetzung (Roth et al., 1996, S. 8).

Man unterscheidet verschiedene Formen der Insulintherapie, nämlich die konventionelle Insulintherapie, die konventionell-intensivierte Insulintherapie sowie die funktionelle Insulintherapie oder auch die Insulinpumpentherapie.

Bei der konventionellen Insulintherapie müssen die Nahrungszufuhr, die körperliche Bewegung und die Lebensführung auf eine vorgegebene Insulinmenge abgestimmt werden. Die konventionell-intensivierte Insulintherapie ermöglicht eine blutzuckeradaptierte Abstimmung der Ernährung, der körperlichen Aktivität und der Insulinmenge und ist daher mit mehr Freiheiten in der Lebensgestaltung verbunden. Die funktionelle Insulintherapie sowie die Insulinpumpentherapie ermöglichen nach Abdeckung des basalen Insulinbedarfs eine größere Freiheit in Bezug auf die Nahrungsaufnahme und die unmittelbare Korrektur erhöhter Blutzuckerwerte (Roth et al., 1996, S. 8). Als alternative Behandlungsform ermöglicht die Pumpentherapie eine kontinuierliche, subkutane Insulininfusion. Sie ist mit höheren Kosten verbunden, kann jedoch besonders im Jugend- und jungen Erwachsenenalter entlastend wirken und folglich zur Prävention psychopathologischer Symptome beitragen. Hagen, Bechtold, Temme, Tremml, Wex & Schwarz (2007) konnten positive Effekte der Pumpentherapie auf die Lebensqualität nachweisen, welche die höheren Behandlungskosten rechtfertigen könnten.

Welche Therapieform bei Kindern und Jugendlichen ausgewählt wird, hängt im Wesentlichen vom sozial-emotionalen und kognitiven Entwicklungsstand, von der Bewältigungsform sowie der Familiensituation und dem Verhalten der Eltern ab (Petermann & Essau, 1995, S. 126).

Im Kindes- und Jugendalter wird sehr häufig ein konventionelles Therapieprogramm mit festen Essens- und Injektionszeiten angewandt (Hagen et al., 2007). Die externe Infusion von Insulin muss individuell an die Bedürfnisse des Patienten angepasst und in seinen Tagesablauf integriert werden. Die Dosisanpassung, eine individuelle Adaptation der zu injizierenden Insulinmenge an den aktuellen Blutzuckerwert und den Bedarf des Patienten, muss für jedes Kind und für jede Tageszeit bestimmt werden. Die Anpassung der Dosis an die Nahrungsaufnahme richtet sich nach der Menge an verfügbaren Kohlenhydraten in der Nahrung (Kapellen et al., 2007).

Die Prävention von Folgeerkrankungen.

Unglücklicherweise können die Methoden der Insulingabe die Sensitivität der normalen menschlichen Bauchspeicheldrüse nicht erreichen. Wenn der Diabetespatient zu viel isst in Relation zur gegebenen Insulinmenge, kann dies zu einer Hyperglykämie führen, im umgekehrten Fall zu einer Hypoglykämie. Hypoglykämien können zu schneller kogni-

tiver Desorientierung bis hin zu einem diabetischen Koma führen (Bennett Johnson & Perwien, 2001, S. 375). Zahlreiche Untersuchungen legen nahe, dass langfristig ausgeprägte Hypoglykämien eine ursächliche Bedeutung für die Entstehung diabetischer Spätschäden haben (Petermann et al., 1987, S. 91).

Mögliche Folgeerkrankungen sind ein zentrales Thema, wenn man einen umfassenden Überblick über die Erkrankung Diabetes mellitus geben möchte. Ihre Prävention und frühe Behandlung sind wichtig im Rahmen der Diabetesbehandlung. Die Risiken von Sekundärerkrankungen variieren in Abhängigkeit vom bisherigen Krankheits- und Behandlungsverlauf (Hagen et al., 2007). Folgeerkrankungen können bereits in der zweiten Lebensdekade, häufig in subklinischer Form, beobachtet werden. Die Patienten zeigen teilweise eine verzögerte Pubertätsentwicklung und pathologische Gewichtszunahme im Jugendalter. Bei 10 Prozent der adoleszenten Patienten können außerdem Mikroalbuminurie, d. h. Albuminausscheidung im Urin, oder eine reduzierte Nervenleitgeschwindigkeit als Vorstadium einer diabetischen Nephropathie, einer progressiven Nierenerkrankung, auftreten. Bei einigen Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes kann eine arterielle Hypertonie beobachtet werden. Auch eine Einschränkung der Beweglichkeit in den kleinen Gelenken der Finger und Zehen (Arthropathie) kann bereits im Jugendalter entstehen (Kapellen et al., 2007). Die Inzidenzen von Zöliakie und Schilddrüsenerkrankungen sind bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus ebenfalls erhöht im Vergleich zu einer gleichaltrigen gesunden Vergleichsgruppe, was regelmäßige Screeninguntersuchungen erforderlich macht (Kapellen et al., 2007).

Im Erwachsenenalter nimmt die Rate der möglichen Folgeerkrankungen zu. Es finden sich im Jahr 2003 bei Typ 1 Diabetespatienten in deutschen Hausarztpraxen Prävalenzen von mikro- oder makrovaskulären Begleiterkrankungen um 50 Prozent (Pittrow et al., 2006). Die Prävalenz von Fußamputationen liegt für die Patienten beispielsweise um 3 Prozent. Auch das Risiko, zu erblinden, ist bei Typ 1 Diabetespatienten fünfmal so hoch wie in der Normalbevölkerung (Deutsche Diabetes Gesellschaft, 2000). Die diabetische Retinopathie, eine Erkrankung der Netzhaut, welche bei 20 Prozent der Patienten bereits nach 10 Jahren Krankheitsdauer nachzuweisen ist, ist die häufigste Ursache für Erblindung. Kardiovaskuläre Folgeerkrankungen sind besonders im Erwachsenenalter kritisch (Kapellen et al., 2007). Die Lebenserwartung von Patienten mit Typ 1 Diabetes ist vermindert (Deutsche Diabetes Gesellschaft, 2000) und beträgt

teilweise nur 70 Prozent der Lebenserwartung von Stoffwechselgesunden (Petermann et al., 1987, S. 92).

Ein adäquates Krankheitsmanagement ist daher von wichtiger präventiver Bedeutung. Eine flexible Insulintherapie senkt z. B. nach intensiver Schulung und bei ständiger Stoffwechselkontrolle mittels häufiger Blutzuckermessungen das Risiko von Folgeerkrankungen (American Diabetes Association, 1998).

Um dieses zu ermöglichen, haben sich eine ausführliche Schulung des Patienten und seiner Familie bewährt, denn die Krankheit verändert die familiäre Routine und verlangt eine Anpassung der gesamten Familie (Kapellen et al., 2007).

Altersspezifische Besonderheiten.

Alle Phasen der kindlichen Entwicklung haben ihre Besonderheiten im Hinblick auf Therapieform, Compliance und Komplikationen.

Im Säuglings- und Kleinkindalter stehen die Eltern als Behandelnde im Vordergrund und die obersten Therapieziele sind eine Vermeidung von schweren Hypoglykämien und eine adäquate somatische Entwicklung. Die Schwierigkeit bei der Behandlung von Kleinkindern liegt oft im wenig kalkulierbaren Bewegungsverhalten und der schwer einschätzbaren Nahrungsmenge (Kapellen et al., 2007).

Bei Patienten im Schulalter wird das Ziel normnaher Blutzuckerwerte verfolgt. Schulkinder können Hypoglykämien bereits besser wahrnehmen und in diesem Alter muss das Krankheitsmanagement flexibler an den Lebensalltag, der durch den Schulbesuch und Hobbys dominiert wird, angepasst werden (Kapellen et al., 2007). Im Kindesalter (6-12 Jahre) werden als zentrale Problembereiche das Naschen, das Vergessen von Stoffwechselkontrollen, das Verheimlichen sowie das Verleugnen der Erkrankung genannt (Petermann et al., 1987, S. 113).

Im Jugendalter müssen sich Eltern und Patienten neuen Herausforderungen stellen. Die Altersgruppe der Jugendlichen weist deutlich die schlechtesten Stoffwechseleinstellungen auf und für viele Familien ist es gerade während des Schul- und frühen Jugendalters ein beachtliches Problem, eine gute metabolische Kontrolle aufrecht zu erhalten (Frey, Ellis, Templin, Naar-King & Gutai, 2006).

Dieses Problem hat verschiedene Ursachen. So geht die Insulinproduktion im Pankreas in der Adoleszenz auf Null zurück und die Jugendlichen erleben hormonelle Veränderungen, besonders eine erhöhte Ausschüttung des Wachstumshormons, die unter anderem mit Insulinresistenz zusammenhängen können. Insulinresistenz tritt bei gesunden wie kranken Jugendlichen in der Adoleszenz auf und kann bei Diabetespatienten das Erreichen einer guten Blutzuckereinstellung erschweren (Amiel, Sherwin, Simonson, Lauritano & Tamborlane, 1986). Zudem beeinträchtigen die Abgrenzung von den Eltern in der Pubertät und die vermehrte Auseinandersetzung mit der chronischen Krankheit Diabetes häufig die Compliance der Patienten. Nicht selten treten Anpassungsstörungen und eine Verschlechterung der metabolischen Werte auf (Kapellen et al., 2007). Bei einigen Patienten kann auch eine, meist durch eine schlechte Stoffwechseleinstellung verursachte, verzögerte körperliche und sexuelle Reifung beobachtet werden (Seiffge-Krenke & Nieder, 2001).

Im Jugendalter ist der Patient für die Diabetesbehandlung weitgehend selbst verantwortlich. Obwohl Jugendliche die kognitive Kapazität haben, den Diabetes und seine Behandlung besser zu verstehen als jüngere Kinder, führt dies jedoch selten zu einem besseren Bewältigungsverhalten. Eine Beeinträchtigung der Compliance im Jugendalter kann auch am chaotischeren und risikobereiteren Lebensstil der Jugendlichen liegen, ihrer Tendenz, Gefahren zu verleugnen sowie einer höheren Selbstsicherheit und dem Wunsch, sich der jugendlichen Peergroup anzupassen (Bennett Johnson & Perwien, 2001, S. 383).

Während die Probleme jugendlicher Diabetespatienten in der Literatur häufig diskutiert werden, wird der Übergangsphase vom Jugend- ins junge Erwachsenenalter weniger Aufmerksamkeit geschenkt (Bennett Johnson & Perwien, 2001, S. 383). Jedoch kommt dieser Phase eine große Bedeutung zu, da der Patient aus einer häufig jahrelangen, eher individuellen und patientenzentrierten Betreuung in eine neue, eher krankheitszentrierte Betreuung wechseln muss. Nicht selten fallen Patienten auch durch das System und geraten in eine nichtspezialisierte Betreuung (Kapellen et al., 2007). Auch im Erwachsenenalter können Komplikationen auftreten. Junge Erwachsene mit Diabetes mellitus berichten mehr krankheitsbezogene Ängste und depressive Verstimmung, weniger Kompetenzzempfinden, mehr soziale Isolierung und weniger soziale Unterstützung als

eine gesunde Vergleichsgruppe. Manche erfahren auch bereits frühe Anzeichen diabetischer Komplikationen (Bennett Johnson & Perwien, 2001, S. 383-384).

Diese Einführung der chronischen Erkrankung Typ 1 Diabetes mellitus konnte bereits zeigen, dass die Behandlungsanforderungen eine gute Compliance und Disziplin der Kinder und Jugendlichen erfordern und dass die Patienten bereits früh mit dem Risiko späterer Folgeerkrankungen konfrontiert sind. Auf die psychosoziale Situation der Betroffenen wird in Punkt 3.6.1 spezifisch eingegangen.

2.2 Das adrenogenitale Syndrom (AGS): medizinische Grundlagen

Als zweites Störungsbild wird das adrenogenitale Syndrom (AGS) vorgestellt, ein Enzymdefekt, von dem ungefähr eines von 12 000 Kindern betroffen ist (Hagen & Schwarz, 2009b).

2.2.1 Krankheitsbild des AGS und Pathogenese

Als adrenogenitales Syndrom oder auch „kongenitale adrenale Hyperplasie“ wird ein Enzymdefekt bezeichnet, eine angeborene Störung der Nebennierenrinde, bei der die Synthese von Cortisol beeinträchtigt ist (Schwarz, 2006). Die Krankheit wird autosomal rezessiv vererbt (Hagen & Schwarz, 2009b).

Endokrinologische Grundlagen der Erkrankung.

Die Cortisolsynthese erfolgt in fünf Enzymschritten aus dem Steroid Cholesterin. Tritt bei einem dieser fünf Enzymschritte ein Defekt auf, so entsteht ein AGS. In 95 Prozent der AGS-Fälle ist eine Störung des Enzyms 21-Hydroxylase verantwortlich für das Störungsbild. Das Enzym 21-Hydroxylase ist bei der Biosynthese von Cortisol und Aldosteron beteiligt. Am zweithäufigsten liegt ein Mangel an 11-Hydroxylase vor.

Ist die Bildung von Cortisol beeinträchtigt, so kommt es zu einer erhöhten Ausschüttung des adrenocorticotropen Hormons (ACTH) aus dem Hypophysenvorderlappen. Dieses führt zu einer Vergrößerung der Nebennierenrinde, einer sogenannten Hyperplasie. Gleichzeitig werden die Enzyme der Cortisolbiosynthese stimuliert.

Bei einer Einschränkung der 21-Hydroxylase werden mehr Vorstufen des Cortisols produziert, beispielsweise Hydroxyprogesteron und männliche Hormone wie Androstendion und Testosteron. Handelt es sich um einen schweren Enzymdefekt, so wird auch zu wenig Aldosteron produziert (Schwarz, 2006).

Krankheitsbild.

Die Störung kann bereits ab der sechsten Schwangerschaftswoche am Embryo bemerkt werden und führt zu einer äußerlichen Virilisierung von Mädchen (Schwarz, 2006). Das AGS-Syndrom ist die häufigste Ursache einer Vermännlichung neugeborener Mädchen. Es hat eine Inzidenz von etwa 1:12000 in der weißen Bevölkerung, das Geschlechterverhältnis beträgt 1:1 (Hagen & Schwarz, 2009b).

Mädchen mit einem Mangel an 21-Hydroxylase sind ab der siebten Schwangerschaftswoche einem hohen Level an adrenalen Androgenen ausgesetzt (Speiser & White, 2003). Die betroffenen Mädchen haben normal weibliche Chromosomen, eine Vagina, einen Uterus und Ovarien, jedoch sind ihre äußeren Geschlechtsorgane verändert. Hierbei wird die Ausprägung der Vermännlichung in fünf Stadien nach Prader eingeteilt. Grad I bezeichnet eine leichte Klitorishypertrophie und Stadium V bezeichnet ein vollständig virilisiertes Genitale mit einer hypertrophierten Klitoris, die einem Penis ähnelt, und einer Fusionierung der großen Labien, die ein Pseudoscrotum bilden. Hoden sind nicht vorhanden (Schwarz, 2006).

Jungen mit einem klassischen AGS erscheinen bis auf eine leichte Hyperpigmentierung des Skrotums und eine geringe Vergrößerung des Penis bei der Geburt normal (Speiser & White, 2003). Sie sind postnatal jedoch ebenso wie unbehandelte Mädchen von einer zunehmenden Virilisierung betroffen (Dörr, 1998).

Subtypen der Erkrankung.

Man unterscheidet ein AGS ohne Salzverlustsyndrom, ein AGS mit Salzverlustsyndrom und ein nicht klassisches late-onset AGS (Hagen & Schwarz, 2009b). Bei einem AGS mit Salzverlustsyndrom ist nicht nur die Kortisol- sondern auch die Aldosteronbiosynthese gestört. Liegt ein Salzverlustsyndrom vor, so kommt es bei Jungen wie Mädchen ohne Behandlung ab dem 8. Lebenstag zu schlechtem Trinken, Apathie, Erbrechen, Gewichtsstillstand oder -abnahme, Herzrhythmusstörungen und zum Tod. Dies ist dadurch bedingt, dass die Niere wegen des Aldosteronmangels vermehrt Natrium ausscheidet. Der Kaliumspiegel ist erhöht. Da die Kinder bei einem Neugeborenen screening erfasst werden, sind Salzverlustkrisen bei Babys heute selten, jedoch können sie bei Nicht-Einhalten der Behandlungsregeln auch im späteren Leben auftreten (Schwarz, 2006).

Körperliche Entwicklung.

Ab dem Kleinkindalter kommt es bei inadäquat behandelten Jungen und Mädchen mit klassischem AGS zu einer Pseudopubertas praecox. Sie ist charakterisiert durch Pubesbehaarung, ein schnelleres Längenwachstum, Knochenakzeleration und eine Klitoris- bzw. Penishypertrophie. Die Wachstumsfugen schließen früh, so dass die Patienten im Erwachsenenalter deutlich unter der genetisch zu erwartenden Größe liegen. Bei nicht angemessen behandelten Mädchen kann die Geschlechtsreife verzögert eintreten, es kann eine primäre Amenorrhoe auftreten. Auch bei unbehandelten Jungen kommt es zu einer fortschreitenden Virilisierung nach der Geburt. Beim AGS mit Salzverlustsyndrom können auch Kinder und Jugendliche, die mit Medikamenten behandelt werden, in Stresssituationen, z. B. bei Infektionskrankheiten mit Fieber oder auch in psychischen Belastungssituationen, von Salzverlustkrisen bedroht sein, wenn die Hydrocortisondosis nicht angemessen angepasst wird (Speiser & White, 2003).

Das Längenwachstum der Patienten ist auch bei strenger Beachtung der Behandlungsregeln beeinträchtigt. Eine Metaanalyse von Eugster, Dimeglio, Wright, Freidenberg, Seshadri & Pescovitz (2001) zeigte, dass die Größe von Patienten mit klassischem AGS im Erwachsenenalter im Durchschnitt 1,4 Standardabweichungen unter dem Populationsmittelwert lag.

Das nicht klassische AGS (late onset) fällt erst im späteren Kindesalter auf durch einen frühen Pubertätsbeginn oder auch erst bei erwachsenen Frauen durch vermehrten Haarwuchs im Gesichts-, Brust- und Genitalbereich sowie Zyklusstörungen oder sogar Infertilität. Männer mit nicht klassischem AGS bleiben oft undiagnostiziert (Schwarz, 2006).

2.2.2 Diagnose des adrenogenitalen Syndroms

Eine Diagnose der klassischen Formen des AGS kann durch ein Neugeborenencreening erfolgen, welches seit 2002 deutschlandweit bei allen Neugeborenen vorgenommen wird. Die Diagnose kann durch eine Bestimmung von 17-OHP (17-Hydroxyprogesteron) im Serum und Pregnantriol im Urin bestätigt werden. Anschließend erfolgt eine molekularbiologische Untersuchung des 21-Hydroxylase-Gens zum endgültigen Beweis der Erkrankung.

Ab der 10. Schwangerschaftswoche ist auch bereits eine pränatale Diagnostik aus dem Fruchtwasser oder den Chorionzotten möglich (Schwarz, 2006). Dieses Verfahren ist aber nur für alle Familien ratsam, in denen ein erhöhtes Risiko einer AGS-Erkrankung besteht (Speiser & White, 2003), da die pränatale Diagnostik auch risikobehaftet ist (vgl. z. B. Scott, Peters, Boogert, Robertson, Anderson, McLennan, Kesby & Edelman, 2002; Kuliev, Jackson, Froster, Brambati, Simpson, Verlinski, Ginsberg, Smidt-Jensen & Zakut, 1996).

2.2.3 Behandlungsprinzipien und Prognose des AGS

Die Behandlung des AGS erfolgt medikamentös. Bei Mädchen mit vermännlichtem Genitale wird außerdem eine chirurgische Korrektur des Genitales vorgenommen.

Medikamentöse Behandlung.

In Risikofällen, d. h. wenn beide Eltern Träger der Genmutation sind, ist bereits eine pränatale Behandlung möglich. Sie muss blind beginnen, sobald die Schwangerschaft bekannt ist. Die schwangere Frau muss regelmäßig Dexamethason einnehmen, was eine Maskulinisierung des äußeren Genitales bei Mädchen mit AGS verhindern oder verringern kann. Dennoch lässt sich das AGS so nicht vermeiden. Männliche Kinder brauchen keine pränatale Behandlung (Schwarz, 2006). Die pränatale Behandlungsoption wirft ethische Fragen auf, da nur in einer von acht Schwangerschaften, bei denen beide Eltern Träger des AGS sind, ein Mädchen tatsächlich von der Virilisierung betroffen ist (Speiser & White, 2003).

Postnatal sind die Symptome des Enzymdefekts durch eine lebenslange Hormonsubstitution gut zu behandeln. Sie besteht in einem Ersatz von Cortisol (Hydrocortison) in Pulverform (Tabletten oder Kapseln). Dadurch wird auch die Bildung von hormonellen Vorstufen von Cortisol und der Androgene unterdrückt.

Die Dosis muss mit zunehmendem Alter und Wachstum der Kinder erhöht werden. Ein Aldosteron-ähnliches Präparat, beispielsweise Fludrocortison, wird zusätzlich gegeben. In Stresssituationen, z. B. bei Fieber, muss die Medikamentendosis stark erhöht werden. Daher ist es besonders wichtig, dass die Eltern und später die Patienten gut über die

Erkrankung informiert sind und auch dass die Patienten einen Notfallausweis bei sich tragen.

Nach dem Abschluss des Wachstums kann man die Behandlung mit Hydrocortison durch die künstlichen Glukokortikoide Prednison oder Dexamethason ersetzen. Liegt ein AGS mit Salzverlustsyndrom vor, so muss Fludrocortison weiter eingenommen werden. Bei den klassischen AGS-Formen muss die medikamentöse Behandlung ein Leben lang befolgt werden (Schwarz, 2006). Schwarz (2006) fasst die wesentlichen Ziele der AGS-Behandlung wie folgt zusammen: Salzverlustkrisen mit Schock und Tod sollen verhindert werden, genau wie die Vermännlichung von Mädchen im Kindes- und Erwachsenenalter und eine Pseudopubertas praecox. Ein vorzeitiger Epiphysenschluss soll verhindert und ein normales Längenwachstum sichergestellt werden. Außerdem soll eine normale Fruchtbarkeit gesichert werden.

Das Behandlungsziel ist, die niedrigste mögliche Dosis an Medikamenten zu finden, die adrenale Androgene angemessen unterdrückt und ein normales Wachstum sicherstellt (Speiser & White, 2003). Sind die Medikamente richtig dosiert, so sind in der Regel keine Nebenwirkungen zu erwarten, jedoch muss die richtige Dosierung regelmäßig abgestimmt werden. Eine Unterdosierung von Hydrocortison kann zu denselben Anzeichen wie ein nicht behandeltes AGS führen, eine Überdosierung zu Symptomen eines Cushing-Syndroms wie Gewichtszunahme und verschiedenen Stoffwechselstörungen. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen und eine Motivation zur Medikamenteneinnahme sind wichtige Behandlungsbausteine (Schwarz, 2006).

Chirurgische Behandlung.

Bei den weiblichen AGS Patienten ist normalerweise eine Korrektur des Genitales nötig. Je nach Ausprägungsgrad der Virilisierung wird meist die Klitoris reduziert und es werden eine Labienplastik und eine vaginale Eingangsplastik angelegt. Chirurgisch kann so der normale weibliche Genitalaspekt erreicht werden. Neben einer normalen Blasenentleerungsfunktion steht dabei auch ein späteres möglichst normales sexuelles Erleben im Vordergrund. Eine normale Schwangerschaft und Geburt sollen nach der AGS Korrektur möglich sein (Stehr & Schweinitz, 2006). Die Operation erfolgt meist im Alter zwischen 9 und 15 Monaten, bevor die Geschlechtsidentifikation einsetzt. Der

frühe Zeitpunkt des Eingriffs ist wesentlich, um psychische Traumata zu vermeiden (Hagen & Schwarz, 2009b).

Prognose.

Die Prognose des AGS ist bei einer angemessenen Substitutionstherapie heutzutage gut. Bei Patientinnen mit Salzverlustsyndrom treten teilweise Zyklusstörungen auf und die Fertilität kann herabgesetzt sein. Bei Männern sind benigne Hodentumoren möglich, welche auch von Unfruchtbarkeit begleitet sein können. Gutartige Tumoren der Nebennierenrinden sind bei beiden Geschlechtern möglich (Schwarz, 2006).

Dies soll als medizinischer Überblick über das adrenogenitale Syndrom genügen. Ein Überblick über mögliche psychische Begleiterscheinungen wird in Kapitel 3 gegeben, auf die spezifischen psychosozialen Begleitsymptome des AGS wird im Abschnitt 3.6.2 hingewiesen.

2.3 Zustand nach Mangelgeburtlichkeit (SGA): Medizinische Grundlagen

Als dritte chronische Krankheitsbedingung soll SGA (Small for Gestational Age) zunächst aus medizinischer Sicht vorgestellt werden. Auf die Frage, ob SGA als chronische Krankheit definiert werden kann, wird zudem im Punkt 2.3.5 genauer eingegangen.

2.3.1 Definition von SGA und Verlauf

Mit Mangelgeburtlichkeit oder Small for Gestational Age (SGA) bezeichnet man ein Geburtsgewicht oder eine Geburtslänge von mehr als zwei Standardabweichungen unter der für das Gestationsalter normalen Größe. Alle Kinder, die mit ihrer Geburtslänge oder ihrem Geburtsgewicht unterhalb der 10. Perzentile (in Einzelfällen auch der 3. Perzentile) für das Gestationsalter liegen, bekommen die Diagnose SGA. Liegt zudem eine pathologische Restriktion des Wachstums auf einer genetischen oder umweltbedingten Basis vor, so spricht man von intrauteriner Wachstumsretardierung. Dabei ist die pathologische Wachstumsrestriktion bereits intrauterin erkennbar. Dies ist keine Diagnose, sondern ein Symptom, das je nach Schweregrad für das Kind langfristige Konsequenzen haben kann. Auf Kinder mit intrauteriner Wachstumsverzögerung trifft auch die Bezeichnung SGA zu, jedoch sind nicht alle Kinder mit der Diagnose SGA auch von intrauteriner Wachstumsverzögerung betroffen gewesen (Wollmann, 2004).

Bei SGA entsprechen die Geburtsmaße nicht der Schwangerschaftsdauer. Während die meisten der Kinder mit SGA in den ersten beiden Lebensjahren ein spontanes Aufholwachstum zeigen, kann dieses bei einigen ausbleiben und unbehandelt auch einen Kleinwuchs im Erwachsenenalter zur Folge haben. Kleinwuchs ist in erster Linie eine Normvariante der Körpergröße (Brämswig, 2007).

Derzeit sind bei strenger Definition ca. 3 Prozent der Neugeborenen pro Jahr zu leicht für das Gestationsalter. Dies sind etwa 24 000 Kinder (Wollmann, 2004).

Nur bei 20 bis 30 Prozent der Wachstumsretardierungen liegt eine symmetrische Form vor, die ihre Ursache bereits in der frühen Schwangerschaft hat. Dies bedeutet, dass SGA genetisch determiniert ist oder dass die Mangelgeburtlichkeit aus chromosomalen

Störungen, Fehlbildungen, Virusinfektionen oder exogenen Faktoren wie z. B. Drogen, Nikotin oder Alkohol resultiert (Campbell, 1976).

Die meisten Wachstumsverzögerungen werden als asymmetrisch bezeichnet. Dabei kann ein erhöhter Sauerstoff- und Substratbedarf im letzten Schwangerschaftstrimenon aufgrund einer eingeschränkten Plazentafunktion nicht ausreichend gedeckt werden. Es resultiert ein zu niedriges Geburtsgewicht, wobei die Körperlänge zunächst kaum eingeschränkt ist (Wollman, 1998).

In mindestens 80 Prozent der Fälle erreichen die bei Geburt zu kleinen Kinder innerhalb der ersten zwei Lebensjahre eine Körperlänge im Normbereich. Die verbleibenden 10 Prozent der Kinder haben jedoch nur noch eine 5 prozentige Chance für ein weiteres Aufholwachstum. Kleinwuchs gilt als Langzeitrisiko für Kinder mit SGA bzw. mit intrauteriner Wachstumsrestriktion (Wollmann, 2004).

Unter Berücksichtigung des Aufholwachstums in den ersten beiden Lebensjahren haben ca. 4 800 Kinder pro Jahrgang in Deutschland einen Kleinwuchs auf der Basis einer intrauterinen Hypotrophie. Ein solcher dauerhafter Kleinwuchs ohne Aufholwachstum kann zu einem Größenverlust von ca. 11 Zentimetern im Erwachsenenalter führen (Wollmann, 2004).

Kleinwuchs allgemein wird definiert als eine Körperlänge/Körperhöhe unterhalb der dritten Perzentile der altersentsprechenden Norm oder eine Wachstumsgeschwindigkeit unter der 25. Perzentile (Bettendorf, 2000). Dabei muss man sich eine Gauss'sche Normalverteilungskurve vorstellen, für welche die 3. und 97. Perzentile als obere und untere Grenzen des Normbereichs gelten (Brämwig, 2007).

Die neurologische und intellektuelle Entwicklung der Kinder verläuft meist normal, teilweise kommt es in der mittleren Kindheit zu Störungen der Aufmerksamkeit, intellektuellen Einschränkungen und Ängstlichkeit. Physiologisch ist SGA ein Risikofaktor für Insulinresistenz, Typ 2 Diabetes mellitus, erhöhten Blutdruck und kardiovaskuläre oder zerebrovaskuläre Erkrankungen im Erwachsenenalter (Wollman, 2004).

Im Rahmen der Stichprobenbeschreibung in Kapitel 5 wird verdeutlicht, dass die untersuchten Kinder mit der Diagnose SGA signifikant kleiner waren als die beiden Vergleichsgruppen. Aus diesem Grund wird im Rahmen der vorliegenden Arbeit in der

SGA-Gruppe auch immer von einer etwas geringeren Körpergröße und den damit verbundenen eventuellen Belastungsfaktoren ausgegangen.

2.3.2 Basisinformationen zum Wachstum

Eine Diagnostik des Wachstums ist notwendig, wenn im zeitlichen Wachstumsverlauf eine Abweichung von mehr als zwei Standardabweichungen von der eigenen Perzentile beobachtet wird, wenn die Größe des Kindes über der 97. oder unter der 3. Perzentile der Norm liegt oder wenn deutliche Abweichungen der Perzentilen für Länge, Gewicht und Kopfumfang vorhanden sind (Bettendorf, 2000).

Sehr wichtig ist bei der Diagnostik eine ausführliche Anamnese. Es muss auf die aktuelle Symptombelastung eingegangen werden, die Wachstumskurve betrachtet und die Wachstumsgeschwindigkeit berechnet werden. Im Rahmen einer Familienanamnese ist es zudem wichtig, die Größe der Eltern, der Geschwister und nahen Verwandten, das Wachstumsverhalten der Eltern während der Kindheit und gegebenenfalls andere Erkrankungen zu berücksichtigen. Auch eine Sozialanamnese, z. B. der Wohnumgebung, muss Bestandteil der Anamnese sein (Aceto, Garibaldi, Monteleone, Peden, Forsman-Bunder & McMillin, 1990).

Wachstum.

Um Abweichungen von der Norm bezeichnen zu können, sollen einige Grundlagen zum Wachstum erläutert werden.

Schönberg (1996) gibt an, dass ein Kind mit zwei Lebensjahren etwa die Hälfte seiner Erwachsenengröße erreicht haben sollte und mit drei Jahren doppelt so groß sein sollte wie bei der Geburt. Eine Verzögerung im Wachstum kann auch ein Zeichen für eine chronische Allgemeinerkrankung sein, daher sollten Familienmitglieder, welche die gleichen Gene teilen, genau wie Gleichaltrige zum Vergleich der Größe herangezogen werden (Eiholzer, 2001).

Das Wachstum kann in drei Phasen eingeteilt werden. Säuglinge wachsen sehr schnell, nämlich bis zu 2 bis 3 Zentimeter im Monat. In der Kindheitsphase liegt die Wachstumsgeschwindigkeit bei 5 bis 7 Zentimetern im Jahr, in der Pubertät bei 8 bis 14 Zentimetern jährlich (Voss, Mulligan, Betts & Wilkin, 1992).

Wann spricht man von „normalem“ Wachstum? In der Regel dann, wenn die Körpergröße und die Wachstumsgeschwindigkeit zwischen der 3. und 97. Perzentile der Normkurven für das Wachstum liegen (Ranke & Harnack, 2004). Die Perzentile bei der Geburt wird vor allem durch mütterliche Faktoren beeinflusst, z. B. die Schwangerschaftsdauer, Plazentainsuffizienz, Hypertonie, Rauchen oder Alkoholmissbrauch. Sie ist ein Indikator für das intrauterine Wohlergehen. Daraufhin kann in den ersten Lebensmonaten je nach genetischer Veranlagung ein Perzentilenwechsel zur physiologischen Adaptation stattfinden (Ranke & Harnack, 2004).

Zielgröße.

Die Körpergröße wird zu einem gewissen Grad vererbt. Daher ist die Berechnung der Zielgröße nach folgender Formel möglich:

$$\text{Zielgröße} = [(\text{Größe Vater} + \text{Größe Mutter}) / 2] \pm 6,5 \text{ cm für Jungen/Mädchen}$$

Die Art der Vererbung der Körpergröße ist weitgehend unbekannt, doch die Formel ergibt eine gute Arbeitsgrundlage und berücksichtigt auch den durchschnittlichen Größenunterschied zwischen Mann und Frau von 13 Zentimetern (Eiholzer, 2001).

Die 3. und 97. Perzentile erhält man, indem man 8,5 Zentimeter von der Zielgröße subtrahiert bzw. addiert (Tanner, Goldstein & Whitehouse, 1970).

Perzentilenkurven werden zum Vergleich von Gleichaltrigen eingesetzt. Der Verlauf der individuellen Wachstumskurve erlaubt nicht nur Aussagen über den aktuellen Zustand, sondern auch über die Wachstumsdynamik (Eiholzer, 2001).

Knochenalter.

Zu jeder Wachstumsabklärung gehört ein Hautröntgenbild, aus dem man das Knochenalter als Maß für das biologische Alter bestimmen kann. Dazu werden Röntgenaufnahmen der Hand und des Handgelenks ausgewertet. Das Knochenalter ermöglicht eine bessere Prognose der Erwachsenengröße als das chronologische Alter (Eiholzer, 2001).

Dabei sind zwei Methoden verfügbar. Greulich & Pyle (1959) haben das so genannte Atlas-Verfahren entwickelt, ein morphologisches Verfahren, bei dem das Knochenalter mit Reifezeichen ermittelt wird, die mit Bildern des Alters-Standards verglichen werden. Eine Methode von Tanner, Healy, Goldstein & Cameron (2001) beinhaltet die Er-

mittlung einer Summe von Punkten für zwanzig ausgewählte Handknochen nach festen Kriterien (Eiholzer, 2001).

Wie wichtig die Knochenalterbestimmung ist, zeigt sich daran, dass bei Kleinwuchs zwei verschiedene Muster unterschieden werden, nämlich der Kleinwuchs mit Verzögerung der Knochenreifung und der Kleinwuchs ohne Verzögerung der Knochenreifung. Beim Kleinwuchs mit verzögerter Knochenreifung setzt die Pubertät verspätet ein und das Wachstum endet verzögert. Die Patienten sind während Kindheit und Jugend kleiner als die Norm und wirken jünger als sie sind, jedoch sind sie als Erwachsene normal groß. Beim Kleinwuchs ohne verzögerte Knochenreifung tritt hingegen eine verringerte Erwachsenenengröße auf (Eiholzer, 2001).

Wachstumsgeschwindigkeit.

Durch die Kenntnis der Elterngröße und die Knochenreifung kann man einen ersten Eindruck gewinnen, ob das Wachstum des Kindes in den Rahmen der Familie passt. Eine wichtige weitere Größe zur Beantwortung der Frage, ob eine Normvariante der Wachstumsverzögerung oder eine Störung mit Krankheitswert vorliegt, ist die Wachstumsgeschwindigkeit. Sie kann über den Größenzuwachs innerhalb eines bestimmten Zeitraumes bestimmt werden. Man misst die Körpergröße zu zwei Messzeitpunkten, die mindestens 6 und maximal 18 Monate auseinander liegen müssen. Die Formel für die Wachstumsgeschwindigkeit lautet dann:

$$\text{Wachstumsgeschwindigkeit (cm/Jahr)} = (\text{Größe 2} - \text{Größe 1}) / (\text{Zeitpunkt 2} - \text{Zpt 1}) \times 12$$

Kinder wachsen normalerweise entlang einer Perzentile. Je höher sie liegt, desto höher ist die Wachstumsgeschwindigkeit (Eiholzer, 2001). Auch die Geschwindigkeit des Wachstums ist erblich, etwa in dem Sinne, dass bei manchen Kindern das biologische Alter verzögert, bei anderen beschleunigt verläuft.

Bei Berechnungen, so betonen Ranke & Harnack (2004), sollte man die säkulare Akzeleration berücksichtigen, die besagt, dass die Menschen von Generation zu Generation um ca. 1 bis 1,5 Zentimeter größer werden. Auch saisonale Unterschiede (Gelander, Karlberg & Albertsson-Wikland, 1994) und Zeiträume ohne nachweisliches Wachstum (Lampl, 1993) können auftreten.

2.3.3 Einflussfaktoren auf Geburtsgewicht und Wachstum

Welche Faktoren können SGA verursachen? Eine Wachstumsverzögerung kann zwei mögliche Ursachen haben, eine primär fetale Ursache oder eine gestörte Versorgung (Böhi, 2002).

Primäre Einflussfaktoren sind zum Beispiel das intrauterine Milieu sowie chronische Erkrankungen, systemische Erkrankungen, Mangelernährung, Alkoholgenuss oder Medikamentenmissbrauch während der Schwangerschaft. Auch chromosomale Störungen, Stoffwechseldefekte und andere genetische Faktoren sowie Infektionskrankheiten können das Wachstum des Kindes beeinträchtigen (Schwarz, Bechtold & Schmidt, 2004). Bis zu 40 Prozent der Kinder mit chromosomalen Störungen weisen intrauterine Wachstumsverzögerungen auf, ein Beispiel ist die Trisomie 21. Auch kongenitale Malformationen zählen zu den Risikofaktoren. Bei den Umweltfaktoren ist der Zigarettenkonsum der Mutter der wichtigste Risikofaktor für den Fötus, er kann bei bis zu 40 Prozent der Fälle beobachtet werden (Wollmann, 2004).

Weitere Faktoren, welche das Geburtsgewicht der Kinder beeinflussen können, sind soziodemografische Eigenschaften der Mutter. Beispielsweise kann ein sehr junges Alter der Mutter unter 17 Jahre das Risiko eines niedrigen Geburtsgewichts um das doppelte erhöhen. Zudem ist das Gewicht des vorherigen Geschwisters auch ein Prädiktor für das Geburtsgewicht des folgenden. Viele Kinder haben nach in-vitro-Befruchtung ein reduziertes Geburtsgewicht und auch Mehrlinge sind häufiger betroffen. Auch die väterliche Körpergröße kann das Geburtsgewicht eines Kindes beeinflussen (Wollmann, 2004).

Kleinwuchs muss natürlich nicht die Folge eines zu geringen Geburtsgewichts/Geburtslänge sein, wie sie bei den in dieser Arbeit untersuchten Kindern vorlag. Mit am häufigsten ist familiärer Kleinwuchs, der erblich bedingt ist und bei dem die Kinder häufig mit einer normalen Geburtslänge zur Welt kommen, aber dann zwischen dem 6. und 18. Lebensmonat einen Abfall des Gewichts und der Körperlänge zeigen. Ab dem zweiten Lebensjahr ist die Wachstumsgeschwindigkeit normal, jedoch liegt das Wachstum mehr als zwei Standardabweichungen unterhalb der Norm bzw. unterhalb der 3. Perzentile. Die körperliche Untersuchung ist unauffällig und der Kleinwuchs ist proportioniert, das Knochenalter entspricht dem chronologischen Alter und der Eintritt in die Pubertät erfolgt zu einem angemessenen Zeitpunkt. Jedoch liegt die Wachstums-

rate während der Pubertät unterhalb des Normbereiches, genau wie die Erwachsenengröße, wobei diese innerhalb der familiären Norm liegt (Schwarz, 2004, S. 201).

Schließlich können auch sekundäre Faktoren das Wachstum beeinflussen, wie z. B. die Nährstoffzufuhr (Koletzko, 2004). Es gibt auch Formen eines psychosozialen Kleinwuchses, bei dem traumatische Ereignisse, Vernachlässigung oder Missbrauch hemmend auf das Wachstum wirken können. Als weitere sekundäre Faktoren nennt Schwarz (2004) Hormone, nämlich das klassische Wachstumshormon, den Insulin-like Growth Factor I und II, das Insulin, die Schilddrüsenhormone sowie die Sexualhormone.

Eine sehr häufige sekundäre Kleinwuchsform ist die konstitutionelle Entwicklungsverzögerung. Auch hier kommen die Kinder mit einer normalen Größe und Länge zur Welt. Die Eltern sind oft normal groß, aber berichten häufig einen späteren eigenen Pubertätsbeginn. Bei diesen Kindern sinkt die Wachstumsgeschwindigkeit während der ersten beiden Lebensjahre ab und sie haben eine Körpergröße unterhalb der 3. Perzentile. Es liegt eine Entwicklungsverzögerung und eine verzögerte Knochenreifung vor, wobei das Knochenalter deutlich unter dem chronologischen Alter liegt. Der Pubertätsbeginn ist ebenfalls verzögert. Jedoch ist die Endgröße normal und liegt im Zielbereich der Familie (Sedlmeyer & Palmert, 2002).

2.3.4 Die Therapie mit Wachstumshormonen

Während für die intrauterine Wachstumsretardierung neben einer ausgewogenen Ernährung und dem Verzicht auf die Einnahme von Suchtmitteln bis heute noch keine wirkungsvolle Therapie entwickelt werden konnte (Böhi, 2002), kann die Behandlung kleinwüchsiger SGA-Kinder mit Wachstumshormonen ein rasches, dosisabhängiges Aufholwachstum induzieren. Im Vergleich zu nicht behandelten Kindern führt die Gabe von Wachstumshormonen zu einem deutlichen Aufholwachstum und es kann zumindest bei einem Teil der Kinder nach einer Behandlungszeit von 2 bis 3 Jahren eine Körpergröße im Normalbereich erzielt werden (Wollmann, 2004).

Damit die Kinder bis zur Pubertät im normalen Größenbereich liegen, sollte mit der Behandlung möglichst früh nach dem vierten Lebensjahr begonnen werden. Eine Unterbrechung der Therapie sollte vermieden werden (Wollmann, 2004), da sie eventuell

eine niedrigere Wachstumsgeschwindigkeit und damit einen Verlust des erreichten Größenzuwachses zur Folge haben kann (Zabransky, 2005).

Längsschnittuntersuchungen konnten zeigen, dass 85 Prozent der mit Wachstumshormonen behandelten Kinder im jungen Erwachsenenalter eine Körpergröße im Rahmen des Normbereiches erreicht hatten. Nach der Korrektur für die genetische Zielgröße lagen sogar 98 Prozent im familiären Zielbereich. Die Behandlung wurde 2003 für 15 EU-Länder für zwei Präparate zugelassen.

Nebenwirkungen.

Bei der Behandlung mit Wachstumshormonen konnten bislang keine schweren Nebenwirkungen festgestellt werden.

Bei SGA-Kindern kommt es jedoch durch die Therapie mit Wachstumshormon zu einem leichten Anstieg des Blutzuckers und einer gesteigerten Insulinsekretion. Nach der Therapie gehen die Insulinwerte wieder auf den Ausgangswert zurück, ein Diabetes mellitus bildete sich nicht heraus. Außerdem steigen durch die Behandlung die Insulin-like Growth Factor (IGF-I) Konzentrationen in Abhängigkeit von der Dosis an. Da Krankheiten wie das Mammakarzinom und das Prostatakarzinom bei älteren Menschen in Zusammenhang mit dem Insulin-like Growth Factor stehen, sollte der IGF-I-Spiegel während der Behandlung kontrolliert werden.

Jedoch sollte der erwünschte klinische Effekt des Längenwachstums, so Wollmann (2004), zu Beginn der Behandlung im Vordergrund stehen, wobei nach dem erfolgten Aufholwachstum eine Dosisanpassung auf Basis des IGF-I sinnvoll sein kann.

2.3.5 Definition von SGA als chronische Erkrankung

Im Vergleich zum adrenogenitalen Syndrom und Diabetes mellitus, welche zweifellos der klassischen Definition einer chronischen Krankheit als eine dauerhafte körperliche Erkrankung entsprechen, sollte die Bezeichnung von SGA, insbesondere bei ausbleibendem oder geringem Aufholwachstum, als ebensolche genauer unter die Lupe genommen werden. Kleinwuchs entspricht einer Normvariante der Körpergröße (Brämwig, 2007), doch die Definitionskriterien einer chronischen Erkrankung nach Stein et al. (1993) treffen auf Kinder mit SGA durchaus zu. So muss die Erkrankung

seit mindestens einem Jahr andauern und eine biologische, psychologische oder kognitive Basis haben.

Da Kinder mit der Diagnose SGA auch deutlich mehr Verhaltensauffälligkeiten und Beeinträchtigungen ihres Selbstwertgefühls zeigen als gesunde Kinder und da sie teilweise auch Einschränkungen im Hinblick auf Alltagsaktivitäten erleben, z. B. wenn sie kleiner und schwächer sind als ihre Altersgenossen und dadurch im Sportunterricht Nachteile haben (Gordon, Crouthamel, Post & Richman, 1982), ist auch das dritte von Stein et al. (1993) für chronische Erkrankungen typische Kriterium einer Beeinträchtigung von Aktivitäten, Funktionen, Rollen oder einem erhöhten Bedarf an medizinischer bzw. psychologischer Versorgung erfüllt.

Aus den genannten Gründen kann bei SGA von einer chronischen Krankheit gesprochen werden.

Nach der Darstellung der medizinischen Grundlagen der drei untersuchten Krankheitsbilder soll nun die psychologische Dimension chronischer Erkrankungen in den Mittelpunkt der Arbeit gerückt werden.

3 Chronische Erkrankungen aus einer psychologischen Perspektive

Bei den Belastungsfaktoren durch eine chronische Erkrankung müssen physische von psychischen Faktoren differenziert werden. Zu den körperlichen Faktoren gehören potenzielle Beeinträchtigungen der Körperfunktionen und/oder der Sinnesorgane, eventuelle geistige Behinderungen, körperliche Folgen der medizinischen oder chirurgischen Behandlung, die Notwendigkeit einer Dauermedikation und eventuelle Nebenwirkungen von Medikamenten sowie eine erhöhte Sterblichkeit. Auf die physiologischen Komponenten des Diabetes mellitus, des adrenogenitalen Syndroms und des Zustands nach Mangelgeburtlichkeit wurde bereits eingegangen.

Die Bandbreite möglicher psychischer Begleiterscheinungen einer Erkrankung ist groß. Als psychologische Faktoren lassen sich beispielsweise je nach Krankheitsbild psychische Folgen von Entstellung oder Narben nach Operationen nennen, eine eventuelle Stigmatisierung oder Ausgrenzung aus der Peergruppe, ein verändertes Selbsterleben sowie Störungen der Persönlichkeitsentwicklung (Wehmeier & Barth, 2005, S. 345).

Der Fokus der vorliegenden Untersuchung liegt auf den psychologischen Begleiterscheinungen der drei vorgestellten Krankheitsbilder Diabetes mellitus, AGS und SGA im Kindes- und Jugendalter.

In den nachfolgenden Abschnitten werden zunächst krankheitsübergreifend allgemeine psychologisch relevante Komponenten der Anpassung an eine chronische Krankheitsbedingung vorgestellt. Zunächst wird der Einfluss der Erkrankung auf zentrale Entwicklungsaufgaben im Kindes- und Jugendalter angesprochen. Im Folgenden werden funktionale und psychische Begleitsymptome, kognitive und verhaltensbezogene Komponenten der Krankheitsanpassung und Bewältigungsmöglichkeiten der Patienten sowie ihrer Eltern vorgestellt. Anschließend wird auf die spezifischen psychologischen Besonderheiten der drei chronischen Erkrankungen Diabetes mellitus, AGS und SGA eingegangen. Schließlich werden zwei wesentliche psychologische Konstrukte, die in dieser Arbeit untersucht wurden, nämlich die Lebensqualität und Stressbewältigung definiert und ihre Bedeutung im Kontext einer chronischen Krankheitsbedingung diskutiert.

3.1 Wichtige psychologische Themen des Kindes- und Jugendalters

Zu Beginn dieses Kapitels, welches sich mit chronischen Erkrankungen aus psychologischer Sicht beschäftigt, werden die Entwicklungsaufgaben im Kindes- und Jugendalter angesprochen, vor deren Hintergrund die Erkrankung als zusätzliche Belastungsquelle auftritt und es werden die Konstrukte internalisierender und externalisierender Störungen bei Kindern und Jugendlichen definiert, da diese die Dimensionen psychologischer Auffälligkeiten gut abbilden.

3.1.1 Entwicklungsaufgaben im Kindes- und Jugendalter

Im Kindes- und Jugendalter kommen auch auf gesunde Kinder viele biologische, intellektuelle und soziale Veränderungen und erhöhte schulische Anforderungen zu.

Häufig sind die Belastungen durch eine chronische Krankheit allein nicht die entscheidenden Determinanten einer erhöhten Stressbelastung oder psychopathologischen Entwicklung. Jedoch können chronische Krankheitsbedingungen die alterstypischen Entwicklungsaufgaben beeinträchtigen und daher als besondere Stressoren auftreten (Hagen & Schwarz, 2009a).

Im Lebensabschnitt der Kindheit finden zahlreiche körperliche und psychische Entwicklungs- und Veränderungsprozesse statt, wobei es erforderlich ist, verschiedene Entwicklungsabschnitte zu unterscheiden.

Oerter (2002) nennt das Kleinkind- und Vorschulalter von 2,5 bis etwa 5 Jahren, das Vorschul- und Grundschulalter von 5 bis 8 Jahren und die späte Kindheit von 9 bis 12 Jahren (Oerter, 2002). Das Jugendalter, bzw. die Adoleszenz, wird nach Steinberg (1993) in drei Phasen untergliedert, die frühe Adoleszenz zwischen 11 und 14 Jahren, die mittlere Adoleszenz zwischen 15 und 17 Jahren und die späte Adoleszenz zwischen 18 und 21 Jahren. Die differenzierte entwicklungspsychologische Untergliederung des Kindes- und Jugendalters in verschiedene Lebensabschnitte deutet auf die zahlreichen Veränderungsprozesse hin, welche junge Menschen bis zum Erwachsenenalter durchlaufen.

Bereits im frühen Kindesalter spielen die Entwicklung eines Selbstkonzeptes, die Veränderungen des kindlichen Spielverhaltens, die Entwicklung sozialer Kompetenz und die kognitive Weiterentwicklung eine wichtige Rolle und können Aufschluss auf den Entwicklungsstand eines Kindes im Verhältnis zur Altersnorm geben (Oerter, 2002).

Dreher & Dreher (1985) nennen für die mittlere Kindheit von 6 bis 12 Jahren als wesentliche Entwicklungsaufgaben das Erlernen körperlicher Geschicklichkeit, die Entwicklung eines positiven Selbst- und Körperbildes, das Lernen, mit Gleichaltrigen zurecht zu kommen, das Erlernen eines adäquaten sozialen Rollenverhaltens, die Entwicklung wichtiger Fertigkeiten wie Lesen, Rechnen und Schreiben, die Entwicklung kognitiver Schemata sowie von Moral und Wertvorstellungen, das Erreichen persönlicher Unabhängigkeit sowie die Entwicklung von Einstellungen gegenüber sozialen Gruppen und Institutionen.

Insbesondere enge, reifere Freundschaften und Beziehungen, die Integration in die Peergruppe und Übernahme der weiblichen/männlichen Geschlechtsrolle sind die wichtigsten Entwicklungsaufgaben in der frühen Jugend, gefolgt vom Autonomiestreben von den Eltern, schulischen und beruflichen Erfolgen sowie romantischen Beziehungen (Seiffge-Krenke, 1998).

Eine chronische Erkrankung stellt eine zusätzliche Anforderung im Alltag dar und kann gerade im Kindes- und Jugendalter mit zentralen Entwicklungsaufgaben in Konflikt treten. Zwar teilen gesunde und chronisch kranke Kinder und Jugendliche dieselben Entwicklungsziele (Seiffge-Krenke, 1998), für Patienten mit einer chronischen Erkrankung entsteht jedoch das Dilemma, einerseits die notwendige Krankheitsanpassung zu leisten und andererseits die für ihre Entwicklung wichtigen Entwicklungsaufgaben voranzutreiben (Seiffge-Krenke & Nieder, 2001).

3.1.2 Internalisierende und externalisierende Störungen

Ein weiteres Konstrukt, das im Rahmen der psychosozialen Entwicklung von Kindern und Jugendlichen bedeutsam ist, sind internalisierende und externalisierende Störungen. Zu den internalisierenden Störungen zählen z. B. Angst und Depressivität, sozialer Rückzug und körperliche Beschwerden. Zu Auffälligkeiten des externalisierenden Formenkreises gehören beispielsweise aggressives Verhalten und soziale Probleme (Arbeitsgruppe Child Behavior Checklist, 1998).

Eine prospektive Untersuchung der Prävalenz, des Verlaufs und der Risikofaktoren von psychischen Störungen im Kindes- bis zum frühen Erwachsenenalter von Ihle, Esser, Schmidt & Blanz (2002) konnte zeigen, dass sich internalisierende Störungen nicht so gut vorhersagen lassen wie externalisierende. Letztere seien vor allem durch soziale personen- und umweltbezogene Risiken determiniert, die bereits im Kindesalter auftreten, wohingegen internalisierende Störungen vor allem durch interpersonelle und individuumsbezogene Risiken und chronische Belastungen im späteren Jugendalter bedingt seien. Dass klinisch relevante externalisierende Störungen den internalisierenden Störungen ätiologisch voraus gehen und gerade im Kindesalter zahlreicher sind, berichten Laucht, Esser & Schmidt (2000). Jedoch scheinen diese Unterschiede der Prävalenz zu verschwinden, wenn auch subklinische Ausprägungen der internalisierenden oder externalisierenden Auffälligkeiten berücksichtigt werden (Laucht et al., 2000).

Eine Geschlechtsabhängigkeit psychischer Störungen ist durchweg bekannt. Während bei Frauen internalisierende Störungen überwiegen, sind externalisierende Auffälligkeiten häufiger bei Jungen und Männern zu finden (Ihle et al., 2002).

Internalisierende, emotionale Störungen scheinen ätiologisch heterogener zu sein als Verhaltensstörungen, allerdings scheinen organische Belastungen eine prädiktive Bedeutung für ihre Entstehung und ihren Verlauf zu haben (Laucht et al., 2000). Demnach kann eine chronische Erkrankung als Risikofaktor für internalisierende Störungen gelten. Auf die spezifischen emotionalen Begleiterscheinungen der Erkrankung wird in den nachfolgenden Abschnitten noch weiter eingegangen.

3.2 Funktionale und psychische Begleitsymptome der Erkrankung

Eine chronische Erkrankung darf nicht auf ihre somatischen Aspekte reduziert werden, sondern es müssen auch die eventuell auftretenden funktionellen und psychosozialen Folgewirkungen berücksichtigt werden (Petermann, 2002, S. 505).

Wie eingangs bereits angesprochen, geht eine chronische Erkrankung für die Betroffenen mit zahlreichen zusätzlichen Anforderungen und potenziellen Belastungsquellen einher, die mit den normalen Entwicklungsaufgaben kollidieren können (Seiffge-Krenke, 1998). Diese Belastungen können z. B. die Einnahme von Medikamenten sein, der Umgang mit den Symptomen der Erkrankung und deren Berücksichtigung bei Alltagsaktivitäten, Schulfehltag aufgrund von Krankenhausaufenthalten, Arztbesuchen oder gesundheitlichen Einschränkungen, die emotionale Bewältigung der Erkrankung sowie der Umgang mit den Behandlungsprozeduren (Petermann, 2002, S. 485). Sie stellen eine zusätzliche Herausforderung im Alltag der Kinder und Jugendlichen dar und unterscheiden sie von der Gruppe der Gleichaltrigen.

Insgesamt sind die Befunde zum Risiko psychopathologischer Auffälligkeiten im klinischen und subklinischen Bereich bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen sehr heterogen. Steinhausen (2006) berichtet ein zwei- bis vierfach erhöhtes Risiko für somatisch chronisch kranke Kinder, eine psychische Störung zu entwickeln als für gesunde Kinder (vgl. auch Noeker & Petermann, 2008).

Auch Petermann (2002) berichtet ein höheres Risiko der Betroffenen, dass im Verlauf der Entwicklung negative psychosoziale Folgebelastrungen auftreten (Petermann, 2002, S. 505). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche leiden verstärkt unter Anpassungsproblemen, klinisch relevanten Verhaltensstörungen und niedriger Selbstachtung. Häufiger als externalisierende Auffälligkeiten treten bei chronisch kranken Kindern aber internalisierende Störungen, z. B. Ängste oder Depression, auf (Petermann, 2002, S. 497; Warschburger, 2008), die häufig nicht so offensichtlich, aber nicht minder behandlungsbedürftig sind. Auf internalisierende Störungen war ja bereits im vorangegangenen Abschnitt eingegangen worden.

Grey, Whitemore & Tamborlane (2002) untersuchten zum Beispiel 102 Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus und kamen zu dem Schluss, dass bis zu 20 Prozent der jungen Diabetes-Patienten unter einer Depression leiden, wohingegen die Prävalenz depressiver Erkrankungen in einer gesunden Vergleichsgruppe nur bei 7 Prozent lag.

Eine Metaanalyse von Lavigne & Faier-Routman (1992) kam insgesamt zu dem Ergebnis, dass chronisch erkrankte Kinder auch ein deutlich höheres Risiko haben, psychosoziale Anpassungsschwierigkeiten zu entwickeln, als gesunde Kinder.

Welche Faktoren diesen Risiken entgegen wirken können und was die Determinanten der Anpassung an die Krankheitsbedingung sind, ist das Thema des folgenden Kapitels.

3.3 Determinanten der Anpassung an eine chronische Krankheit

Bei der Anpassung an eine chronische Krankheitsbedingung geht es neben der Anpassung an die medizinischen Behandlungsbedingungen auch um Fragen der Akzeptanz der Erkrankung, um Fähigkeiten, Ressourcen und Bemühungen zur Umsetzung der Behandlungsanforderungen sowie um die psychosozialen Belastungen, die mit der Krankheit einher gehen (Warschburger & Petermann, 2002, S. 480).

Dem Begriff „Ressourcen“ im Sinne von persönlichen Kraftquellen kommt bei der Anpassung an eine Belastungsbedingung eine Schlüsselrolle zu. Die erlebte Beeinträchtigung für Kind und Familie wird dadurch beeinflusst, wie viele Belastungen unabhängig von der Erkrankung erlebt werden, welche Ressourcen zur Verfügung stehen, wie hoch die Anforderungen der Erkrankung sind und wie sehr diese mit der normalen Entwicklung interferieren (Petermann, 2002, S. 483). Gerade die Aktivierung von Ressourcen kann eine wichtige Pufferfunktion erfüllen (Petermann, 2002, S. 505). Das bedeutet, sie können belastende Faktoren leichter bewältigbar und weniger beeinträchtigend machen. Als Ressourcen kommen beispielsweise familiäre und soziale Unterstützung sowie auch psychische Stärken in Frage.

Betrachten wir die familiäre Anpassung an eine chronische Krankheitsbedingung sowohl vom Standpunkt des Kindes aus als auch vom Standpunkt der ganzen Familie.

Anpassung der Patienten.

Die Adaptation von Kindern an eine chronische Erkrankung hängt von verschiedenen Variablen ab. Dazu gehören entwicklungsbedingte Faktoren (z. B. das Alter bei der Diagnose und die Intelligenz), krankheitsbezogene Faktoren (z. B. die Offensichtlichkeit der Erkrankung) und andere Kontextfaktoren (z. B. die Unterstützung durch die Familie) (Hanson, 2001, S. 190). Ein Großteil der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen kommt trotz der Risiken relativ gut mit der Erkrankung zurecht, so dass häufig von „normale(n) Menschen in einer außergewöhnlichen Lebenssituation“ gesprochen wird (Petermann, 2002, S. 498).

Dennoch stellt die Erkrankung Anforderungen an die Kinder und ihre Familien. Von Seiten des Kindes treten zu den Entwicklungsaufgaben der jeweiligen Altersstufe die Krankheitsanforderungen hinzu, deren gemeinsame Bewältigung von den Ressourcen des Kindes abhängig ist. Die Verarbeitung der Krankheit ist entscheidend davon mit bestimmt, über welche Krankheitskonzepte das Kind verfügt, wie es Symptome und Behandlungsanforderungen bewertet und wie stark Einsicht und Akzeptanz der Erkrankung ausgeprägt sind. Von diesen Faktoren hängen die psychosoziale Befindlichkeit und Lebensqualität der Patienten ab (Warschburger & Petermann, 2002, S. 481).

Gerade für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung ist die Unterstützung durch Familie und Freunde wesentlich für das Einhalten der Behandlungsbedingungen und das Aufrechterhalten eines Gefühls der Zugehörigkeit und des Selbstwerts (Hanson, 2001, S. 198).

Anpassung der ganzen Familie.

Nicht nur für die Kinder, sondern für die ganze Familie stellt eine chronische Erkrankung eine Belastung dar (Petermann, 2002, S. 499) und das Familienleben ist durch die krankheitsbedingten Erfordernisse und besonderen Bedürfnisse des chronisch kranken Kindes geprägt (Tröster, 2005). Familienentwicklungsaufgaben treten nicht selten in Konkurrenz mit den Behandlungsanforderungen (Warschburger & Petermann, 2002, S. 481).

Oft sind die familiären und sozialen Beziehungen belastet, es treten häufiger finanzielle Probleme und subjektive Anspannung auf. Die Eltern leiden nicht selten unter Ängsten und Schuldgefühlen, gesundheitlichen und emotionalen Beeinträchtigungen. Die familiären Aktivitäten zentrieren sich häufig um die Erkrankung und das Familienleben wird stressreicher wahrgenommen. Jedoch kann man beim Vorliegen einer chronischen Erkrankung nicht automatisch auf eine erhöhte psychosoziale Belastung schließen, sondern sollte eher von mehr oder weniger starken Einschränkungen im alltäglichen Leben sprechen (Petermann, 2002, S. 500).

So sind gerade für die Eltern chronische Erkrankungen mit zusätzlichem Aufwand verbunden, z. B. mit finanziellen Mehraufwendungen, mit speziellen familiären Arrangements, um eine Betreuung sicherzustellen, mit Fragen nach Schuld und Ursachen der Erkrankung, Sorgen um das kranke Kind und einem Mehraufwand durch besondere

Pflegebedürfnisse des Kindes. Auch der Umgang mit Geschwisterrivalitäten kann eine Belastungsquelle darstellen (Petermann, 2002, S. 486).

Jones Jessop, Kohler Riessman & Stein (1988) kamen zu dem Ergebnis, dass der funktionale Gesundheitszustand des Kindes selbst weniger Bedeutung als psychischer Belastungsfaktor für die Familienmitglieder hat als alltägliche Störeinflüsse durch die Erkrankung, die Interpretation der Erkrankung, neben der Krankheit koexistierende Stressoren und die Ressourcen der Familie. Ein gutes Familienklima und der Familienzusammenhalt gehören zu den wichtigsten Faktoren für die Anpassung der Patienten an die chronische Krankheitsbedingung (Hanson, 2001, S. 190-191).

Die Familienstresstheorie von Schneewind (1999) ermöglicht eine systemische Betrachtungsweise der Krankheitsbedingung. Schneewind (1999) differenziert zwischen Stressoren und Anforderungen, moderierenden Prozessen sowie der psychosozialen Anpassung der Familien. Während die Stressoren in Familien mit chronisch kranken Kindern bereits zur Sprache kamen, sollen nun die für die familiäre Entwicklung moderierenden Faktoren genannt werden. Ein Moderator ist allgemein gesprochen ein Faktor, von dem der Einfluss einer Variablen auf eine andere Variable mit abhängt. Moderierende Faktoren können familiäre Ressourcen, wie z. B. die Kohärenz der Familie, die Qualität der innerfamiliären Kommunikation oder der Aufgabenverteilung sein sowie soziale und professionelle Unterstützung und personelle Ressourcen, das heißt Bewältigungskompetenzen der einzelnen Familienmitglieder. All diese Komponenten können dazu beitragen, die Bewältigung der Krankheit zu unterstützen. Die psychosoziale Anpassung zeigt schließlich, wie gut es der Familie gelingt, mit den Belastungsbedingungen fertig zu werden (Tröster, 2005). Auf Kriterien der psychosozialen Anpassung, insbesondere die Lebensqualität, wird an späterer Stelle (Abschnitt 3.6) eingegangen.

Die psychologischen Dimensionen einer chronischen Erkrankung umfassen nicht nur die psychosoziale und emotionale Anpassung der Patienten und ihrer Familien. Auch das kognitive Verständnis der Krankheit in den verschiedenen Entwicklungsstufen ist entscheidend.

3.4 Kognitives Verständnis und Krankheitskonzepte

Ein den erwachsenen Vorstellungen entsprechendes Verständnis von Krankheit entwickeln Kinder nur langsam (Maxin & Smith, 1990) und Krankheitskonzepte verändern sich mit zunehmendem Alter. Ab ungefähr 12 Jahren können sie die körperlichen und psychischen Faktoren wahrnehmen, welche eine Krankheit verursachen können. Denn erst wenn die Jugendlichen zu formal-logischen Operationen in der Lage sind, können sie eine Krankheit als komplexen, psychobiologischen Prozess verstehen, wie er auch von Erwachsenen erkannt wird.

Um angemessen auf Patienten im Kindes- und Jugendalter eingehen zu können, ist es in jedem Fall notwendig, die Auffassungsmöglichkeiten von Kindern unterschiedlicher Entwicklungsstadien zu berücksichtigen. Denn viele Phänomene im Zusammenhang mit Erkrankungen können von jüngeren Kindern noch nicht hinreichend verstanden werden. Grundlegende Erkenntnisse zur Ausbildung von Denkstrukturen im Kindes- und Jugendalter können dabei helfen, auch die Entwicklung von Denkkonzepten zum Thema „Gesundheit und Krankheit“ zu verstehen (Lohaus, 1996, S. 4).

Die Theorie zur kognitiven Entwicklung von Jean Piaget liefert grundlegende Annahmen zur Entwicklung kindlicher Denkkonzepte. Piaget unterscheidet ein sensumotorisches, ein präoperationales, ein konkret-operationales und ein formal-operationales Entwicklungsstadium. Im sensumotorischen Stadium bis zum zweiten Lebensjahr finden noch keinerlei operationale Denkvorgänge statt (Monatada, 2002). Danach ist im präoperationalen Stadium (3-6 Jahre) das Denken des Kindes an die unmittelbar wahrnehmbaren Gegebenheiten gebunden und es besteht noch kaum Verständnis für Zusammenhänge zwischen Ereignissen. Der eigene Blickwinkel steht im Mittelpunkt des Denkens und Wahrnehmens, ein Perspektivenwechsel ist noch nicht möglich. Dementsprechend verfügen die Kinder auch noch über wenig Einsicht und Verständnis für die Prozesshaftigkeit von Erkrankungen. Im darauf folgenden konkret-operationalen Stadium (7-11 Jahre) beginnen die Kinder einfache Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge zu verstehen und können neben der eigenen Perspektive auch andere Perspektiven verstehen. Daher ist auch ein Verständnis einfacher Relationen zwischen Krankheitsursache und Wirkung möglich und die Prozesshaftigkeit von Erkrankungen kann zunehmend begriffen werden (Lohaus, 1996, S. 5).

Erst im formal-operationalen Stadium ab 12 Jahren erfolgt das Denken losgelöst von einer konkreten Situation (Montada, 2002). Nun ist es den Jugendlichen möglich, hypothetisch zu denken und ein Verständnis für komplexe Zusammenhänge zu entwickeln. Sie sind fähig zum Perspektivenwechsel, denken nicht mehr nur in einfachen Ursache-Wirkungs-Zusammenhängen, sondern können multifaktorielle Bedingungen und auch die Wechselwirkung psychischer und körperlicher Vorgänge verstehen. Die Konzepte von Gesundheit und Krankheit nähern sich denen Erwachsener an (Lohaus, 1996, S. 5-7). Daher ist im Jugendalter ein fundiereres Verständnis von chronischen Erkrankungen und den Behandlungsprinzipien möglich und es besteht die zunehmende Fähigkeit zum selbstständigen Krankheitsmanagement. Gerade bei Erkrankungen, die bereits im Kindesalter auftreten, ist es daher wichtig, die Patienten in regelmäßigen Abständen zu schulen und ihnen Krankheitskonzepte zu vermitteln, die ihrer kognitiven Entwicklungsstufe entsprechen.

Das kognitive Verständnis einer Erkrankung spielt auch eine wichtige Rolle für die Bewältigung und den Umgang damit. Demnach gehen Altersunterschiede bei der Anpassung an die Krankheit auch direkt einher mit den verschiedenen geistigen Entwicklungsstufen.

3.5 Bewältigung einer chronischen Erkrankung

Obwohl psychologische Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen häufiger auftreten als bei Gesunden, sind dennoch die meisten der Patienten psychologisch nicht auffällig, sondern können sich über lange Zeit gut an die Belastungen und krankheitsspezifischen Einschränkungen anpassen (Schulte-Markwort, Behrens & Bindt, 2008). Insgesamt muss man beim Zusammenhang von chronischen Erkrankungen und psychopathologischen Symptomen zunächst von einem statistischen Zusammenhang sprechen und kann daraus keine Schlussfolgerungen für den Einzelfall ziehen (Hagen & Noeker, 1999). In diesem Kontext spielen individuelle Ressourcen und Bewältigungsfähigkeiten eine entscheidende Rolle, da sie einer ungünstigen Entwicklung entgegen wirken können.

3.5.1 Bewältigungsverhalten der Kinder und Jugendlichen

Eine chronische Erkrankung stellt einen zentralen Belastungsfaktor im Leben von Kindern oder Jugendlichen und ihren Eltern dar und erfordert besondere Bewältigungsstrategien. Es lassen sich günstige von eher destruktiven Bewältigungsmechanismen unterscheiden.

Ungünstige Strategien sind Vermeidung, Unterdrückung von Emotionen sowie eine Vernachlässigung der Behandlungsanforderungen (Hanson, 2001, S. 196). Allgemein ließ sich für verschiedene Diagnosegruppen nachweisen, dass chronisch kranke Menschen häufiger Vermeidungstendenzen zeigen als Gesunde. Dies ist eine kurzfristige Strategie zur Stressbewältigung, sie trägt jedoch häufig langfristig zu einer Erhöhung des Belastungsniveaus bei und kann auch gesundheitsschädigende Konsequenzen haben (Kaluza, 2004). Vermeidende Problembewältigungsmethoden stehen zudem im Zusammenhang mit internalisierenden Auffälligkeiten (Winkler Metzke & Steinhausen, 2002).

Günstige Bewältigungsstrategien sind z. B. die Suche nach emotionaler Unterstützung, eine aktive Bewältigung von Problemen und Suche nach Lösungsalternativen für Probleme sowie der Aufbau von Selbstvertrauen und Kraft, mit alltäglichen Anforderungen

effektiv umzugehen (Hanson, 2001, S. 196). Aktive Bewältigungsstrategien sind häufig mit einem höheren Selbstwert und einer geringeren emotionalen Belastung verbunden (Winkler Metzke & Steinhausen, 2002).

Rose, Burkert, Scholler, Schirop, Danzer & Burghard (1998) fanden, dass insbesondere sozial weniger kompetente und über weniger aktive Bewältigungsstrategien verfügende Patienten ihre Krankheit eher herunterspielen. Demnach kann eine Förderung von Bewältigungsfähigkeiten eine wichtige therapeutische Maßnahme bei chronisch kranken Kindern sein, die psychopathologischen Begleiterscheinungen vorbeugen kann.

Pufferfaktoren für die negativen Effekte der Erkrankung können ein persönliches Kompetenzgefühl, ein Gefühl der Zugehörigkeit, soziale Unterstützung, effektive Copingstrategien, ein Gefühl der Kontrolle über das eigene Leben oder auch der Glaube an eine höhere Macht sein (Hanson, 2001, S. 201). Diese Pufferfaktoren können Sorgen, Stresserleben und die Krankheitsbewältigung insgesamt positiv beeinflussen bzw. ihre negativen Effekte mildern.

Sozialer Unterstützung durch Familie und Freunde kommt eine wichtige Rolle bei der Krankheitsbewältigung zu. Sie erfüllt verschiedene Funktionen, nämlich emotionale Unterstützung, informationelle sowie instrumentelle Unterstützung und sie vermittelt ein Gefühl von Selbstwert und Zugehörigkeit. Ermutigung und soziale Unterstützung können die emotionale Belastung reduzieren, welche mit einer chronischen Erkrankung einher geht, und können die positive Adaptation an die Krankheitsbedingung fördern (Hanson, 2001, S. 197-198). Einen Zusammenhang zwischen aktiven Bewältigungsformen und sozialer Unterstützung fanden auch Winkler Metzke & Steinhausen (2002).

Die Interpretation der chronischen Krankheit ist auch ein wesentlicher Einflussfaktor für die Bewältigung. Ein junger Patient denkt möglicherweise, dass die Krankheit ein persönliches Versagen zum Ausdruck bringt. Er stellt sich vielleicht Fragen, warum er derjenige in der Familie ist, der krank ist und warum er ein solches Schicksal verdient (Hanson, 2001, S. 193). Diese Gedanken können das Wohlbefinden stark beeinträchtigen. Besonders Kinder und Jugendliche neigen stark dazu, die Ursachen ihrer Krankheit und ihre Möglichkeiten, diese zu kontrollieren, falsch zu interpretieren (Hanson, 2001, S. 194).

Für eine gute Krankheitsverarbeitung sollten die Patienten insgesamt die Überzeugung haben, dass sie körperlich chronisch krank sind, und lernen, diese Krankheit akzeptieren zu können. Sie sollten verstehen, dass sich durch akute und langfristige Komplikationen Risiken ergeben können, dass die Erkrankung behandelt werden kann und dass die Vorteile der Behandlung die Nachteile überwiegen (Petermann & Essau, 1995, S. 135). Voraussetzungen für diese funktionalen Überzeugungen sind die Akzeptanz der Krankheit sowie eine umfangreiche Wissensbasis über die Erkrankung und ihre Behandlungsprinzipien.

Es wird deutlich, dass ein günstiges Bewältigungsverhalten der betroffenen Kinder und Jugendlichen gefördert werden kann und eine maladaptive Anpassung abpuffern kann.

3.5.2 Bewältigungsverhalten der Eltern

Das elterliche Bewältigungsverhalten stellt ebenso einen wesentlichen Faktor für die familiäre Krankheitsadaptation dar (McCubbin, McCubbin, Cauble & Goldbeck, 2001).

Es wird durch viele verschiedene Faktoren beeinflusst: Lowes, Lyne & Gregory (2004) nennen als wichtige Determinanten der Bewältigung die wahrgenommene Geschwindigkeit der Ereignisse rund um die Diagnose, die Entwicklung von Verständnis und Wissen über die Erkrankung, die wahrgenommene Fähigkeit, Kontrolle über die Krankheit zu haben sowie das Wiedererreichen von Normalität. Je besser das Verständnis und das Gefühl der Kontrolle über die Erkrankung bei den Eltern ausgeprägt ist, desto leichter können die mit der Krankheit einher gehenden Herausforderungen erfüllt werden.

Typische Verarbeitungsstrategien von Eltern, besonders unmittelbar nach der Diagnose, seien nach Lowes et al. (2004) der Versuch, Routine zu schaffen, das Bedürfnis, im Voraus zu planen und mit anderen Menschen zu sprechen, die sich mit der Krankheit auskennen sowie die Suche nach professioneller Hilfe.

Trotz der zahlreichen krankheitsspezifischen Anforderungen haben die Eltern auch die wichtige Aufgabe, ihre Kinder bei der Individuation und Bewältigung alltäglicher, nicht-krankheitsspezifischer Probleme zu unterstützen, um eine Entwicklungshemmung in anderen Bereichen zu vermeiden (Seiffge-Krenke, Nieder & Hertel, 2001). Damit stellt sich ihnen die Aufgabe eines verantwortungsvollen Balanceaktes zwischen der

Sorge für ein krankes Kind einerseits und der Förderung von Autonomie und einer altersgemäßen Entwicklung andererseits.

Obwohl die Diagnose einer chronischen Erkrankung vom Typ der drei vorgestellten Diagnosen als kritisches Lebensereignis gilt, akzeptieren sie die meisten Familien im Laufe der Zeit als Teil ihres Alltags. Die Einschätzung ihrer Bewältigungsfähigkeit hängt besonders von der Anpassung ab, im Falle des Diabetes z. B. von der glykämischen Kontrolle der Kinder. Unerklärliche hohe oder niedrige Blutglukosewerte bedingen dann oft Gefühle von Verwirrung, Enttäuschung und Kontrollverlust. Selbstwirksamkeit und Symptomkontrolle durch die Eltern, indem sie aktiv in die Behandlung einbezogen werden, können ihnen hingegen helfen, einen stabilen emotionalen und physischen Zustand aufrecht zu erhalten (Lowes et al., 2004).

3.6 Psychosoziale Anpassung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher

Das Erleben und Verhalten von Menschen muss immer im sozialen, interpersonellen Kontext betrachtet werden, daher ist die psychosoziale Anpassung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher ein wichtiges Thema in der vorliegenden Arbeit.

Es lassen sich unspezifische von spezifischen Auswirkungen chronischer Erkrankungen abgrenzen (Wehmeier & Barth, 2005). Krankheitsunspezifische psychosoziale Begleiterscheinungen wurden in den vorangegangenen Abschnitten bereits thematisiert. Nun steht die spezifische psychosoziale Situation von Patienten der drei Diagnosegruppen Typ 1 Diabetes mellitus, AGS und SGA im Mittelpunkt der nachfolgenden Abschnitte.

3.6.1 Die psychosoziale Situation von Kindern mit Diabetes

Die typischen Krankheitserfahrungen von Diabetespatienten sind Einschränkungen durch Diät, die Verabreichung von Injektionen, das Durchführen von Harn- und Blutzuckertests sowie Probleme bei der Berufswahl und die Erfahrung einer Abhängigkeit von medizinischen Kontrollen.

Grob lassen sich zwei Bereiche unterscheiden, welche von diabeteskranken Kindern und Jugendlichen bewältigt werden müssen. Neben den Therapiemaßnahmen, welche viel Disziplin erfordern, ist der Patient konfrontiert mit den akuten Gefahren der Erkrankung, mit einer verringerten Lebenserwartung und den möglichen Beeinträchtigungen durch Spätfolgen. Zudem können Stoffwechselschwankungen Befindlichkeitsstörungen bedingen (Petermann et al., 1987, S. 93).

Die Forschungsliteratur zur psychosozialen Situation von Diabetespatienten ist im Vergleich zu den beiden anderen in der vorliegenden Arbeit thematisierten Krankheitsbildern sehr umfangreich. Aus diesem Grund sind auch in der vorliegenden Arbeit die Ausführungen zu psychischen Begleitsymptomen bei Diabetes mellitus etwas umfangreicher als bei AGS und SGA.

Belastung und Probleme bei der Krankheitsbewältigung

Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes mellitus sind mit der schwierigen Aufgabe konfrontiert, die Bewältigung altersbedingter Entwicklungsaufgaben der Kinder mit dem gleichzeitig fortlaufenden Prozess der Krankheitsbewältigung zu koordinieren (Seiffge-Krenke & Schmidt, 1999).

Auf die spezifischen Behandlungsbedingungen im Kindes- und Jugendalter wurde bereits eingegangen, nun sollen die zentralen Belastungsfaktoren und –symptome der Patienten dargestellt werden.

Kindesalter.

Kinder mit Diabetes mellitus sind körperlich und geistig genauso leistungsfähig wie andere Kinder (Hürter & Lange, 2005, S. 333), doch sie zeigen häufig mehr negative Emotionen wie Traurigkeit und Ärger als gesunde Kinder (Penza-Clyve, 2000). Zwar beeinträchtigt die körperliche Erkrankung selbst die Akzeptanz durch gleichaltrige Kinder in der Regel nicht, jedoch berichten Patienten, welche sich durch die Krankheitsbedingung im Alltag besonders eingeschränkt fühlen, deutlich mehr Probleme im sozialen Verhalten. Die Akzeptanz der Kinder durch Gleichaltrige hängt sowohl mit der Augenscheinlichkeit und Schwere einer Erkrankung, als auch mit den sozialen Fähigkeiten der Patienten zusammen (Alderfer, Wiebe & Hartmann, 2002).

Holmes, Respass, Greer & Frenz (1998) verglichen 113 Diabetespatienten im Alter von 8 bis 16 Jahren mit 83 gesunden Kindern einer Kontrollgruppe. Die Diabetespatienten zeigten deutlich mehr internalisierende Probleme als die Gesunden. Eine weitere Studie von Storch, Lewin, Silverstein, Heidgerken, Strawser, Baumeister & Geffken (2004) kam zu dem Ergebnis, dass Kinder mit Diabetes häufiger Viktimisierung und weniger soziale Unterstützung durch ihre Freunde erfahren und dass sie daher auch öfter soziale Ängstlichkeit und Gefühle von Einsamkeit empfinden als gesunde Kinder. Vielen Kindern ist die Erkrankung, besonders das Insulin-Spritzen, auch peinlich oder sie weigern sich, die Ernährungsempfehlungen einzuhalten (Schmidt, 2003). Je selbstständiger die Kinder mit zunehmendem Alter im Umgang mit der Erkrankung auch werden müssen, desto schwerwiegendere Probleme der Compliance und Anpassung kann dies mit sich bringen.

Jugendalter.

Die maximale Belastung erfahren die Jugendlichen meist in der frühen Adoleszenz zwischen 12 und 14 Jahren. Häufig weisen diabeteskranke Jugendliche Entwicklungsrückstände im Hinblick auf zentrale Entwicklungsaufgaben auf (Roth & Seiffge-Krenke, 1996). In dem Alter, in dem ihre Altersgenossen zunehmend selbstständiger werden, sind sie weiterhin in höherem Maße auf ihre Familie angewiesen (Tröster, 2005).

Jugendliche mit einer chronischen Krankheit tragen generell ein höheres Risiko als ihre gesunden Altersgenossen, Verhaltens- und emotionale Probleme zu entwickeln (Seiffge-Krenke, 2001). Jugendliche Diabetes-Patienten weisen so gerade in dieser stressreichen Lebensphase häufig höhere Depressionsraten und ein geringeres Selbstwertgefühl auf als jüngere Kinder (Grey, Davidson, Boland & Tamborlane, 2001). Die Krankheit wird von ihnen oft nicht nur als Bedrohung der Gesundheit angesehen, sondern auch als Stressfaktor, als Einschränkung des Lebens und der Zukunftspläne (Kyngas & Barlow, 1995). Das Befolgen der Behandlungsregeln kann zudem Beeinträchtigungen in der Schule oder der Arbeit sowie in der Interaktion mit Freunden bedeuten (Seiffge-Krenke, 1998). Zwar führt die Erkrankung nicht zu einer Stigmatisierung des Jugendlichen, jedoch stellt sie sehr hohe Anforderungen an die Fähigkeiten Selbstkontrolle und Compliance des Patienten. Die täglichen Krankheitsanforderungen des Diabetes mellitus werden als hinderlicher erlebt als die Krankheit an sich. So sind Nahrungsaufnahme, Glukosemessung, die Kontrolle der körperlichen Aktivität sowie Insulininjektionen streng geregelt und machen teilweise auch elterliche Kontrolle nötig (Seiffge-Krenke & Nieder, 2001). Ein Nicht-Einhalten der Behandlungsregeln, z. B. des Insulin-Spritzens, kann lebensgefährlich sein und auch langfristig das Risiko für Spätfolgen erhöhen.

Wenn Kinder in die Pubertät kommen, ist es im Hinblick auf das Krankheitsmanagement die Aufgabe der Eltern und der Betreuer, eine unterstützende Rolle zu behalten und die Jugendlichen gleichzeitig zu ermutigen, mehr Verantwortung zu übernehmen und selbstständiger zu werden bei der Krankheitsbewältigung (Kyngas & Barlow, 1995). Zunehmendes Autonomiestreben erschwert im Jugendalter jedoch häufig die notwendige krankheitsbezogene soziale Unterstützung. So stehen ein zeitlich streng geregelter Tagesablauf und die teilweise nötige elterliche Kontrolle den Wünschen des Jugendlichen entgegen, die Ablösung vom Elternhaus zu beschleunigen und sich in die

Gruppe der Gleichaltrigen einzugliedern (Seiffge-Krenke & Nieder, 2001). Das strenge Krankheitsmanagement führt nicht selten dazu, dass die Loslösung von den Eltern langsamer erfolgt und die Patienten länger eine Kinderrolle einnehmen (Seiffge-Krenke, 2001).

Stoffwechseleinstellung in der Pubertät.

In der Pubertät verschlechtert sich auch häufig die Stoffwechseleinstellung von Diabetepatienten. Dies kann verschiedene Gründe haben (Court, Cameron, Berg-Kelly & Swift, 2008).

Während des Übergangs ins Erwachsenenalter spielen der Wunsch nach gesellschaftlicher Akzeptanz und die Rolle von Freunden eine meist ebenso große Rolle wie die gesundheitliche Selbstversorgung (Cameron & Gregor, 1987). Dies führt nicht selten zu einer Vernachlässigung der Behandlungsanforderungen oder gar einer Verleugnung der Erkrankung.

Ein zentraler Faktor ist auch die erhöhte Stressbelastung im Jugendalter. Viele Studien in der Vergangenheit beschränkten sich auf Diabetes mellitus als Stressfaktor, da krankheitsspezifische Stressoren wie Insulininjektionen, Ernährungskontrolle und Blutzuckermessungen häufig als mühselig und belastend wahrgenommen werden. Doch auch alltägliche, krankheitsunspezifische Stressoren können die metabolische Lage beeinflussen (Seiffge-Krenke & Stemmler, 2003). Detailliertere Informationen zum Thema Stress und Stressbewältigung im Kontext einer chronischen Krankheitsbedingung folgen in Abschnitt 3.9.

Weitere Gründe für die Verschlechterung der metabolischen Kontrolle im Jugendalter sind neben physiologischen Prozessen, z. B. der vermehrten Ausschüttung von Wachstumshormon und einem veränderten Schlafmuster, auch mangelnde Compliance sowie potenziell gesundheitsschädigende Verhaltensweisen, z. B. der Konsum von Alkohol oder Nikotin, insbesondere im Rahmen von Sozialisationsbemühungen mit der Peer-group (Court et al., 2008). Eine schlechte Blutzuckereinstellung ist somatisch wie psychisch belastend.

Strategien der Krankheitsbewältigung

Nun soll konkret betrachtet werden, auf welche Formen der Krankheitsbewältigung Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus zurückgreifen und welche medizinischen und psychosozialen Folgen dies haben kann.

Vermeidende Bewältigung.

Kinder und insbesondere Jugendliche reagieren, wie bereits angesprochen, häufig mit Vermeidung und Verleugnung auf die an sie gestellten krankheitsbezogenen Anforderungen. Beispielsweise brechen sie die strengen Ernährungsregeln oder kontrollieren ihre Stoffwechselwerte nur unregelmäßig (Hanl & Seiffge-Krenke, 1996). Ein möglicher Grund hierfür ist, dass in jungen Jahren kaum körperliche Beeinträchtigungen empfunden werden und noch keine Folgeerkrankungen vorliegen (Rose et al., 1998). Außerdem entspricht das Verhalten der Gleichaltrigen häufig nicht den therapeutischen Normen, was zu sozialen Konflikten und zu Stresserleben führen kann (Blanz, 1996).

Vermeidende Bewältigung, bezogen auf die diabetesspezifische Belastungssituation, ist jedoch meist mit einer schlechteren Stoffwechseleinstellung assoziiert, die an höheren HbA1c-Werten ersichtlich wird (Eschenbeck et al. 2007; Stachow, Schultz, Kurzinsky, Petermann & Hampel, 2001). Umgekehrt ließ sich zeigen, dass Jugendliche mit stabil guten metabolischen Werten weniger vermeidende Copingstrategien zeigen (Seiffge-Krenke & Stemmler, 2003). So ist es auch denkbar, dass sich eine diabetesspezifische vermeidende Bewältigung als Folge von ungünstigen Blutzuckerwerten entwickelt (Eschenbeck et al., 2007).

Mangel an aktiven Bewältigungsstrategien.

Auch insgesamt weisen diabeteskranke Kinder und Jugendliche im Vergleich zu gesunden Jugendlichen signifikant weniger aktive, funktionale Bewältigungsstrategien auf und verhalten sich häufig passiver (Seiffge-Krenke & Nieder, 2001).

Diese Ergebnisse sind nicht nur medizinisch im Hinblick auf die langfristige Vorbeugung von Folgeerkrankungen und die Vermeidung akuter Hypo- oder Hyperglykämien von Bedeutung, sondern Kinder und Jugendliche mit besserer metabolischer Kontrolle berichten auch ein besseres physisches und psychisches Wohlbefinden (Wagner, Müller-Godeffroy, Sengbusch, Häger & Thyen, 2005). Bei der Bewältigung einer chroni-

schen Krankheitsbedingung im Jugendalter müssen folglich verschiedene Determinanten berücksichtigt werden und die bisherigen Forschungsergebnisse sprechen auch für eine Förderung aktiver, problemorientierter Bewältigungsformen.

Empirische Ergebnisse zur psychosozialen Anpassung der Patienten

Die Mehrzahl der chronischen Krankheiten ist assoziiert mit einem erhöhten Risiko für Verhaltensauffälligkeiten des Kindes (Lavigne & Faier-Routman, 1992). Das Spektrum verhaltensauffälliger Bereiche ist breit. Diabeteskranke Kinder mit einer schlechten Stoffwechseleinstellung weisen tendenziell mehr psychische Probleme, Sprach-, Schlaf- und Verhaltensstörungen sowie häufig ein höheres Aggressionspotenzial auf als Patienten mit einer guten Stoffwechseleinstellung (Petermann et al., 1987, S. 93-94). Doch auch ein stilles, scheues Verhalten ist nicht selten beobachtbar bei einigen Patienten (Petermann et al., 1987, S. 97).

Hierbei handelt es sich wohl um einen wechselseitigen Zusammenhang, denn einerseits haben Kinder, die schon seit der Erstmanifestation Verhaltensstörungen aufweisen, größere Schwierigkeiten, ihren Diabetes zu kontrollieren. Auf der anderen Seite kann eine schlechte metabolische Kontrolle auch psychosoziale Probleme verstärken bzw. zu ihrer Entstehung beitragen (Petermann et al., 1987, S. 94).

Soziale Konflikte.

Bei schlecht eingestellten Diabetespatienten treten auch häufiger Konflikte mit den Eltern, mit Gleichaltrigen oder Lehrern auf sowie mehr Lernprobleme, ein schlechteres Körperbild und geringeres Selbstvertrauen. Diese können durchaus eine Folge der Unsicherheit durch einen schlecht eingestellten Diabetes darstellen, denn gut eingestellte Patienten zeigen diese Auffälligkeiten weniger häufig. Letztere verfügen wohl über effektivere Fähigkeiten zur Bewältigung der Krankheitsanforderungen (Petermann et al., 1987, S. 94-95), die eine Pufferfunktion für psychische Beeinträchtigungen bilden.

Nicht selten haben junge Diabetespatienten auch Schwierigkeiten, mit Fragen und Bemerkungen der Gleichaltrigen bezüglich der Erkrankung umzugehen. Da der Diabetes mellitus eine „heimliche“ Erkrankung ist, die von außen nicht offensichtlich ist, kann

dies nicht selten in einer Strategie resultieren, die Krankheit vor anderen zu verbergen (Petermann et al., 1987, S. 96).

Da die Patienten häufig länger von ihren Eltern, insbesondere der Mutter, abhängig sind als Gleichaltrige, herrschen gelegentlich auch Probleme vor, sich von den Eltern zu lösen und außerfamiliäre Beziehungen einzugehen (Petermann et al., 1987, S. 98).

Determinanten der Anpassung.

Anpassungsprobleme der Patienten hängen auch entscheidend damit zusammen, welche Ängste und Vorstellungen über die Krankheit vorherrschen, inwiefern die Kinder Unterstützung durch Familie und Freunde erhalten und auch vom Ausmaß ihrer Persönlichkeitsentwicklung (Petermann et al., 1987, S. 97). Diese Faktoren wurden bereits in den vorangegangenen Abschnitten angesprochen. Ein angemessenes Krankheitskonzept, soziale Unterstützung und emotionale Stabilität können die Bewältigung einer chronischen körperlichen Erkrankung unterstützen und möglichen begleitenden psychischen Störungen vorbeugen.

Die psychische Reaktion zum Diagnosezeitpunkt ist dabei in der Regel bereits ein Prädiktor für die psychologische Anpassung viele Jahre später. Jene Kinder, welche zum Diagnosezeitpunkt eine Anpassungsstörung entwickelt haben, tragen ein größeres Risiko, auch in den Folgejahren eine neue psychiatrische Erkrankung zu entwickeln (Bennett Johnson & Perwien, 2001, S. 384). Aus diesem Grund ist es bedeutsam, den betroffenen Familien bereits unmittelbar zum Diagnosezeitpunkt die notwendige psychologische Unterstützung zu bieten, die sie benötigen, um die Krankheit ressourcenorientiert zu bewältigen.

Emotionale Probleme

Nachdem Bewältigungs- und psychosoziale Anpassungsprobleme nun sehr ausführlich dargestellt worden sind, soll besonders der emotionalen Belastung, spezifisch depressiven Auffälligkeiten im Kontext von Diabetes mellitus noch Aufmerksamkeit geschenkt werden. Die Erkrankung beeinträchtigt nicht nur das physische Wohlbefinden sondern auch das psychische Wohlbefinden kann durch Angst, Depression, Sorgen, Lügen und Schuldgefühle eingeschränkt sein (Kyngas & Barlow, 1995).

Ein Viertel der Patienten mit Diabetes mellitus leidet unter einer depressiven Symptomatik bis hin zu einer depressiven Störung (Kruse, Petr, Herpertz, Albus, Lange & Kulzer, 2006). Das Risiko einer depressiven Erkrankung liegt bei Diabetespatienten sogar doppelt so hoch wie in der Normalbevölkerung (Anderson, Freedland, Clouse & Lustman, 2001; Fittig, Schweizer & Rudolph, 2007). Anderson et al. (2001) fanden in einer Patientengruppe eine Prävalenz der Major Depression von 11 Prozent und eine Prävalenz von 31 Prozent für depressive Symptome.

Ein möglicher Grund für die erhöhten Depressionsraten liegt in den sehr umfangreichen Behandlungsanforderungen bei Diabetes mellitus. Die Patienten müssen die Erkrankung und die aufwändigen therapeutischen Maßnahmen dauerhaft und eigenverantwortlich in ihren sozialen, familiären und beruflichen Alltag integrieren. Eine maladaptive Bewältigung dieser Belastungen kann zur Entwicklung einer depressiven Symptomatik führen (Kruse et al., 2006).

Depressivität ist korreliert mit dem allgemeinen Gesundheitszustand der Patienten (Egede & Zheng, 2003). So haben emotionale Probleme bei Menschen mit Diabetes nicht nur Auswirkungen auf die Befindlichkeit, sondern auch wiederum auf den Verlauf der Diabetesbehandlung. Wenn Depression und Diabetes komorbid auftreten, so ist mit einer Verschlimmerung der Symptome zu rechnen (Eren, Erdi & Sahin, 2008). Denn es gelingt Patienten mit depressiven Tendenzen oft weniger gut, die notwendigen Behandlungsmaßnahmen zu bewältigen, als Patienten ohne depressive Symptomatik (Kruse et al., 2006). Da der Patient den Verlauf der Erkrankung durch sein Therapieverhalten beeinflusst (Kruse et al., 2006), gehen erhöhte Depressivitätswerte daher häufig mit schlechterer Blutzuckereinstellung einher (Lustman, Anderson, Freedland, de Groot, Carney & Clouse, 2000, Fittig et al., 2007). Demnach kann Depressivität auch die Entwicklung von Folgeerkrankungen begünstigen (Kruse et al., 2006).

Diabetespatienten, die eine depressive Symptomatik zeigen, berichten bei vergleichbarer körperlicher Beeinträchtigung zudem über eine deutlich reduzierte Lebensqualität im körperlichen, sozialen und psychischen Bereich als Patienten ohne depressive Tendenzen (Goldney, Phillips, Fisher & Wilson, 2004; Fittig et al., 2007).

Eine depressive Symptomatik ist zudem assoziiert mit einer geringeren wahrgenommenen sozialen Unterstützung und mit zurückgezogenem, grüblerischem und wenig akti-

vem Bewältigungsverhalten. Diese Faktoren wirken moderierend für den Zusammenhang zwischen Depressivität und einer verringerten Lebenszufriedenheit und Lebensqualität (Fittig et al., 2007).

Fazit zur psychosozialen Situation der Kinder und Jugendlichen

Als Fazit lässt sich für die psychosoziale Situation der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus festhalten: Eine medizinisch gute Anpassung stellt nicht das einzige Entwicklungsziel für chronisch kranke Kinder und Jugendliche dar.

Insbesondere kann eine Behinderung bei der Bewältigung von Entwicklungsaufgaben auftreten, wenn bei den Unterstützungsmaßnahmen eine ausgewogene Balancierung fehlt, die auch den Bedürfnissen der Jugendlichen nach persönlicher Entwicklung und Autonomie gerecht wird (Seiffge-Krenke & Schmidt, 1999). Die jungen Diabetespatienten machen sich häufig mehr Gedanken über Gesundheit und Krankheit, bewerten ihre eigene Gesundheit als schlechter, weisen mehr depressive Tendenzen auf als gesunde Kinder und Jugendliche (Tercyak, Beville, Walker, Prahlad, Cogen, Sobel & Streisand, 2005) und sind dadurch einem stärkeren Belastungsniveau ausgesetzt.

Eine gute metabolische Krankheitsadaptation spricht daher noch nicht für eine gute psychosoziale Anpassung der Patienten. Auch weisen die Patienten häufig Defizite in der körperlichen Reifung und individuellen Gestaltung ihres Lebensstils auf (Seiffge-Krenke, 1998).

Insgesamt kommt auf den Patienten und seine Eltern die schwierige Aufgabe zu, eine heikle Balance zu halten zwischen dem Befolgen der Behandlungsregeln und dem Lauf der normalen Entwicklungsfortschritte. Diese Aufgabe ist mit dem Risiko einer maladaptiven Bewältigung verbunden (Seiffge-Krenke, 1998).

Einfluss der Erkrankung auf das Familienklima

Da eine chronische Krankheitsbedingung bei Kindern immer das ganze Familiensystem betrifft, muss an dieser Stelle ihr Einfluss auf das Familienklima thematisiert werden. In der psychologischen Forschung liegen sehr viel zahlreichere Befunde zum Familienklima in Familien mit Diabetespatienten vor als in Familien mit Kindern mit der Diagnose AGS oder SGA. Einige der nachfolgenden Befunde können jedoch auch auf andere chronische Krankheitsbedingungen übertragen werden.

Familien mit diabeteskranken Kindern weisen oft typische Merkmale des Prototyps der „psychosomatischen Familie“ auf, die durch einen Mangel an klaren Rollenverteilungen, überbeschützende Verhaltensweisen, Rigidität und mangelnde Konfliktlösekompetenzen charakterisiert ist (Petermann et al., 1987, S. 100).

Im Resilienz-Modell von McCubbin & McCubbin (1991) wird die Familie als ein Netzwerk zum Austausch begrenzter Ressourcen beschrieben. Gerade in Familien mit chronisch kranken Kindern bestehen häufig dependentere Strukturen und eine starke Strukturierung des alltäglichen familiären Lebenskontextes durch die Eltern. Das Familienklima ist häufig leistungsorientierter und strukturierter und bietet weniger Freiraum für Autonomieentwicklung und Individuation (Seiffge-Krenke, 1997; Seiffge-Krenke & Nieder, 2001). Dies ist einerseits günstig für den Krankheitsverlauf, da ein zu früher Rückzug des elterlichen Einflusses mit einem eher schlechten Krankheitsverlauf und eine kontinuierliche elterliche Unterstützung und Überwachung mit besseren Krankheitsverläufen bei Jugendlichen zusammenhängen (Wysocki & Greco, 2006). Für eine gute medizinische Anpassung erwies sich besonders ein Familienklima als förderlich, das durch ein hohes Maß an Kohäsion, Flexibilität und Organisation geprägt ist (Wolman, Resnick, Harris & Blum, 1994). Dennoch weisen Seiffge-Krenke und Schmidt (1999) darauf hin, dass ein strukturiertes Familienklima dem für eine altersentsprechende Entwicklung notwendigen Autonomiestreben gerade der jugendlichen Patienten auch im Weg stehen kann. Es kann dadurch zu Entwicklungsbehinderungen kommen und zur Ausbildung passiver, weniger funktionaler Problembewältigungsstile (Seiffge-Krenke & Nieder, 2001). Das richtige Maß an elterlicher Unterstützung und Autonomie der Jugendlichen zu finden, ist folglich eine schwierige Aufgabe, die gerade den Eltern viel Kraft und Sorgen abverlangt.

Trotz der verstärkten Belastung konnte Goldbeck (2006) jedoch zeigen, dass Eltern mit kranken Kindern häufig sogar zufriedener mit ihrer Familiensituation sind. Wie lässt sich dieses Ergebnis erklären? Eventuell durch den starken familiären Zusammenhalt, den die Krankheit erfordert.

Nun soll die psychosoziale Situation von Patienten mit AGS dargestellt werden.

3.6.2 Die psychosoziale Situation von Kindern und Jugendlichen mit AGS

Zur psychosozialen Anpassung von Kindern und Jugendlichen mit adrenogenitalem Syndrom liegen bei weitem nicht so viele Forschungsbefunde vor wie zu Patienten mit Diabetes mellitus. Dennoch sind einige spezifische psychologische Auffälligkeiten der Betroffenen im Kindes- und Jugendalter charakteristisch.

Belastungsfaktoren beim adrenogenitalen Syndrom

Neben der ein Leben lang notwendigen Einnahme von Medikamenten ist das adrenogenitale Syndrom auch mit weiteren Belastungsfaktoren verbunden, auch wenn diese durch die regelmäßige Medikamenteneinnahme gut kontrollierbar sind.

Bei Mädchen mit AGS können das geschlechtsatypische Aussehen der Genitalien sowie die chirurgischen Maßnahmen zu dessen Korrektur als belastende Krankheitsaspekte genannt werden. Bei Jungen können gegebenenfalls Hypospadien, angeborene Fehlmündungen der Harnröhre, dazu gezählt werden. Liegt ein Salzverlustsyndrom vor, so herrscht auch die Bedrohung lebensgefährlicher Salzverlustkrisen (Hagen & Schwarz, 2009b).

Die bisherigen Untersuchungen zum AGS beschäftigten sich verstärkt mit dem Einfluss der erhöhten Androgenkonzentration auf das Geschlechtsrollenverhalten, die Interessen, die Spielaktivitäten, die kognitiven Fähigkeiten und das Aggressionsverhalten. Auswirkungen der Erkrankung auf die Lebensqualität und das Selbstverständnis der Kinder und Jugendlichen wurden bisher kaum beschrieben (Hagen und Schwarz, 2009b).

Psychosoziale Anpassung der AGS-Patienten

Die Virilisierung des Genitales von Mädchen mit AGS, welche chirurgisch behandelt wird, kann entgegen früherer Annahmen nicht mehr an sich als Risikofaktor für die Entwicklung psychologischer Auffälligkeiten gelten. Auch internalisierende und externalisierende Störungen sind bei den Patienten im Kindes- und Jugendalter nicht verstärkt beobachtbar.

Emotionale Befindlichkeit.

Es können Zusammenhänge zwischen der Anzahl erforderlicher chirurgischer Eingriffe und der damit einhergehenden Hospitalisierung und der Depressivität der Patienten beobachtet werden sowie auch mit Problemen im Zusammenhang mit dem Körperbild und mit der psychosexuellen Funktionsfähigkeit der Betroffenen (Berenbaum, Bryk, Duck & Resnick, 2004).

Berenbaum et al. (2004) berichten, dass die Stressverarbeitungsstrategien, die emotionale Befindlichkeit und das Wohlbefinden der weiblichen Patienten adäquat und unauffällig sind und dass keine nennenswerten Unterschiede zu gesunden Mädchen bestehen. Kuhnle, Bullinger & Schwarz (1995) beschreiben ebenfalls eine gute psychosoziale Anpassung weiblicher AGS Patienten. Bei den Jungen mit AGS beobachteten die Autoren verstärkt negative Emotionalität im Vergleich zur Kontrollgruppe, jedoch besteht noch kein Beweis der Verallgemeinerbarkeit dieser Beobachtung.

Kognitive Entwicklung.

Das adrogenitale Syndrom an sich bringt keine Einschränkung der Intelligenz der Patienten mit sich (Hagen & Schwarz, 2009b), auch wenn einzelne Studienergebnisse auf ein geringeres Intelligenzniveau im Vergleich zu gesunden Kindern und Jugendlichen hinweisen. Dennoch finden sich bei AGS Patienten Besonderheiten in der kognitiven Entwicklung. Kelso, Nicholls & Warne (1999) sprechen von einer generellen Dominanz der rechten Hemisphäre bei Patienten mit AGS. Im Hinblick auf die Wahrnehmungsgeschwindigkeit erzielten sowohl Mädchen als auch Jungen mit AGS schlechtere Leistungen als die gesunde Vergleichsgruppe (Hampson et al., 1998). Schwere Salzverlustkrisen mit einem hypovolämischen Schock können außerdem die kognitiven Fähigkeiten beeinträchtigen (Helleday, Edman, Ritzen & Siwers, 1993).

Zahlreiche Studien beschäftigen sich mit der Frage kognitiver Auffälligkeiten von Mädchen mit AGS. Viele Befunde sprechen für die Hypothese, dass weibliche AGS Patienten ein eher maskulines kognitives Muster zeigen, welches durch die pränatale Androgen-Exposition verursacht ist (Helleday, Bartfai, Ritzen & Forsmann, 1994; Hampson, Rovet & Altmann, 1998). Mädchen mit AGS zeigten demnach ein besseres räumliches Vorstellungsvermögen als gesunde Mädchen, wohingegen Jungen eher schlechter abschnitten als ihre nicht betroffenen Altersgenossen.

Da in der vorliegenden Untersuchung die Intelligenz der Patienten nicht gezielt erfasst wurde, sollen die angegebenen Informationen zur kognitiven Leistung für einen Überblick genügen.

Spielverhalten und Interessen.

Das Spielverhalten und die Interessen von AGS-Kindern sind in der Literatur sehr häufig thematisiert worden. Der intrauterine Androgeneinfluss scheint einige Aspekte typischen weiblichen Rollenverhaltens und Interessen zu unterdrücken (Leveroni & Berenbaum, 1998).

Berenbaum & Snyder (1995) konnten zeigen, dass 2,5 bis 12-jährige Mädchen mit AGS Spielsachen und Spielaktivitäten für Jungen bevorzugten und dass sie auch lieber mit Jungen spielten als eine weibliche Kontrollgruppe. Jungen mit AGS unterschieden sich nicht signifikant von einer männlichen Kontrollgruppe. Auch im Jugendalter zeigen von AGS betroffene Mädchen weniger typisch weibliche Aktivitäten und Interessen (Berenbaum, 1999).

Zu den typischen Interessen und Aktivitäten, die bei Mädchen mit AGS geringer ausgeprägt sind, gehören auch romantische Gefühle, das Interesse an Mutterschaft, an Makeup und an einem weiblichen Erscheinungsbild. Als typisches Jungenspielzeug, für das sie sich im Vergleich zu gleichaltrigen Mädchen vermehrt interessieren, gelten z. B. Werkzeug, Fahrzeuge und kämpfende Figuren. Weniger Interesse erwecken bei den Mädchen im Vergleich zur gesunden Stichprobe Puppen und beispielsweise Küchenspielsachen (Dittmann, Kappes, Kappes, Borger, Stegner, Willig & Wallis, 1990). Auch Berufswünsche und Interessen im Jugendalter sind bei Mädchen mit AGS häufig eher geschlechtsatypisch. Dittmann et al. (1990) konnten zeigen, dass weibliche Jugendliche mit AGS karriereorientierter sind und weniger Interesse an Mutterschaft haben als eine

gesunde Vergleichsgruppe. Sie gaben in der Studie von Helleday et al. (1993) auch geringere Werte in Empathie, mütterlichem Verhalten, Intimität und dem Bedürfnis nach sozialen Beziehungen an.

Eine wichtige Frage ist, welche Bedeutung die erhöhte Androgenkonzentration für die Entwicklung rollenatypischen Verhaltens hat. Der Grad der Virilisierung der Genitalien hängt bei Mädchen mit AGS deutlich zusammen mit einer Tendenz zu maskulineren Verhaltensweisen (Hall, Jones, Meyer-Bahlburg, Dolezal, Coleman, Foster, Price & Clayton, 2004). Geschlechtsatypische Aktivitäten finden sich vor allem bei Mädchen mit schwerem Salzverlustsyndrom und sind bei Patientinnen mit nur leicht virilisierenden Formen des adrenogenitalen Syndroms weniger stark ausgeprägt (Berenbaum, Duck, & Bryck, 2000; Zucker, Bradley, Oliver, Blake, Fleming & Hood, 1996).

Obwohl einige Autoren angeben, dass das elterliche Erziehungsverhalten durch das vermännlichte Genitale beeinflusst sein könnte und dass Eltern von Mädchen mit AGS deshalb maskuline Verhaltenstendenzen fördern könnten, sprechen viele Befunde dafür, dass geschlechtsatypische Verhaltensmuster durch die direkte Androgenwirkung auf die fetale Gehirnentwicklung und nicht primär durch das Erziehungsverhalten verursacht sind (Berenbaum, 1999; Hagen & Schwarz, 2009b).

Geschlechtsidentität und Rollenverhalten.

Der Einfluss der erhöhten Androgenkonzentration auf das Verhalten und die Interessen weiblicher AGS-Patienten wirft natürlich die Vermutung auf, dass die Mädchen sich auch im Hinblick auf ihre Geschlechtsidentität und ihre sexuellen Interessen von gesunden Mädchen unterscheiden.

Eine chronische Krankheitsbedingung im Kindes- und Jugendalter kann die Entwicklung des normalen Geschlechtsrollenverhaltens generell beeinträchtigen oder verlangsamen. So verglich Slijper (1984) eine Gruppe von Mädchen mit AGS und eine Gruppe von Mädchen mit Diabetes mellitus und fand keine Unterschiede zwischen den beiden Patientengruppen im Hinblick auf die Geschlechtsrollenentwicklung. Dittmann et al. (1990) jedoch analysierten Slijpers Daten erneut und konnten vermehrt maskuline Charakteristika bei den AGS-Mädchen feststellen.

Einige Forschungsergebnisse deuten auch darauf hin, dass AGS Patientinnen geringeres heterosexuelles Interesse und eine geringere Zufriedenheit mit ihrer weiblichen Geschlechtsrolle zeigen als gesunde Mädchen (Berenbaum & Resnick, 1997).

Mathews, Fane, Conway, Brook & Hines (2008) berichteten zudem, dass weibliche AGS-Patienten weniger Fürsorgeverhalten zeigen als gesunde Frauen. Jungen hingegen haben im Vergleich zu gesunden Jungen häufig mehr Fürsorgeverhalten und sind weniger dominant als ihre gesunden Altersgenossen. Die Autoren kamen zu dem Schluss, dass die pränatale Androgen-Exposition zu einer Vermännlichung einiger, aber nicht aller Persönlichkeitsmerkmale von Frauen führt und manche geschlechtstypischen Charakteristika von Männern reduziert.

Aggressivität.

Berenbaum & Resnick (1997) untersuchten Persönlichkeitsmerkmale von Jungen und Mädchen mit AGS und berichteten, dass betroffene Mädchen im Jugend- und Erwachsenenalter höhere physische Aggressionstendenzen haben als eine weibliche Kontrollgruppe. In der gesunden Population zeigen Männer aller Altersgruppen und in allen Situationen tendenziell mehr aggressives Verhalten als Frauen. In der weiblichen und männlichen Kontrollgruppe ließ sich dieser Effekt auch in der Untersuchung von Berenbaum & Resnick (1997) bestätigen.

Mathews et al. (2008) fanden außerdem, dass Jungen mit der Diagnose AGS weniger aggressive Tendenzen zeigen als gesunde Jungen (vgl. auch Kuhnle & Krahl, 2003). In einigen Studien wurden bei männlichen AGS-Patienten aber auch ähnliche Aggressivitätswerte wie bei gesunden Altersgenossen beobachtet (Hagen & Schwarz, 2009b).

Aggressives Verhalten ist ein sehr komplexer Vorgang und hormonell auch sehr unterschiedlich determiniert sowie von sozialen Faktoren beeinflusst. Es ist nicht so einfach zu messen wie Interessen oder kognitive Konstrukte, daher ist es nicht verwunderlich, dass verschiedene Studien zu unterschiedlichen Ergebnissen im Hinblick auf die Aggressivität von AGS-Patienten kommen (Hagen & Schwarz, 2009b).

Da zum Wohlbefinden und Selbstverständnis von Kindern und Jugendlichen mit AGS derzeit noch kaum Befunde vorliegen (Hagen & Schwarz, 2009b), sollen die aufgeführten Informationen zur emotionalen Befindlichkeit, zur kognitiven Entwicklung und Ag-

gressivität sowie zu den Interessen und zum Geschlechtsrollenverhalten der Patienten für einen Überblick genügen.

Es folgt die Darstellung wesentlicher Charakteristika der psychosozialen Situation von Kindern und Jugendlichen mit SGA.

3.6.3 Die psychosoziale Situation von Kindern und Jugendlichen mit SGA

Eine von der Norm abweichende Körpergröße an sich ist keine Krankheit, sie ist ein isoliertes physisches Merkmal eines ansonsten gesunden Kindes (Voss & Sandberg, 2004). Doch die durch das Wachstum bedingten körperlichen Veränderungsprozesse sind entscheidende Determinanten des wahrgenommenen Alters der Kinder und auch des Fürsorgeverhaltens der Erwachsenen (Alley, 1983). Daher kann eine unterdurchschnittliche Körpergröße auch psychosoziale Probleme und Auffälligkeiten der betroffenen Kinder mit sich bringen.

Emotionale und soziale Probleme.

Eine geringere Körpergröße bei Patienten mit SGA kann emotionale und soziale Probleme mit verursachen. Soziale Probleme, die häufig im Kontext mit SGA berichtet werden, sind Angst, Introvertiertheit und Stigmatisierung (Sandberg, 1996). Alle Kinder, die sich in irgendeinem Merkmal von den Anderen deutlich unterscheiden, sind potenzielle Opfer von Stigmatisierung und damit sozialer Abwertung. Gerade im Kindesalter ist die Körpergröße ein entscheidender Bestandteil ihrer Identität, denn Kinder werden meist weniger nach ihrem tatsächlichen sondern vielmehr nach ihrem wahrgenommenen Alter behandelt (Skuse, 1987).

Kinder mit der Diagnose SGA werden häufig als schwächer wahrgenommen als ihre Altersgenossen, was zu elterlicher Überbehütung führen kann. Diese wiederum kann Probleme mit Gleichaltrigen mit verursachen (Rotnem, Genel, Hintz & Cohen, 1977).

SGA-Kinder waren in einer Studie von Gordon et al. (1982) unglücklicher als nicht beeinträchtigte Kinder. Wiklund, Wirén, Erling, Karlberg & Albertsson-Wikland (1994) fanden bei Jungen niedrigere Angaben im Bereich Freude als bei Mädchen mit SGA.

Auffällig ist, dass die Diagnose SGA in der Pubertät an psychologischer Bedeutung gewinnt (Zimet, Cutler, Litvene, Dahms, Owens & Cuttler, 1995). Probleme in interpersonellen Beziehungen, emotionale Belastung sowie sozialer Rückzug und Isolation können in der Adoleszenz zunehmen, da die Körpergröße für Jugendliche eine entscheidende psychologische Bedeutung hat (Erling, Wiklund & Albertsson-Wikland, 1994). Mangelnde soziale Erfahrungen, mit bedingt durch die unterhalb der Norm liegende Körpergröße, wiederum können die Entwicklung sozialer Kompetenzen und Bewältigungsstrategien beeinträchtigen und demnach eine Distanzierung der Gleichaltrigen weiter begünstigen (Meyer-Bahlburg, 1990).

Zimet et al. (1995) untersuchten Kleinwuchs als Stressfaktor in verschiedenen Lebensbereichen und vermuteten, dass Jungen mehr Stressbelastung durch SGA erfahren als Mädchen. Erklärbar wäre ein solcher Effekt durch die größere Bedeutung, welche der Körpergröße bei Jungen häufig zukommt.

Psychologische Auffälligkeiten.

Die Forschungsbefunde zum Zusammenhang zwischen psychosozialen Anpassungsschwierigkeiten und SGA sind kontrovers. Nicht selten weisen SGA-Kinder mehr psychologische Auffälligkeiten auf als ihre Altersgenossen. Typisch sind die Angabe körperlicher Beschwerden, mehr sozialer Rückzug und ein geringeres Selbstwertgefühl (Gordon et al., 1982). Auch Lundgren, Cnattingius, Jonsson & Tuvemo (2001) konnten deutliche Zusammenhänge zwischen SGA und psychosozialen Auffälligkeiten finden.

Kranzler, Rosenbloom, Proctor, Diamond & Watson (2000) fanden in einer Untersuchung mit 90 Kindern zwischen 6 und 12 Jahren jedoch keine Zusammenhänge zwischen SGA und externalisierenden Auffälligkeiten, z. B. aggressivem Verhalten, Aufmerksamkeitsproblemen und niedriger sozialer Kompetenz. Auch Zimet et al. (1995) berichteten, dass SGA nicht zwingend mit mehr psychologischen Problemen zusammenhängt, auch wenn es in manchen Lebensbereichen als zusätzlicher Stressor wirken kann.

Kognitive Leistung.

Diverse Studien berichten einen Zusammenhang zwischen SGA und dem Risiko einer geringeren Intelligenz und schlechteren akademischen Leistungen (Lundgren & Tuvemo, 2008). Die meisten der SGA-Kinder durchlaufen zwar eine relativ unauffällige Entwicklung und zeigen keine kognitiven Beeinträchtigungen. Bei wenigen Patienten treten dennoch leichte Einschränkungen der Konzentration und der geistigen Ausdauer auf, aber nur bei sehr wenigen sind diese Probleme gravierender und stehen dann in der Regel in Zusammenhang mit intrauteriner Wachstumsverzögerung (Noeker & Wollmann, 2007). Ein geringes Geburtsgewicht hängt teilweise mit einem erhöhten Risiko für schulische Probleme zusammen. Elgen & Sommerfelt (2002) berichteten, dass doppelt so viele SGA Kinder Schulprobleme hatten im Vergleich zu normalwüchsigen Kindern, obwohl nur eine IQ-Differenz zwischen SGA-Patienten und ihren Altersgenossen von 5 Punkten vorlag.

Ein etwas niedrigerer IQ, etwa ein Drittel einer Standardabweichung unter der Altersnorm, ist typisch für Kinder mit SGA (Elgen & Sommerfelt, 2002). Auch in einer Studie von Ross, Sandberg, Rose, Leschek, Baron, Chipman, Cassorla, Quigley, Crowe, Roberts & Cutler (2004) wurde auf teilweise niedrigere Schulleistungen von Kindern mit der Diagnose SGA hingewiesen.

Obwohl ein niedriges Geburtsgewicht, eine kleine Geburtsgröße und Frühgeburt mit niedrigerer intellektueller Leistung zusammenhängen, ist dabei der wichtigste Prädiktor für kognitive Beeinträchtigungen das Fehlen des Aufholwachstums (Lundgren et al., 2001). Inwiefern die Behandlung mit Wachstumshormonen positiven Einfluss auf die kognitive Entwicklung hat, wird an späterer Stelle erläutert.

Eltern und Familie.

Je stärker die physische Beeinträchtigung und je umfangreicher die medizinische Behandlung chronisch kranker Kinder sind, desto stärker ist auch die Familie von der Erkrankung betroffen. Bei Kindern mit SGA ist die Beeinträchtigung häufig nicht sehr stark, dennoch erfahren die Eltern teilweise emotionale Belastungen und Ängste, z. B. im Hinblick auf die Zukunft des Kindes oder auch die Befürchtung, dass sich die Geschwister des Kindes vernachlässigt fühlen. Selbstverständlich stellen Arzttermine und

die eventuelle medikamentöse Behandlung auch einen Mehraufwand im Alltag dar (Warschburger, 2000) und können erhöhtes Stresserleben bedingen.

Wenn die Kinder in Behandlung sind, so kann dies auch für ihre Geschwister Auswirkungen haben. Sie empfinden eventuell weniger Aufmerksamkeit und Zuwendung von ihren Eltern, was gegebenenfalls zu emotionaler Belastung und auch oppositionellem Verhalten führen kann (Tröster, 1999).

Auswirkungen der Behandlung mit Wachstumshormonen auf die kognitive und psychosoziale Entwicklung der Patienten.

Eine entscheidende Frage ist, inwiefern die Behandlung der Patienten mit Wachstumshormonen Auswirkungen auf die kognitive und psychosoziale Entwicklung der Patienten hat. Neben dem Aufholwachstum konnten Van Pareren, Duivenvoorden, Slijper, Koot & Hokken-Koelega (2004) zeigen, dass die Behandlung mit Wachstumshormonen die Intelligenz der Patienten signifikant verbessert. Sie führten eine Langzeitstudie mit 79 SGA-Patienten durch. Diese bekamen eine niedrige oder eine hohe Dosis Wachstumshormone. In beiden Vergleichsgruppen verbesserten sich der Gesamt-IQ und die nonverbale Intelligenz, jedoch nicht der verbale IQ. Auch externalisierendes Verhalten ging durch die Behandlung deutlich zurück, weil im Rahmen des Aufholwachstums die Akzeptanz der Patienten durch die Gleichaltrigen und das Selbstwertgefühl verbessert wurde (Van Pareren et al., 2004). Auch Ross et al. (2004) berichteten über positive Effekte der Wachstumshormonbehandlung auf emotionale und Verhaltensauffälligkeiten.

Nachdem nun die Belastungsfaktoren durch eine chronische Krankheitsbedingung im Kindes- und Jugendalter allgemein und unter krankheitsspezifischen Gesichtspunkten betrachtet wurden, sollen im Folgenden zwei Theoriemodelle der psychosozialen Belastung beschrieben werden.

3.7 Ein (non-)kategoriales Modell der psychosozialen Belastung?

Ist die jeweilige Diagnose oder vielmehr die chronische Krankheitsbedingung an sich die entscheidende Determinante psychosozialer Belastung?

Vertreter des non-kategorialen Ansatzes gehen davon aus, dass die Unterschiede zwischen chronisch kranken Kindern im Vergleich zu ihren gesunden Altersgenossen stärker sind als die Unterschiede zwischen Patienten mit verschiedenen Krankheiten (Noeker & Petermann, 2003; Warschburger, 2008).

Der non-kategoriale Ansatz kann im entwicklungspsychologischen Kontext auch mit dem Prinzip der Äquifinalität verglichen werden. Er besagt, dass die diversen Risikokonstellationen, welche mit unterschiedlichen Krankheiten einhergehen, dennoch zu einer ähnlichen Symptombelastung führen können (Hagen & Schwarz, 2009a).

Im Gegensatz dazu korrespondiert der kategoriale Ansatz mit dem Prinzip der Multifinalität und vertritt die These, dass unterschiedliche Erkrankungen unterschiedliche psychische Entwicklungsverläufe zur Folge haben. Beide Ansätze finden empirische Unterstützung (Hagen & Schwarz, 2009a).

Nicht nur für die Diagnostik, sondern auch für die Behandlung der Patienten ist es bedeutsam, ob man eher einen non-kategorialen oder einen kategorialen Ansatz der psychosozialen Belastung zugrunde legt. Insgesamt ist von multiplen Wechselwirkungen zwischen krankheitsspezifischen und –unspezifischen Belastungsfaktoren und Anpassungserfordernissen auszugehen (Hagen & Schwarz, 2009a).

Neben der Diagnose wird auch der Schweregrad der Erkrankung als potenzieller Prädiktor für psychosoziale Probleme diskutiert. Dabei gehen McQuaid, Kopel & Nassau (2001) von einem linearen Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Krankheit und der Schwere der psychosozialen Belastung aus, wohingegen andere Autoren im Sinne eines U-förmigen Zusammenhangs sowohl bei sehr geringer als auch bei sehr starker Krankheitssymptomatik die höchste Symptombelastung vermuten (Warschburger, 2008).

Das Nebeneinander einer kategorialen und einer non-kategorialen Theorie zur Erklärung und zum Verständnis der psychologischen Dimension chronischer Erkrankungen spielt für den Vergleich der drei Diagnosegruppen in der vorliegenden Untersuchung eine wichtige Rolle.

Als weitere psychologische Konstrukte werden in den folgenden Abschnitten 3.8 und 3.9 die Themengebiete Lebensqualität und Stress vorgestellt.

3.8 Lebensqualität im Kontext chronischer Krankheiten

Das Konstrukt der Lebensqualität spielt eine wichtige Rolle in der vorliegenden Untersuchung. Daher wird es in den folgenden Abschnitten definiert und es wird die Bedeutung der Lebensqualität im Kontext einer chronischen Krankheitsbedingung erläutert.

3.8.1 Definition des Konstrukts der Lebensqualität

Die Lebensqualitätsforschung ist das Fachgebiet, welches die individuellen Konsequenzen einer chronischen Erkrankung für die Patienten und ihre Eltern am intensivsten untersucht hat (Schmidt & Thyen, 2008).

„Chronisch-degenerative Krankheiten beeinflussen gerade dann das Alltagsleben und die Lebensqualität des Patienten, wenn sie ihn wegen erfolgreicher Behandlung oder geringer Lebensbedrohung über Jahrzehnte hinweg begleiten. Deshalb gewinnt die Beschreibung der Lebensqualität, des subjektiven Gesundheitszustandes sowie der sozialen und ökonomischen Folgen von Krankheit und Behinderung immer mehr an Bedeutung“, dies besagt eine Stellungnahme des Statistischen Bundesamts (1998, S. 48).

Die Messung von Qualität wird immer dann bedeutsam, wenn bereits ein Entwicklungsniveau erreicht worden ist, auf dem rein quantitative Maße keine ausreichenden Kriterien für das Erreichen von Ergebnissen mehr sind (Radoschewski, 2000). Die Erfassung der Lebensqualität bei chronisch Kranken hat in den vergangenen Jahren stark an Bedeutung gewonnen, da aufgrund erweiterter medizinischer Behandlungsmöglichkeiten rein somatische Merkmale zur alleinigen Beurteilung des Erfolgs einer medizinischen Behandlung zunehmend problematisch erscheinen (Hermanns & Kulzer, 1995, S. 34). Die Lebensqualität ist damit ein wesentliches Element in der Qualitätssicherung medizinischer Versorgung und ihre Untersuchung ist sowohl bei der Indikation als auch bei der Evaluation verschiedener Interventionsstrategien bedeutsam (Wurst, Herle, Fuiko, Hajszan, Katkhouda, Kieboom & Schubert, 2002). Sie gilt als wichtige Variable zur Messung des Therapieerfolgs (Garratt, Schmidt & Fitzpatrick, 2002).

Allgemein versteht man unter Lebensqualität das „sehr komplexe, vielschichtige und multidimensionale Gebilde der Spezifitäten und Eigenschaften menschlicher Existenz“

(Radoschewski, 2000). Sie bezeichnet das subjektive Wohlbefinden einer Person, nicht eine objektive Erfassung des Gesundheitsstatus (Hanson, 2001, S. 182).

Verschiedene Wissenschaftsdisziplinen vertreten unterschiedliche Konzepte der Lebensqualität. So können im philosophischen Sinne ein „gutes Leben“, im soziologischen Sinne immaterielles Wohlbefinden, im ökonomischen Sinne der ökonomische Standard, im psychologischen Sinne das Wohlbefinden und im medizinischen Sinne die somatische Normalität als zentrale Komponenten der Lebensqualität verstanden werden (Lindström, 1992).

Eine von der Weltgesundheitsorganisation eingesetzte Quality of Life Assessment-Group fasst folgende Charakteristika der Lebensqualität zusammen: sie ist ein subjektives und mehrdimensionales Konstrukt und schließt sowohl positive als auch negative Dimensionen ein. Sie kann als individuelle Wahrnehmung der eigenen Stellung im Leben im Kontext eines Kultur- und Wertesystems und in Bezug auf Ziele, Erwartungen und Standards verstanden werden (The WHOQOL Group, 1995).

Der Oberbegriff „Lebensqualität“ muss differenziert werden von gesundheitsbezogener Lebensqualität. Als „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ bezeichnet man die subjektive Wahrnehmung und Beurteilung der zentralen Elemente der eigenen Lebenssituation, besonders des eigenen Gesundheitszustandes, der eigenen Funktionsfähigkeit, der sozialen Eingliederung und der Beteiligung an einer altersentsprechenden Lebensführung (Mattejat & Remschmidt, 2006). Sie kann auch kurz als „erlebte Gesundheit“ zusammengefasst werden (Ravens-Sieberer, Ellert & Erhart, 2007, S. 810). Sie ist daher ein multidimensionaler Indikator für den Gesundheitszustand einer Person (Petermann, 2002, S. 502). Das Konzept kann negativ im Sinne von Abwesenheit von Belastung und Beschwerden definiert werden sowie positiv im Sinne von Wohlbefinden, Leistungsfähigkeit und Zufriedenheit (Goldbeck & Storck, 2002). Als Komponenten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gelten eine physische, eine psychisch-emotionale und eine soziale Dimension (Ravens-Sieberer et al., 2007; Pedroni & Zweifel, 1990).

Lebensqualität und Depressivität sind negativ korreliert (Goldney, Fisher, Wilson und Cheek, 2000), das bedeutet, dass eine positive Stimmung und psychische Gesundheit charakteristisch für eine positive Beurteilung der eigenen Lebensqualität sind. Die Le-

bensqualität ist abhängig von negativem Affekt und auch von der objektiven Gesundheit (Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999): wer gesund ist, fühlt sich wohler.

Eine differenzierte Beurteilung der Lebensqualität von chronisch Kranken kann zum Einen prognostisch wichtige Informationen für ihre Reaktion auf krankheits- oder therapiebezogene Anforderungen liefern. Das bedeutet, dass Patienten, die eine höhere allgemeine Lebensqualität angeben, häufig weniger Schwierigkeiten zeigen, eine chronische Krankheit zu bewältigen. Zum Anderen kann die Lebensqualität auch als Folge der Auseinandersetzung mit krankheitsbedingten Aufgaben interpretiert werden, das heißt, dass die Erkrankung die Lebensqualität beeinträchtigen kann (Hermanns & Kulzer, 1995, S. 34). Die Identifikation von Determinanten des gesundheitlichen Wohlbefindens, z. B. sozioökonomische Aspekte, Verhaltensweisen, Schmerzen, chronische Erkrankungen usw., kann wichtige Ansatzpunkte für frühzeitige Interventionen geben (Ravens-Sieberer et al., 2007).

3.8.2 Die Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher

Insgesamt scheinen chronisch kranke Kinder und Jugendliche eine geringere Lebensqualität aufzuweisen als gesunde Altersgenossen, wohingegen beim Vergleich verschiedener Diagnosegruppen teilweise kaum Unterschiede in der Lebensqualität berichtet werden (Warschburger, 2008). Einige Indikatoren sprechen für eine non-kategoriale Beeinträchtigung der Lebensqualität durch den Krankheitsfaktor an sich. Dennoch weisen spezifische Befunde zur Lebensqualität von Diabetes-, SGA- und AGS-Patienten durchaus auf kategoriale Unterschiede hin.

Die Lebensqualität von Patienten mit Diabetes mellitus

Dimensionen der Lebensqualität sind zum einen Voraussetzung für, zum anderen Folge einer gelingenden Diabetestherapie. Denn Diabetespatienten, deren Lebensqualität durch die Erkrankung beeinträchtigt ist, haben häufig Schwierigkeiten, den Behandlungsanforderungen gerecht zu werden. Gelingt ihnen dies langfristig nicht, so verschlechtert sich ihre Stoffwechselsituation. Damit steigt das Risiko diabetischer Komplikationen, welche mit einer weiteren Beeinträchtigung der Lebensqualität einher ge-

hen (Hermanns & Kulzer, 1995). Im Vergleich zu anderen chronisch kranken Kindern und Jugendlichen beurteilten Diabetespatienten in einer Studie von Wurst et al. (2002) ihre Lebensqualität als am stärksten beeinträchtigt.

Woran kann das liegen? Die Behandlungsanforderungen des Typ 1 Diabetes mellitus sind komplex, weil die Patienten sich an Verhaltensvorschriften halten und gleichzeitig die kindlichen Entwicklungsaufgaben bewältigen müssen (Nardi, Zucchini, D'Alberon, Salardi, Maltoni, Bisacchi, Elleri & Cicognani, 2008). Unangenehme physische Gefühle im Zusammenhang mit der Erkrankung können z. B. Müdigkeit, Durst, Gewichtsverlust sowie Symptome von Hypoglykämien wie ein schlechtes Konzentrationsvermögen sein. Langfristige Komplikationen reichen von gastrointestinalen Problemen, Blutdruckproblemen bis hin zu Blindheit, jedoch erfahren jugendliche Patienten letztere in der Regel noch nicht (Bennett Johnson & Perwien, 2001, S. 376-377). Dennoch können bereits im Jugendalter Ängste vor Spätfolgen auftreten und die Lebensqualität beeinträchtigen, insbesondere, da die Patienten in der Adoleszenz häufig zu verstehen beginnen, dass sie mit ihrer chronischen Erkrankung Diabetes mellitus ein Leben lang konfrontiert sind (Grey et al., 2002).

Das lebensverändernde Krankheitsmanagement umfasst den Erwerb neuer Verhaltensweisen, z. B. Blutzuckerkontrollen und Insulininjektionen, sowie die Veränderung bestehender Gewohnheiten, beispielsweise eine Ernährungsumstellung. Diese können den Alltag und das Wohlbefinden deutlich beeinträchtigen (Wurst et al., 2002).

Die Krankheit und Behandlung des Diabetes mellitus kann, wie bereits erläutert, auch entscheidend in Konflikt treten mit anderen Entwicklungszielen des Kindes- und Jugendalters. Dies hat Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten. So ist die sexuelle und körperliche Reifung häufig verzögert und auch die Intimsphäre wird durch häufige medizinische Untersuchungen besonders im Jugendalter als verletzt empfunden. Die zunehmenden Unabhängigkeitsbestrebungen der Jugendlichen von den Eltern gegenüber elterlicher Überbesorgtheit können zu familiären Auseinandersetzungen führen. Die zeitlich streng geregelte Nahrungsaufnahme und z. B. das Verbot von „junk food“ können die Konformität mit den Gleichaltrigen erschweren. Erfahrungen mit Hypoglykämien sowie der Gedanke an einen „defekten“ Körper können das Selbstverständnis und Selbstbewusstsein und die Lebensqualität einschränken (Petermann et al., 1987, S. 98).

Auch berufliche und Zukunftssorgen sind im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern und Jugendlichen bei Diabetespatienten besonders ausgeprägt (Petermann et al., 1987, S. 104).

Wurst et al. (2002) konnten zeigen, dass innerhalb einer Gruppe chronisch kranker Kinder und Jugendlicher, bestehend aus Teilstichproben der Onkologie, Kardiologie und Stoffwechselstörungen, die Diabetespatienten signifikant stärker belastet waren als die anderen Patientengruppen. Dies galt für die Selbstbeurteilung durch die Patienten sowie für die Fremdbeurteilung durch die Mütter. Hierbei schien die psychische Gesundheit stärker betroffen zu sein als das körperliche Wohlbefinden. Als wesentlicher Belastungsfaktor wurden die Behandlungsmaßnahmen beurteilt, wobei die chronisch kranken Kinder sich besonders durch die Untersuchungen und die Behandlung beeinträchtigt fühlten, die Jugendlichen hingegen verstärkt auch durch das Problem der Krankheit selbst (Wurst et al., 2002). Im Vergleich zu gesunden Kindern und Jugendlichen kann eine chronische Krankheitsbedingung folglich die Lebensqualität beeinträchtigen und auch zwischen verschiedenen Krankheiten finden sich teilweise Unterschiede.

Trotz des anspruchsvollen Behandlungsplans ist die Lebensqualität junger Diabetespatienten jedoch nicht generell eingeschränkt (Nardi et al., 2008; Laffel, Connell, Vangness, Goebel-Fabbri, Mansfield & Anderson, 2003). Diabetes mellitus hindert ein Kind z. B. normalerweise nicht an der Teilnahme an alterstypischen Aktivitäten, auch wenn die Krankheit in manchen Situationen ein Hindernis sein kann, beispielsweise wenn bei sportlichen Betätigungen Anpassungen der Nahrungsaufnahme und Insulingabe zu berücksichtigen sind (Bennett Johnson & Perwien, 2001, S. 377).

Laffel et al. (2003) konnten zudem zeigen, dass weniger die Krankheit selbst, sondern vielmehr Familienkonflikte, welche sich um die Diabetesbehandlung zentrieren, die Lebensqualität der Patienten entscheidend beeinträchtigen können.

Was sind weitere Einflussfaktoren auf die Lebensqualität von Diabetespatienten? Eine bessere Stoffwechselkontrolle, erfasst durch den HbA1c-Kennwert, ist tendenziell mit einer höheren Lebensqualität assoziiert (Guttman-Bauman, Flaherty, Strugger & McEvoy, 1998). Eren et al. (2008) fanden ebenfalls negative Korrelationen zwischen dem HbA1c-Wert und der Lebensqualität der Patienten. Dies spricht für die Hypothese, dass Patienten mit höherer Compliance eine bessere Lebensqualität zeigen.

Eine niedrige Lebensqualität kann wiederum auch ein Prädiktor für eine schlechte metabolische Kontrolle bei Jugendlichen mit Diabetes sein. Denn das Empfinden, dass die Krankheit einen negativen Einfluss auf ihr Leben hat, z. B. Beeinträchtigungen von Freizeitaktivitäten oder das Gefühl, dass die alltäglichen Behandlungsanforderungen in der Öffentlichkeit peinlich sein könnten, kann die Compliance und die Stoffwechsellkontrolle negativ beeinflussen (Hanson, 2001, S. 201).

Des Weiteren verbessert sich die subjektive Wahrnehmung der Lebensqualität häufig, je länger die Erstmanifestation zurück liegt und je mehr das Krankheitsmanagement ein fester Bestandteil des Alltags geworden ist (Goldbeck & Storck, 2002; Winkler-Metzke & Steinhausen, 2002).

Auch die Pubertät ist ein wichtiger Einflussfaktor für die empfundene Beeinträchtigung. Lebensqualität und funktionale Gesundheit werden häufig mit zunehmendem Lebensalter der Kinder schlechter beurteilt (Graue, Wentzel-Larsen, Båtsvik & Sjøvik, 2003; Wagner et al., 2005). Nardi et al. (2008) beobachteten, dass jugendliche Diabetespatienten ab einem Alter von 14 Jahren mehr emotionale und Verhaltensprobleme zeigen als gesunde Jugendliche, wohingegen bis zum Alter von 13 Jahren in der Selbstbeurteilung keine Unterschiede beobachtbar waren. Generell berichten Diabetespatienten im Prozess des Erwachsenwerdens über mehr physiologische Probleme.

Häufige Schwierigkeiten im Jugendalter liegen im Bereich der Familienbeziehungen und Kontaktgestaltung zu Gleichaltrigen. Diese Jugend- und auch krankheitsspezifischen Belastungen können als Verlust von Lebensqualität empfunden werden, was eine Ablehnung oder sogar Verleugnung der Erkrankung begünstigt und die Compliance beeinträchtigen kann (Petermann & Essau, 1995, S. 125).

Während das Konstrukt der Lebensqualität im Kontext einer Diabetes mellitus Erkrankung in der Literatur bereits einen wichtigen Stellenwert hat, finden sich zum Themenkreis AGS und SGA noch deutlich weniger Studien zur Lebensqualität.

Das Thema Lebensqualität beim adrenogenitalen Syndrom

Da sich die bislang verfügbaren psychologischen Studien zum adrenogenitalen Syndrom weniger mit der Bedeutung der Symptomatik und der medikamentösen und chirurgischen Behandlung auf die Lebensqualität beschäftigt haben (Hagen & Schwarz, 2009b), kann nur versucht werden, die bereits erläuterten Beeinträchtigungen der Lebensqualität auch auf Patienten mit der Diagnose AGS zu verallgemeinern.

Definitiv kann die Belastung von Kindern und Jugendlichen durch die Behandlungsmaßnahmen und häufigere Arztbesuche als ihre Altersgenossen als mögliche Beeinträchtigung der Lebensqualität angesehen werden (vgl. z.B. Wurst et al., 2002), insbesondere die lebenslange Medikamenteneinnahme. Auch Familienkonflikte, welche sich um die Behandlung und die regelmäßige Medikamenteneinnahme zentrieren können, können sich negativ auf die Lebensqualität auswirken (Laffel et al., 2003). Mögliche Beeinträchtigungen der emotionalen Befindlichkeit, wie sie von Berenbaum et al. (2004) berichtet wurden, wurden bereits im Abschnitt 3.6.2 erläutert.

In Anbetracht der Tatsache, dass die Behandlung des AGS im Alltag bei weitem nicht so aufwändig ist wie die Therapie des Diabetes mellitus, lässt sich vermuten, dass sich das Krankheitsmanagement beim adrenogenitalen Syndrom nicht so stark auf die Lebensqualität auswirkt wie beim Diabetes.

Lebensqualität und Small for Gestational Age

Die Lebensqualität eines Kindes mit SGA hängt entscheidend davon ab, wie sein soziales Umfeld und seine Familie mit dem Syndrom umgehen. Häufig zeigen sich Zusammenhänge zwischen der Körpergröße und der Aufmerksamkeit, der Gefühlslage und Vitalität der Kinder und Jugendlichen. Da die Kinder in ihrem Umfeld häufig nach ihrem physischen und nicht nach ihrem chronologischen Alter behandelt werden, können sie oft nicht das gleiche Durchsetzungsvermögen entwickeln wie Gleichaltrige (Meyer-Bahlburg, 1990).

Besonders Mädchen mit SGA tendieren zu niedrigerem Selbstbewusstsein und eingeschränkterer Vitalität als Jungen (Wiklund et al., 1994). „Small stature“-Jungen wiederum zeigten in der Studie von Wiklund et al. (1994) weniger Freude als Mädchen. Plau-

sibel erscheint diese Beobachtung unter dem Gesichtspunkt, dass gerade für Jungen in der Pubertät die Körpergröße eine besonders große Bedeutung hat.

Häufig beurteilen die betroffenen Kinder ihre Lebensqualität selbst besser als ihre Eltern, da die Eltern sie verletzlicher einschätzen und sich mehr Sorgen über potenzielle zukünftige Probleme machen (Erling et al., 1994). So beschreiben die Kinder ihr Wohlbefinden häufig als gut.

Dennoch scheinen sich die Lebenszufriedenheit und Selbstakzeptanz in der Adoleszenz oft zu reduzieren. Gerade in der Pubertät messen Jugendliche der Körpergröße eine besondere Bedeutung zu und haben laut Erling et al. (1994) auch häufig unrealistische Erwartungen im Hinblick auf ihre erreichbare Körpergröße. Aus diesem Grund kann bei SGA-Patienten gerade im Jugendalter eine Beeinträchtigung der Lebensqualität im Vergleich zu nicht von SGA betroffenen Gleichaltrigen auftreten.

Nachdem nun der Einfluss der drei Krankheitsbilder auf die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen thematisiert wurde, soll auch der Lebensqualität ihrer Eltern Beachtung geschenkt werden.

3.8.3 Die Lebensqualität der Eltern chronisch kranker Kinder

Es wurde bereits angesprochen, dass eine chronische Krankheitsbedingung auch für die Eltern ein großer Belastungsfaktor ist. Die elterliche Lebensqualität wird als Momentaufnahme ihrer physischen und psychischen Befindlichkeit, ihrer sozialen Situation und ihrer Funktionsfähigkeit verstanden (Goldbeck & Storck, 2002).

Die Konfrontation mit der Diagnose einer chronischen Erkrankung geht mit Sorgen um das Wohl und um die Zukunft des Kindes einher. Die Pflege des Patienten beansprucht von nun an persönliche sowie zeitliche Ressourcen und häufig ändert sich die gesamte Familiensituation (Goldbeck & Storck, 2002).

Veränderung der Erziehungssituation.

Die Mehrzahl der Eltern reagiert nach der Diagnose auf die neue Lebenssituation mit einem dominierend-kontrollierenden oder aber mit einem übermäßig behütenden und nachsichtigen Erziehungsstil (Petermann et al., 1987, S. 99). Typische Belastungen und

emotionale Konflikte der Eltern sind das Gefühl, die Belastung nicht mehr aushalten zu können, das Gefühl, vom Ehemann mit den Problemen allein gelassen zu werden, der Druck, die eigenen Ängste vor dem Kind verbergen zu müssen sowie die Angst, das Kind könne sich etwas antun (Petermann et al., 1987, S. 113).

Die Mütter, denen in der Regel die Verantwortung für die Erkrankung übertragen wird, müssen sich beispielsweise nach der Erstmanifestation eines Diabetes mellitus an eine vollkommen neue Erziehungs- und Versorgungssituation gewöhnen und sie müssen sich mit veränderten Lebensperspektiven ihres Kindes auseinandersetzen. Diese Herausforderung zieht nicht selten depressive und nervöse Störungen der Mütter nach sich (Petermann et al., 1987, S. 98).

Wohlbefinden und Funktionsniveau.

Beide Elternteile chronisch kranker Kinder berichten häufig über Einschränkungen in ihrer emotionalen Stabilität und ihrem allgemeinen Wohlbefinden. Ihr tägliches physisches und psychosoziales Funktionsniveau lag in einer Studie von Goldbeck (2006) unter dem von Eltern gesunder Kinder.

Goldbeck und Storck (2002) fassen die psychologischen Risiken, denen Eltern chronisch kranker ausgesetzt sind, zusammen und nennen unter anderem eine erhöhte Vulnerabilität für depressive Störungen, psychosoziale Auffälligkeiten und allgemein eine höhere Prävalenz für klinische und subklinische psychische Störungen. Zudem berichten die Eltern im Vergleich zu Eltern mit gesunden Kindern über weniger Zeit, die sie mit ihrem Partner, mit Freunden oder Bekannten verbringen oder in der sie ihren persönlichen Interessen nachgehen. Häufig tritt auch ein Gefühl des Verlusts von Freiheit und Spontaneität auf (Lowes et al., 2004).

Elterliche Lebensqualität in Abhängigkeit vom Alter der Kinder.

Hierbei wirkt das Alter der Kinder moderierend auf die Auswirkungen der chronischen Krankheit auf die Lebensqualität: bei Eltern mit jüngeren Kindern ist die Lebensqualität tendenziell geringer (Goldbeck, 2006), denn in jungen Jahren können sie die Krankheitsanforderungen noch nicht so selbstständig und ohne permanente elterliche Hilfe bewältigen. Gerade wenn die Patienten in die Pubertät kommen, sind die Eltern zudem vor die schwierige Aufgabe gestellt, den Jugendlichen einerseits in seinen

Verselbstständigungs-Bemühungen zu fördern und ihm mehr Eigenverantwortung bei der Behandlung zu übertragen, andererseits sind sie dafür verantwortlich, dass die Einhaltung der medizinisch notwendigen Behandlungsmaßnahmen nicht gefährdet ist (Tröster, 2005). Dies ist ein Dilemma, das emotional sehr belastend sein kann.

Lowes et al. (2004) konnten außerdem zeigen, dass Eltern, die aktiv in die Behandlung einbezogen werden, eher einen stabilen emotionalen und physischen Zustand berichten als Eltern, die keinen Einblick in die alltäglichen Therapiemaßnahmen haben. Nicht nur bei den Patienten selbst, sondern auch bei den Eltern ist das Krankheitswissen ein positiver Einflussfaktor auf die Lebensqualität, es vermittelt ein Gefühl der Kontrolle und Kompetenz.

Im Schnitt haben die Eltern sogar größere Ängste, dass ihre Kinder durch die Erkrankung negative Auswirkungen erfahren, als die Patienten selbst (Petermann et al., 1987, S. 103). Auch wenn das Krankheitsmanagement bei Jugendlichen schon recht selbstständig erfolgt, besteht meist ein fortbestehendes Monitoring, als Ausdruck der chronischen Sorgen der Eltern vor künftigen gesundheitlichen Problemen der Jugendlichen (Seiffge-Krenke & Schmidt, 1999). Generell zeigen Eltern von erkrankten Kindern und Jugendlichen meist besondere Anstrengungen, das Leben ihrer Kinder so normal wie möglich zu gestalten (Lowes et al., 2004). All diese Bemühungen, gedanklichen Belastungen und zusätzlichen Bewältigungserfordernisse im Alltag können das Leben von Eltern mit einem chronisch kranken Kind beschweren.

Doch nur eine positive Krankheitsbewältigung von Seiten der Eltern ermöglicht auch eine gute Grundorientierung der Kinder. Kinder, deren Eltern hilflos und wenig kooperativ auftreten, weisen bei Diabetes mellitus z. B. häufiger eine schlechte Stoffwechseleinstellung auf (Petermann et al., 1987, S. 100). Gerade deshalb ist es wichtig, die Belastungen, Fragen und Bedürfnisse der Eltern bei der Behandlung mit zu berücksichtigen.

3.8.4 Besonderheiten bei der Erfassung der Lebensqualität

Wie kann nun das komplexe Konstrukt der Lebensqualität gemessen werden? Die Erfassung der Lebensqualität ist im Wesentlichen subjektiv und der Patient sollte die primäre Informationsquelle hinsichtlich seiner Lebensqualität sein (Koot & Wallander, 2001, S. 6). Häufig unterschätzen Patientenelementer die Lebensqualität ihrer Kinder und sind viel besorgter um das somatische Wohl ihrer Kinder als die Eltern gesunder Kinder (Graue et al., 2003; Norrby, Nordholm, Andersson-Gäre & Fasth, 2006). Daher ist es bei der Erfassung der subjektiven Beeinträchtigung wichtig, auch Selbstbeurteilungsverfahren für die Kinder heranzuziehen.

Die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität folgt einem konstruktivistischen Ansatz. Die angewandte Messmethode definiert, was man jeweils unter dem Begriff Lebensqualität verstehen kann, es existieren praktisch „so viele Lebensqualitäten wie Messinstrumente“ (Radoschewski, 2000). Und es gibt kein Maß gesundheitsbezogener Lebensqualität, das für alle Zwecke gleichermaßen gilt.

Es gibt zwei Gruppen von Messinstrumenten der Lebensqualität, allgemeine und spezifische Verfahren. Allgemeine Messverfahren, auch „generisch“ genannt (Radoschewski, 2000), sind nicht krankheitsspezifisch und können Vergleiche zwischen verschiedenen Patientengruppen mit unterschiedlichen Behandlungsbedingungen ermöglichen. Krankheitsspezifische Verfahren ermöglichen die Erfassung der Lebensqualität einer bestimmten diagnostischen Gruppe und sind sensitiver im Hinblick auf Veränderungen innerhalb einer homogenen Patientengruppe (Bennett Johnson & Perwien, 2001, S. 385). Da chronische Erkrankungen immer im Alltagskontext zu betrachten sind, sind allgemeine Lebensqualitätsmaße genauso bedeutsam wie krankheitsspezifische Instrumente. Wie die Lebensqualität und Lebenszufriedenheit in der vorliegenden Untersuchung operationalisiert wurden, wird in Abschnitt 5.2.2 dargestellt.

Im nächsten Kapitel folgt eine Einführung in den Themenbereich Stress und Stressbewältigung.

3.9 Stress und Stressbewältigung

Das Thema Stress und Stressbewältigung im Kontext einer chronischen Krankheit wurde bereits in den voran gegangenen Kapiteln angesprochen und soll an dieser Stelle genauer erläutert werden. Eine chronische Erkrankung ist ein Stressfaktor, sie ist mit mehr oder weniger schweren Einschränkungen des Lebens und auch der Zukunftspläne verbunden (Kyngas & Barlow, 1995).

3.9.1 Definition des Konstruktes Stress

Umgangssprachlich wird der Begriff „Stress“ synonym für das Belastungserleben eines Individuums sowie auch für belastende Situationen verwendet. Auch wissenschaftlich gibt es verschiedene Modelle und Definitionen des Konstruktes Stress. Als Stressreaktion bezeichnet man im Allgemeinen Prozesse auf körperlicher, verhaltensbezogener und kognitiv-emotionaler Ebene, die von der betroffenen Person als Antwort auf belastende physikalische, körperliche, soziale oder Leistungsanforderungen in Gang gesetzt werden. Welcher Art eine Stressreaktion ist, wird ganz entscheidend durch die Kontrollierbarkeit der belastenden Situation beeinflusst (Kaluza, 2004).

Cannon (1929) definierte das Konstrukt Stress vom biologischen Standpunkt aus als Abweichung von der Homöostase, als Notfallreaktion. Sie hat Auswirkungen auf die Atmung, das Herz-Kreislauf-System, den Stoffwechsel, die Muskulatur, das Immunsystem, die sexuellen Funktionen sowie auf das Empfinden von Schmerz.

Lazarus und DeLongis (1983) betonten die bedeutende Rolle, die Alltagsbelastungen für das Stresserleben spielen. Sie differenzieren zwischen alltäglichen Aufgaben und Verpflichtungen, psychosozialen Konflikten und Spannungen sowie der gedanklichen Beschäftigung mit vergangenen als negativ erlebten Ereignissen oder die Erwartung künftiger negativer Ereignisse.

Einen großen Bekanntheitsgrad hat das transaktionale Stressmodell von Lazarus (1966) gewonnen. Es berücksichtigt den Umstand, dass das Stresserleben von der individuellen Bewertung einer Situation abhängt. Lazarus bezeichnet als primäre Bewertung die Empfindung einer Situation als irrelevant, angenehm-positiv oder stressbezogen. Die sekun-

däre Bewertung ist eine Einschätzung der eigenen Bewältigungsfähigkeiten dieser Situation, wobei primäre und sekundäre Bewertung miteinander einher gehen und nicht als chronologisch aufeinander folgend definiert sind. Eine stressbezogene sekundäre Bewertung liegt dann vor, wenn ein Individuum sich mit der Bewältigung der Anforderungen überfordert fühlt. Schließlich kommt es zu einer Neubewertung der Situation, indem die ursprüngliche primäre und sekundäre Bewertung durch neue Hinweise aus der Umgebung, Rückmeldungen zu den eigenen Reaktionen sowie neuen Überlegungen verändert wird.

3.9.2 Stress im Kontext einer chronischen Krankheitsbedingung

Im Kontext einer chronischen Erkrankung spielen Stresserleben und Stressbewältigung in zweierlei Hinsicht eine entscheidende Rolle.

Einerseits stellt die Krankheit an sich einen Stressfaktor dar. Ein typisch belastender Aspekt einer chronischen Erkrankung ist die regelmäßige Medikamenteneinnahme. Im Kontext des Typ 1 Diabetes mellitus treten z. B. mehrmals tägliche Insulininjektionen, eine geregelte Ernährung und regelmäßige Blutzuckermessung und –dokumentation als Stressoren auf (Seiffge-Krenke & Stemmler, 2003). Auch eine schlechte Blutzuckereinstellung (Nordfeldt & Jonsson, 2001) und die Angst vor Folgeerkrankungen (Rose et al., 1998) oder das Wissen über die Chronizität einer Erkrankung können als Stressoren auftreten. Ross et al. (2004) berichteten bei kleinwüchsigen Kindern über Hänseleien, als potenzielle Stressfaktoren.

Andererseits kann Alltagsstress die Anpassung an die Erkrankung erschweren. Im Kindes- und Jugendalter sind die Patienten genau wie ihre gesunden Altersgenossen zahlreichen alltäglichen Stressoren in der Schule, der Familie und im Freundeskreis ausgesetzt. Stressbelastung kann sich zum Beispiel auf die Compliance, das Befolgen der Behandlungsregeln, negativ auswirken (Peyrot, McMurry & Kruger, 1999) oder sie kann z. B. auch direkt einen negativen Einfluss auf Körpervorgänge haben.

So kann psychologischer Stress mit erhöhten Hormonspiegeln von Cortisol, Epinephrin, Glukagon und Wachstumshormonen einhergehen. Im Falle des Diabetes mellitus haben diese physiologischen Prozesse eine direkte antagonistische Wirkung auf Insulin und können die Stoffwechsellage verschlechtern (Musselmann, Betan, Larsen & Phillips,

2003). Beim AGS mit Salzverlustsyndrom kann in psychischen Situationen z. B. eine Veränderung der Medikamentendosis notwendig sein, um akute Salzverlustkrisen zu vermeiden (Hagen & Schwarz, 2009b). Der Einfluss nicht krankheitsbezogener Stressoren sollte daher zur Prävention psychologischer sowie physiologischer Probleme berücksichtigt werden (Seiffge-Krenke & Stemmler, 2003).

3.9.3 Die Bewältigung von Stress

Die Auseinandersetzung mit erlebten Belastungen bezeichnet man als „Coping“ bzw. Stressbewältigung. Lazarus und Launier (1981) beschrieben Bewältigung als verhaltensorientierte sowie intrapsychische Bemühungen, mit externen, internen oder konfligierenden Anforderungen, fertig zu werden, d. h. sie zu bewältigen, zu ertragen, zu mildern, oder ihnen aus dem Weg zu gehen. Zur Bewältigung werden nach Schwendtko (1986) gezielte Reaktionen, Muster der sozialen Interaktion oder kognitive Problemlösungsstrategien eingesetzt.

Es gibt verschiedene Klassifikationen von Copingstrategien. Im Folgenden soll die Klassifikation von Kaluza (2004) vorgestellt werden.

Unter instrumentellem Stressmanagement versteht man Strategien, die dazu dienen, Stressoren zu reduzieren oder komplett auszuschalten.

Kognitives Stressmanagement bezeichnet intrapsychische Prozesse, welche das Wohlbefinden verbessern und Stresserleben lindern können, z. B. die Aktivierung persönlicher Motive, Einstellungen und Bewertungen.

Als palliativ-regeneratives Stressmanagement bezeichnet man die kurz- oder längerfristige Regulierung und Kontrolle der physiologischen und psychischen Stresssituation, z. B. indem man sich entspannt.

Verleugnung sowie Vermeidungs- und Fluchtverhalten gelten als eher dysfunktionale Bewältigungsstrategien, aktive und problemorientierte Copingstrategien sowie die positive Neubewertung von Stresssituationen werden als effektiv und positiv beurteilt.

Als eher ineffektive Bewältigungsstrategien gelten zudem eskapistische Strategien. Dazu gehören beispielsweise Wunschfantasien, Realitätsflucht oder Alkohol- und Medi-

kamentenkonsum sowie Aggression gegenüber anderen und Selbstabwertung, Selbstbeschuldigung und Selbstbemitleidung.

Für eine erfolgreiche Stressbewältigung sind neben personalen aber auch soziale Ressourcen bedeutsam. Sozialer Rückhalt kann in Form von informationeller, instrumenteller, emotionaler und geistiger Unterstützung erfolgen und erfüllt eine wichtige Pufferfunktion in Stresssituationen (Kaluza, 2004).

Matheny, Aycock & McCarthy (1993) erklären die verstärkte Entwicklung von Verhaltensauffälligkeiten bei chronisch kranken Kindern durch die erhöhte Beanspruchung und den Mangel an adäquaten Stressverarbeitungsstrategien. Bei SGA-Patienten kann auch durch die Distanzierung von Gleichaltrigen (Meyer-Bahlburg, 1990) oder die Überbehütung durch ihre Eltern zu einem Mangel an angemessenen Stressbewältigungsstrategien führen (Holmes, Hayford & Thompson, 1982).

Es ist wichtig, bereits im Kindes- und Jugendalter ein effektives Stressbewältigungsverhalten zu vermitteln, insbesondere auch da die Art, wie Kinder und Jugendliche Stresssituationen bewältigen, deterministisch für ihre Bewältigung im Erwachsenenalter ist (Seiffge-Krenke & Nieder, 2001).

Die Förderung adäquater Stressbewältigungsmechanismen ist vielversprechend und chronisch kranke Kinder und Jugendliche sind nicht zwingend beeinträchtigt in ihren Coping-Fertigkeiten. Berenbaum et al. (2004) konnten z. B. keine Beeinträchtigung von AGS-Patientinnen im Hinblick auf ihre Stressverarbeitungsstrategien finden und auch Kinder mit der Diagnose SGA können über eine Vielzahl von Bewältigungsstrategien verfügen, um Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Erkrankung zu bewältigen. Grey & Berry (2004) konnten positive Auswirkungen von Stressbewältigungstrainings auf die metabolische Kontrolle bei Diabetes mellitus nachweisen.

Mit der Erläuterung des Stresskonzeptes endet der psychologische Teil der theoretischen Einführung in das Themengebiet dieser Arbeit. Im Folgenden sollen die Forschungsfragen, deren Beantwortung die Studie zum Ziel hatte, differenziert dargestellt werden.

3.10 Forschungsfragen und Hypothesen

Die zentrale Forschungsfrage der vorliegenden Arbeit war:

Unterscheiden sich die Patienten und Patienteneltern der drei Diagnosegruppen Diabetes mellitus, AGS und SGA im Hinblick auf ihre psychosoziale Anpassung, ihre Stressbewältigungsstrategien und ihre Lebensqualität?

Folgende spezifische Forschungsfragen wurden zu den einzelnen Themenbereichen analysiert:

Psychosoziale Anpassung

Forschungsfrage 1: Unterscheiden sich die Kinder und Jugendlichen der drei Diagnosegruppen im Hinblick auf ihre psychosoziale Anpassung?

Forschungsfrage 2: Besteht Kongruenz zwischen der Einschätzung der psychosozialen Anpassung der Kinder und Jugendlichen durch die beiden Elternteile und die Patienten selbst?

Forschungsfrage 3: Können Geschlechtsunterschiede bezüglich der psychosozialen Anpassung beobachtet werden?

Forschungsfrage 4: Bestehen Zusammenhänge zwischen dem Alter der Patienten und ihrer psychosozialen Anpassung?

Stress und Stressbewältigung der Patienten

Forschungsfrage 5: Unterscheiden sich die Patienten der drei Diagnosegruppen im Hinblick auf ihre Stressverarbeitungsstrategien und ihr Stresserleben?

Forschungsfrage 6: Besteht ein Zusammenhang zwischen der psychosozialen Anpassung und den Stressverarbeitungsmechanismen der Kinder und Jugendlichen?

Lebensqualität der Patienten

Forschungsfrage 7: Unterscheiden sich die Patienten der Diagnosegruppen Diabetes mellitus und AGS im Hinblick auf ihre Lebensqualität?

Forschungsfrage 8: Schätzen die Eltern die Lebensqualität chronisch kranker Kinder angemessen ein?

Forschungsfrage 9: Können Geschlechtsunterschiede bezüglich der Lebensqualität beobachtet werden?

Lebensqualität und Lebenszufriedenheit der Eltern

Forschungsfrage 10: Unterscheiden sich die Eltern der drei Patientengruppen im Hinblick auf ihre Lebensqualität und Lebenszufriedenheit?

Forschungsfrage 11: Unterscheiden sich Mütter und Väter chronisch kranker Kinder bezüglich ihrer Lebensqualität und Lebenszufriedenheit?

Forschungsfrage 12: Bestehen Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität der Eltern und der psychosozialen Anpassung ihrer Kinder?

Bewältigung der Eltern

Forschungsfrage 13: Unterscheiden sich die Eltern der drei Patientengruppen im Hinblick auf ihre Bewältigungsstrategien?

Forschungsfrage 14: Unterscheiden sich Väter und Mütter chronisch kranker Kinder und Jugendlichen im Hinblick auf ihr Bewältigungsverhalten?

Alter der Patienten

Forschungsfrage 15: Welche Rolle spielt das Alter der Patienten für die elterliche Bewältigung und Lebensqualität?

Hypothesen

In Bezugnahme auf die in den vorangegangenen Abschnitten dargestellten komplexen psychosozialen Besonderheiten von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und ihren Familien galt das Augenmerk der vorliegenden Untersuchung den psychologischen Besonderheiten bei der Krankheitsbewältigung sowie bei der Bewältigung von alltäglichen Herausforderungen.

Die Hypothesen der Untersuchung werden im Folgenden knapp erläutert. Sie sind thematisch gegliedert, ihre Nummerierung bezieht sich auf die Nummerierung der korrespondierenden Forschungsfrage.

Vergleich der Diagnosegruppen.

Da keine spezifischen Untersuchungen zum Intergruppenvergleich der drei Patientengruppen Diabetes mellitus, AGS und SGA in Bezug auf die untersuchten Konstrukte vorlagen, wurde für den Vergleich der drei Diagnosegruppen ein exploratives Vorgehen gewählt.

Dass jede der drei chronischen Erkrankungen Diabetes mellitus, AGS und SGA psychosoziale Folgewirkungen haben kann (Petermann, 2002, S. 505), wurde als wesentliche Hypothese zugrunde gelegt. Gerade bei Kindern und Jugendlichen kann die Erkrankung mit den alterstypischen Entwicklungsaufgaben kollidieren (Seiffge-Krenke, 1998) und damit das Risiko einer psychischen Störung um das 2 bis 4fache erhöhen (Noeker & Petermann, 2003). Dabei wurden potenziell sowohl externalisierendes Verhalten (Lavigne & Faier-Routman, 1992) als auch internalisierende Störungen (Warschburger, 2008) angenommen.

Das explorative Vorgehen beim Intergruppenvergleich erschien durch das Nebeneinander von Hypothesen zum kategorialen und non-kategorialen Ansatz sinnvoll: Während zahlreiche Studien dafür sprechen, dass die Unterschiede zwischen verschiedenen Diagnosegruppen geringer seien als die Unterschiede zwischen kranken und gesunden Kindern im Hinblick auf ihre psychosoziale Anpassung, betonen andere Befunde die spezifischen psychologischen Risiken unterschiedlicher Krankheitsbedingungen (vgl. Hagen & Schwarz, 2009a).

Dass zwischen den drei Patientengruppen keine Unterschiede hinsichtlich der jeweiligen Konstrukte bestehen, bezeichnete die jeweiligen Nullhypothesen.

Als Alternativhypothesen konnten die folgenden definiert werden:

Hypothese 1: Es besteht mindestens ein paarweiser Unterschied der Kinder und Jugendlichen der drei Diagnosegruppen hinsichtlich ihrer psychosozialen Anpassung.

Hypothese 5: Es besteht mindestens ein paarweiser Unterschied der Kinder und Jugendlichen der drei Diagnosegruppen hinsichtlich ihrer Stressverarbeitungsstrategien und ihres Stresserlebens.

Hypothese 7: Es besteht mindestens ein paarweiser Unterschied der Kinder und Jugendlichen der drei Diagnosegruppen hinsichtlich ihrer Lebensqualität.

Hypothese 10: Es besteht mindestens ein paarweiser Unterschied der Eltern der drei Patientengruppen hinsichtlich ihrer Lebensqualität und Lebenszufriedenheit.

Hypothese 13: Es besteht mindestens ein paarweiser Unterschied der Eltern der drei Patientengruppen hinsichtlich ihres Bewältigungsverhaltens.

Selbst- und Fremdbeurteilung.

Die Fremdbeurteilung der Beeinträchtigung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher fällt häufig höher aus, als die Selbsteinschätzung, da die Eltern die Beeinträchtigung ihrer Kinder meist als schlimmer beurteilen als die Kinder selbst (Graue et al., 2003; Norrby et al., 2006). Zudem möchten die Kinder auch nicht selten ein Bild der Normalität von sich vermitteln und machen deshalb normnähere Angaben (Noeker & Petermann, 2003).

Hypothese 2: Es besteht keine Kongruenz der Selbst- und Fremdbeurteilung. Die Eltern schätzen die psychosoziale Belastung der Kinder und Jugendlichen schlechter ein als diese selbst.

Hypothese 8: Es besteht keine Kongruenz der Selbst- und Fremdbeurteilung. Die Eltern schätzen die Lebensqualität ihrer Kinder schlechter ein als diese selbst.

Geschlecht der Patienten.

Häufig beurteilen Mädchen ihre Lebensqualität und ihr Wohlbefinden schlechter als Jungen (Graue et al., 2003) und zeigen mehr internalisierende Auffälligkeiten, wohingegen Jungen tendenziell mehr externalisierende Auffälligkeiten aufweisen (Ihle et al., 2002).

Hypothese 3: Mädchen sind emotional stärker belastet, zeigen aber weniger externalisierende Auffälligkeiten als die Jungen.

Hypothese 9: Die Mädchen beurteilen ihre Lebensqualität geringer als die Jungen.

Alter der Patienten.

Die Lebensqualität und funktionale Gesundheit von Jugendlichen wird meist mit zunehmendem Alter schlechter beurteilt (Graue et al., 2003; Wagner et al., 2005) und es werden mehr Probleme berichtet (Zimet et al., 1995). Bei den Eltern zeigt sich häufig eine stärkere Belastung, je jünger die Kinder sind (Goldbeck, 2006).

Hypothese 4: Mit zunehmendem Alter ist die psychosoziale Belastung der Kinder und Jugendlichen höher.

Hypothese 15: Die Belastung der Eltern nimmt mit zunehmendem Alter ihrer Kinder ab. Ihre Lebensqualität ist geringer, je jünger die Patienten sind.

Bewältigungsverhalten und psychosoziale Probleme.

Die Bedeutung von Bewältigungsstrategien (vgl. Hanson, 2001, S. 196) für die Anpassung an eine chronische Krankheitsbedingung wurde besonders berücksichtigt, genau wie die verschiedenen potenziellen Einflussfaktoren auf die Bewältigung, zu denen zum Beispiel das Alter der Kinder, die Offensichtlichkeit der Diagnose und das Ausmaß an sozialer Unterstützung zählen (vgl. Hanson, 2001, S. 190). Verhaltensauffälligkeiten können durch eine erhöhte Beanspruchung und auch durch einen Mangel an adäquaten Stressverarbeitungsstrategien entstehen (Matheny et al., 1993).

Hypothese 6: Es besteht ein Zusammenhang zwischen der psychosozialen Anpassung und den Stressbewältigungsstrategien der Kinder und Jugendlichen. Günstigere Stressverarbeitungsmechanismen hängen mit einer besseren psychosozialen Anpassung zusammen, ungünstige Strategien mit einer schlechteren psychosozialen Anpassung.

Lebensqualität der Eltern und Anpassung der Kinder.

Auch bestehen häufig Zusammenhänge zwischen der Betroffenheit der Eltern bzw. der ganzen Familie und dem Schweregrad der Beeinträchtigung der Patienten (Warschburger, 2000). Die Eltern nehmen beim Bewältigungsverhalten eine modellhafte Rolle für ihre Kinder ein (Seiffge-Krenke, 2002a).

Hypothese 12: Es besteht ein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Eltern und der psychosozialen Anpassung ihrer Kinder. Eine bessere Anpassung der Kinder hängt mit einer höheren Lebensqualität der Eltern zusammen.

Väter und Mütter.

Eine chronische Krankheit im Kindes- und Jugendalter ist nicht nur für den Patienten sondern für die ganze Familie belastend (Petermann, 2002, S. 499). In Familien mit chronisch kranken Kindern herrscht häufig eine klassische Rollenverteilung vor (Seiffge-Krenke, Nieder & Hertel, 2001) und die Mütter sind in der Regel stärker in das Krankheitsmanagement involviert als die Väter (Seiffge-Krenke, 2001 & 2002a). Daraus resultiert häufig eine stärkere Belastung der Patientenmütter als der Väter (Seiffge-Krenke & Schmidt, 1999).

Hypothese 11: Die Mütter der Patienten weisen stärkere Beeinträchtigungen der Lebensqualität und Lebenszufriedenheit auf als die Väter.

Hypothese 14: Es bestehen Unterschiede im Bewältigungsverhalten der Mütter und Väter der Patienten.

4 Methode

Es handelt sich bei der vorliegenden Studie um eine quantitative Querschnittstudie mit einem Messzeitpunkt.

Im folgenden Kapitel wird zunächst die Stichprobe der Untersuchung vorgestellt. Neben der Charakterisierung der drei Patientengruppen anhand demografischer Merkmale spielen dabei auch die jeweiligen klinischen Indikatoren der Krankheitsanpassung eine Rolle. Zudem wird überprüft, ob die Gruppen hinsichtlich Alter und Körpergröße vergleichbar sind.

Die am Dr. von Haunerschen Kinderspital behandelten Diabetes-, SGA- und AGS-Patienten und ihre Eltern, die sich für eine Teilnahme bereit erklärt hatten, bearbeiteten selbstständig und ohne Hilfen der Versuchsleiter psychometrische Fragebögen im Rahmen eines Interviewtermins am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München. Die Auswertung der Fragebögen erfolgte gemäß den jeweiligen Testmanualen. Dadurch war die Objektivität des Vorgehens sicher gestellt.

Im Anschluss an die Stichprobenbeschreibung werden die psychometrischen Instrumente, die der Erfassung der interessierenden Konstrukte dienten, beschrieben und es wird auf die statistischen Berechnungen zur Hypothesenprüfung eingegangen.

4.1 Beschreibung der Stichprobe

Die Gesamtstichprobe der Untersuchung setzte sich entsprechend der Diagnosegruppen aus drei Substichproben zusammen, die im Folgenden vorgestellt werden. Insgesamt waren Daten von 114 Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen erhoben worden, die am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München aufgrund einer der drei Erkrankungen Diabetes mellitus, AGS oder SGA behandelt wurden.

Befragt wurden jeweils die Patienten sowie ihre Eltern. Die Familien wurden schriftlich über den Nutzen und die Verwendung ihrer Daten informiert und ihre Teilnahme an der Studie war freiwillig. Die Vergleichbarkeit der drei Stichproben hinsichtlich demografischer Merkmale wird nach der Beschreibung der Subgruppen thematisiert.

Diabetes Substichprobe

Es wurden 38 Familien von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus untersucht, deren Erstmanifestation in den Jahren 2004 bis 2007 stattgefunden hatte und die am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München behandelt wurden. Von ursprünglich 52 kontaktierten Familien lehnten 14 die Teilnahme ab. Einzelne Fragebögen wurden per Post versandt, die weiteren wurden im Rahmen eines persönlichen Interviewtermins ausgefüllt.

Patienten.

Bei einem Patienten (2,6%) war die Diagnose Typ 1 Diabetes mellitus im Jahr 2004 gestellt worden, bei 10 Patienten (26,3%) im Jahr 2005, bei 16 (42,1%) im Jahr 2006 und bei 11 Patienten (28,9%) im Jahr 2007.

Die Patientenstichprobe bestand aus 26 (68,4%) Jungen und 12 (31,6%) Mädchen im Alter von 2 bis 16 Jahren ($M = 9,3$, $SD = 4,4$). Die Jungen waren im Mittel 146,53 cm ($SD = 25,35$) groß. Ihre Körpergröße lag zwischen 103 und 180 cm. Die Mädchen waren zwischen 96 und 168 cm groß ($M = 137,00$, $SD = 21,7$).

Der durchschnittliche HbA1c-Wert der Stichprobe lag bei 7,7 ($SD = 1,1$), die Werte bewegten sich im Bereich zwischen 6,3 und 11,4. Der HbA1c-Kennwert ist ein Indika-

tor für die Güte der Krankheitsanpassung bzw. der Stoffwechsellage. Bei einem HbA1c-Kennwert über 7,5 wird von einer schlechten Stoffwechseleinstellung gesprochen (vgl. z. B. Blanz, Rensch-Riemann, Fritz-Sigmund & Schmidt, 1993). Demnach waren die HbA1c-Werte der Gruppe im Mittel eher im ungünstigen Bereich.

9 (23,7%) der untersuchten Kinder besuchten einen Kindergarten, ein Kind (2,6%) war noch nicht im Kindergarten, 12 (31,6%) besuchten eine Grundschule, 4 (10,5%) eine Hauptschule, 3 (7,9%) gingen auf eine Realschule, 7 (18,4%) gingen auf ein Gymnasium und 2 (5,3%) besuchten eine andere Schulart.

Eltern.

Die Mütter der Diabetespatienten waren zwischen 28 und 52 Jahre alt ($M = 41,9$, $SD = 6,2$), die Väter zwischen 31 und 67 Jahre ($M = 44,5$, $SD = 6,7$).

5 (13,2%) der befragten Mütter waren in Vollzeit berufstätig, 19 (50%) arbeiteten in Teilzeit und 10 (26,3%) gaben an, als Hausfrauen tätig zu sein. Eine Mutter war arbeitslos und eine weitere in Ausbildung/Studentin (je 2,6%). In der Substichprobe der Väter waren 26 (68,4%) in Vollzeit beschäftigt, 4 (10,5%) arbeiteten in Teilzeit und 3 Väter (7,9%) waren als Hausmann tätig. Von 5 Vätern (13,2%) und 2 Müttern (5,3%) lagen keine Angaben zur Berufstätigkeit vor.

6 (15,8%) der Elternpaare waren ledig, 24 (63,2%) lebten in einer festen Partnerschaft oder waren verheiratet und 8 (21,1%) waren getrennt oder geschieden.

Von den befragten 38 Familien bearbeiteten 25 Väter und 36 Mütter einen Großteil der Fragebögen, wobei die Stichprobengrößen je nach Untersuchungsinstrument leicht variierten.

AGS Substichprobe

Die Stichprobe der Kinder und Jugendlichen mit AGS und ihrer Eltern umfasste 37 Familien, die am Dr. von Haunerschen Kinderspital behandelt wurden. Ursprünglich lagen Fragebogendaten von 48 Familien vor, jedoch wurden nur die mindestens zweijährigen Kinder in der vorliegenden Untersuchung berücksichtigt, um eine Vergleichbarkeit mit den beiden anderen Substichproben sicherzustellen. Nur drei der Familien, die bezüglich einer Teilnahme an der Studie gefragt worden waren, hatten abgelehnt.

Patienten.

Die 18 weiblichen (48,6%) und 19 männlichen (51,4%) Patienten waren zwischen 2 und 17 Jahre alt ($M = 9,7$, $SD = 4,9$). Im Mittel waren die Jungen 137,96 cm ($SD = 26,9$) groß, die Größen variierten zwischen 83 und 173 cm. Die Mädchen waren durchschnittlich 133,1 cm ($SD = 29,2$) groß, ihre Größen lagen zwischen 88 und 166 cm.

Von 19 der Patienten lagen keine Angaben zum Prader-Stadium vor. Von den weiteren wurden 3 Patienten (8,1%) in das Stadium I eingeordnet, 11 (29,7%) in Stadium II und 4 (10,8%) in Stadium III.

Die Analyse der Mutationsgruppen zeigte, dass bei 16 Patienten (43,2%) die leichteste Form, bei 13 Patienten (35,1%) die zweitschwerste Form und bei 7 Patienten (18,9 %) die schwerste Form vorlag. Bei einem Patienten lagen keine Angaben zum Schweregrad der Erkrankung vor. Es war kein Late-onset-Fall angegeben.

Bei 12 (32,4%) der Patienten lag kein Salzverlustsyndrom vor, 10 (27,0%) hatten ein leichtes und 15 (40,5%) hatten ein schweres Salzverlustsyndrom.

34 (91,9%) der Patienten hatten über den gesamten Zeitraum Testosteron-Werte im Normalbereich, die übrigen 3 (8,1%) hatten erhöhte Werte. Die Androstendion-Werte von 28 (75,5%) Patienten lagen im normalen Wertebereich, bei 9 (24,3%) der Kinder waren sie erhöht. Die 17-Hydroxy-Progesteron-Werte der Patienten über den gesamten Zeitraum lagen bei 20 Patienten (54,1%) im Normalbereich und waren bei 7 Patienten (18,9%) erhöht. Von 10 Patienten (27,0%) lagen keine Angaben vor. Die Einstellung war bei 15 Patienten (40,5%) sehr gut, bei 11 Patienten (29,7%) gut, bei 5 (13,5%) befriedigend, bei 3 (8,1%) mäßig und bei 2 (5,4%) schlecht, von einem Patienten war kein Rating vorhanden.

Eltern.

Die befragten Mütter waren zwischen 28 und 53 Jahre alt ($M = 42,9$; $SD = 7,4$), die Väter zwischen 33 und 63 Jahre ($M = 39,4$; $SD = 5,7$).

Von den Müttern waren 7 (18,9%) in Vollzeit berufstätig, 8 (21,6%) waren in Teilzeit beschäftigt und 22 (59,5%) der Mütter waren nicht berufstätig. In der Väterstichprobe gingen 33 (89,2%) einer Vollzeit-Beschäftigung nach, einer (2,7%) war in Teilzeit berufstätig und 2 (5,4%) waren bereits in Rente.

Von den befragten Familien hatten 36 Mütter und 30 Väter die meisten der Fragebögen bearbeitet. 20 Kinder und Jugendliche hatten im Mittel die Selbstbeurteilungsinstrumente bearbeitet, die verbleibenden 17 Kinder waren noch zu jung dafür gewesen.

SGA Substichprobe

Die SGA-Stichprobe bestand aus 39 Familien mit einem an SGA erkrankten Kind. Die Familien wurden am Dr. von Haunerschen Kinderspital behandelt und um Teilnahme an der Studie gebeten. Die Fragebögen wurden bei einem Interviewtermin ausgefüllt.

Patienten.

Unter den 39 untersuchten Kindern und Jugendlichen im Alter von 2 bis 14 Jahren waren 21 Mädchen (53,8%) und 18 Jungen (46,2%). Das durchschnittliche Alter der Kinder lag bei 8,2 Jahren ($SD = 3,7$).

Die Jungen waren im Mittel 118,1 cm groß ($SD = 23,2$), ihre Körpergröße variierte zwischen 76 und 162 cm. Die untersuchten Mädchen waren durchschnittlich 115,9 cm ($SD = 22,9$) groß und die Größen variierten zwischen 74 und 160 cm. Die Geburtsgröße der Patienten lag im Mittel bei 41,4 cm ($SD = 5,7$). Das Geburtsgewicht lag zwischen 540 g und 2720 g ($SD = 631,0$).

11 (28,2%) der Patienten wurden mit Wachstumshormonen behandelt, 28 (71,8%) wurden nicht hormonell behandelt. Mittels eines t-Tests für unabhängige Stichproben wurden die mit Wachstumshormonen behandelten und die unbehandelten Kinder und Jugendlichen hinsichtlich ihrer Körpergröße verglichen. Es ergab sich kein signifikanter

Unterschied zwischen den beiden Gruppen ($t(37) = 0,9$; ns; $d = .36$), aber die mit Wachstumshormonen behandelten Kinder waren im Mittel etwas größer ($M = 122,3$; $SD = 16,9$) als die nicht behandelten ($M = 114,8$; $SD = 24,7$).

In der Patientenstichprobe besuchten 7 Kinder (17,9%) eine Grundschule, 7 (17,9%) eine Hauptschule, 1 (2,6%) eine Realschule und 3 (7,7%) ein Gymnasium sowie 4 (10,3%) eine Förderschule und 2 (5,2%) eine andere Schulart. 15 (38,5%) der Patienten gingen noch nicht zur Schule und verbrachten den Vormittag im Kindergarten oder zuhause. 35 der befragten Kinder (89,7%) lebten mit beiden Elternteilen zusammen und 4 (10,3%) mit einem allein erziehenden Elternteil.

19 der untersuchten Kinder hatten selbst Fragebögen bearbeitet, ein Junge hatte die Selbstbeurteilungsfragebögen nicht bearbeitet und 19 der Kinder waren für die Bearbeitung noch zu jung gewesen.

Eltern.

Die befragten Mütter waren zwischen 25 und 52 Jahre alt ($M = 39,3$, $SD = 6,6$), die Väter waren zwischen 26 und 62 Jahre alt ($M = 41,9$, $SD = 7,2$).

34 (87,2%) der befragten Väter waren in Vollzeit berufstätig, 4 (10,3%) waren in Teilzeit beschäftigt und ein Vater war bereits in Rente. In der Mütterstichprobe waren 18 (46,2%) Frauen in Teilzeit beschäftigt und 17 (43,6%) waren Hausfrauen.

33 (84,6%) der Elternpaare waren verheiratet, 2 (5,1%) geschieden, weitere 2 (5,1%) getrennt lebend und 2 (5,1%) unverheiratet zusammenlebend.

38 Mütter und 32 Väter beteiligten sich an der Untersuchung. In einer Familie fehlte der Fragebogensatz einer Mutter, in 6 Familien wurden die Fragebögen vom Vater nicht bearbeitet.

Vergleichbarkeit der drei Substichproben

Alle Patienten der drei Substichproben waren am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München in Behandlung. Die drei Patientengruppen wurden hinsichtlich ihrer Vergleichbarkeit in Bezug auf Alter und Körpergröße analysiert.

Tabelle 1 fasst die Altersverteilung in den Diagnosegruppen in Abhängigkeit vom Geschlecht zusammen.

Tabelle 1. Alter der Patienten

	Jungen			Mädchen		
	N	M	SD	N	M	SD
DM	26	9,81	4,58	12	8,33	3,75
AGS	19	9,68	4,39	18	9,72	5,49
SGA	18	8,50	4,17	21	7,98	3,33

Anmerkungen: Deskriptive Statistik. N = Stichprobengröße; M = Mittelwert, SD = Standardabweichung; DM = Diabetes mellitus; AGS = adrenogenitales Syndrom; SGA = Small for Gestational Age.

Ein Vergleich der Subgruppen im Hinblick auf das Alter der Patienten erfolgte mit einer zweifaktoriellen univariaten Varianzanalyse mit festen Effekten und den Faktoren Geschlecht und Diagnosegruppe. Diese Analyse sollte sicher stellen, dass potenzielle Altersunterschiede zwischen den Geschlechtern oder Diagnosegruppen die Ergebnisse nicht verzerren. Es ergaben sich weder signifikante Altersunterschiede zwischen den drei Diagnosegruppen ($F(5, 108) = 1,08$, ns, $\eta^2 = .02$), noch zwischen den Geschlechtern ($F(5, 108) = 0,61$, ns, $\eta^2 = .01$). Auch bestand keine signifikante Interaktion zwischen Geschlecht und Diagnosegruppe im Hinblick auf das Alter ($F(5, 108) = 0,27$, ns, $\eta^2 = .01$). Damit waren die Gruppen hinsichtlich ihres Alters vergleichbar.

Tabelle 2 stellt die mittleren Körpergrößen der Patienten dar, eingeteilt nach Diagnosegruppe und Geschlecht. Auch im Hinblick auf die Körpergröße wurde die Vergleichbarkeit der drei Substichproben überprüft. Eine geringere Körpergröße der SGA-Patienten war angenommen worden.

Tabelle 2. Größe der Patienten

	Jungen			Mädchen		
	N	M	SD	N	M	SD
DM	19	146,53	25,35	9	137,00	21,74
AGS	19	137,96	26,87	18	133,07	29,21
SGA	18	118,08	23,23	21	115,94	22,92

Anmerkungen: Deskriptive Statistik. N = Stichprobengröße, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung; DM = Diabetes mellitus; AGS = adrenogenitales Syndrom; SGA = small for gestational age

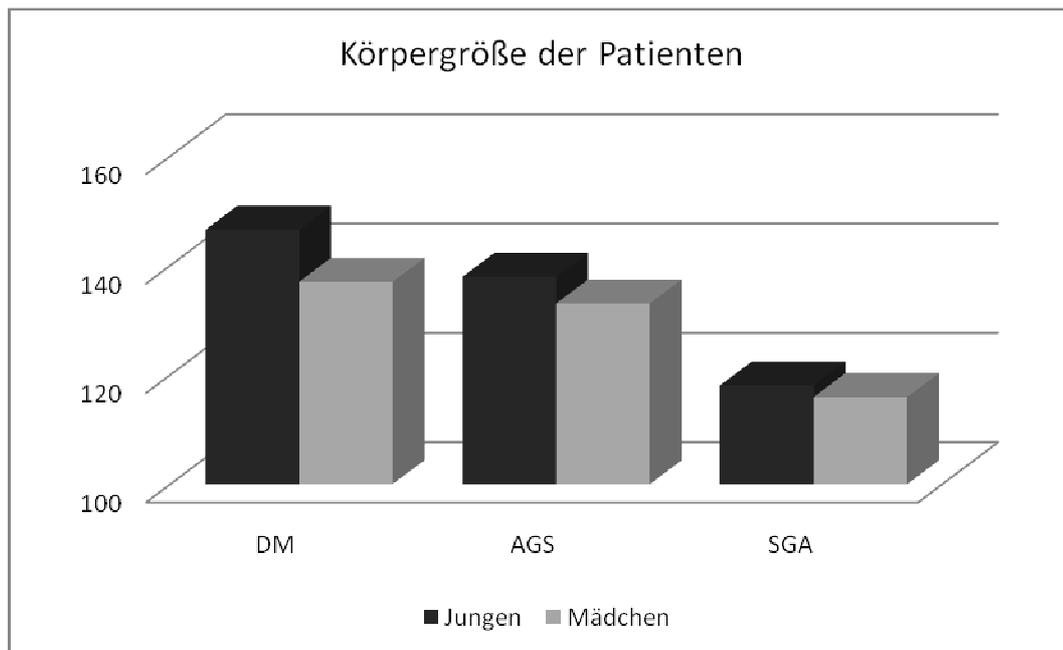
Beim Vergleich der Subgruppen im Hinblick auf ihre Körpergröße ergab sich kein signifikanter Geschlechtseffekt ($F(5, 98) = 1,15$, ns, $\eta^2 = .01$), auch eine Interaktion zwischen Geschlecht und Diagnosegruppe ergab sich nicht ($F(5, 98) = 0,16$, ns, $\eta^2 = .00$).

Tabelle 3. Paarweise Vergleiche Körpergröße

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	24,75	.00
DM - AGS	1	-1	6,25	1.00
AGS - SGA	1	-1	18,50	.01

Anmerkungen: Paarweise Vergleiche. D = mittlere Differenz; DM = Diabetes mellitus, AGS = adrenogenitales Syndrom; SGA = small for gestational Age; Bonferroni-korrigierte p-Werte

Jedoch fand sich ein signifikanter starker Unterschied der Diagnosegruppen im Hinblick auf ihre Körpergröße ($F(5, 98) = 8,65$, $p < .01$, $\eta^2 = .15$). Paarweise Vergleiche zeigten, dass die SGA-Patienten signifikant kleiner waren als die Diabetes- und AGS-Patienten (vgl. Tabelle 3 und Abbildung 1).



Anmerkungen: DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus; AGS = Diagnosegruppe AGS; SGA = Diagnosegruppe SGA; Angaben in cm.

Abbildung 1. Größe der Patienten (in cm)

Dieses Ergebnis verdeutlicht, dass die Kinder und Jugendlichen mit SGA in der vorliegenden Stichprobe signifikant kleiner waren als die beiden anderen Vergleichsgruppen. Damit ist die Diagnose SGA in der Stichprobe assoziiert mit einer kleineren Körpergröße als jene der Kinder mit AGS oder Diabetes mellitus. Damit kann die kleinere Körpergröße der befragten SGA-Patienten als potenzieller Belastungsfaktor angesehen werden, mit dem die Kinder und Jugendlichen der beiden Vergleichsstichproben nicht konfrontiert sind.

4.2 Operationalisierung der Konstrukte

Petermann (2001) nennt folgende zentrale Themenbereiche, welche mithilfe von Fragebögen im Kontext chronischer Erkrankungen erfasst werden können: Neben allgemeinen sowie krankheitsspezifischen Bewältigungsfragebögen sind Stress- und Lebensqualitätsfragebögen sowie Verfahren zur Erfassung der familiären Beeinträchtigung und Belastungen der Eltern empfehlenswert. Ergänzend können Fragebögen zum Krankheitswissen und zur Compliance herangezogen werden.

In der vorliegenden Arbeit wurden die Konstrukte der psychosozialen Anpassung, Lebensqualität und Stressbewältigung der Patienten operationalisiert sowie die Lebensqualität, Lebenszufriedenheit und das Bewältigungsverhalten ihrer Eltern.

4.2.1 Verfahren zur Erfassung der psychosozialen Anpassung

Stärken und Schwächen in wesentlichen Bereichen der psychosozialen Entwicklung wurden mit der deutschen Version des „Strengths and Difficulties Questionnaire“ (SDQ-D) von Klasen, Woerner, Rothenberger und Goodman (2003) erfasst. Der Fragebogen wurde in einer Selbstbeurteilungs- und einer Fremdbeurteilungsversion bearbeitet.

Die ursprüngliche, englischsprachige Version des Fragebogens stammt von Goodman (1997). Der SDQ-D ist als ökonomisches Screeninginstrument als nahezu äquivalent mit der Child Behaviour Checklist (Achenbach, 1991) zu betrachten, welche ein etwa fünffaches an Items erfasst. Die Kürze des SDQ-D hat laut Becker, Woerner, Hasselhorn, Banaschewski und Rothenberger (2004) sowie Goodman und Scott (1999) keine Validitätseinbußen zur Folge.

Der SDQ-D umfasst 25 Items, von denen jeweils fünf einen spezifischen Verhaltensbereich abbilden. So wurden die Verhaltensbereiche „Hyperaktivität“ (und Aufmerksamkeit) (Beispielitem: „Ständig zappelig“), „Emotionale Probleme“ (Beispielitem: „Hat viele Ängste, fürchtet sich leicht“), „Probleme mit Gleichaltrigen“ (Beispielitem: „Einzelgänger; spielt meist alleine“), „Verhaltensauffälligkeiten“ (Beispielitem: „Stielt zu-

hause, in der Schule oder anderswo“) sowie „Prosoziales Verhalten“ (Beispielitem: „Teilt gerne mit anderen Kindern“) erfragt.

Das Antwortformat war dreistufig („Nicht zutreffend – „Teilweise zutreffend“ – „Eindeutig zutreffend“).

Die Angaben auf jeder Subskala lagen zwischen 0 und maximal 10 Punkten. Die einzelnen Subskalen – außer der Skala „Prosoziales Verhalten“ – konnten zu einem Gesamtpunktwert addiert werden, der Werte zwischen 0 und 40 annahm.

Der SDQ gilt als zuverlässiges und valides Instrument zur Erfassung von Verhaltensproblemen bei Kindern und Jugendlichen (Becker, Hagenberg, Roessner, Woerner & Rothenberger, 2004; Goodman, 2001; Klasen et al., 2003).

Zur Interpretation der Rohwerte wurden Orientierungswerte verwendet, die über <http://www.sdqinfo.com/questionnaires/german/s10.pdf> verfügbar waren.

Die interne Konsistenz (Cronbach's alpha) beträgt für den Selbstbeurteilungsfragebogen insgesamt $\alpha = .79$, für die einzelnen Skalen $\alpha = .78$, $\alpha = .36$, $\alpha = .74$, $\alpha = .79$ und $\alpha = .63$. Die Werte für die Skalen des Fremdbeurteilungsfragebogens liegen zwischen $\alpha = .53$ und $\alpha = .85$ (Klasen et al., 2003).

4.2.2 Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität

Die Lebensqualität der Patienten wurde mittels Selbst- und Fremdeinschätzung erfasst. Die Väter und Mütter schätzten ihre eigene Lebensqualität und Lebenszufriedenheit zudem selbst ein.

Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Die Lebensqualität der AGS- und Diabetespatienten wurde mit dem „Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen“ (ILK, Mattejat & Remschmidt, 2006) erfasst. Es fanden eine Selbsteinschätzung und eine Fremdeinschätzung der Lebensqualität durch die beiden Elternteile statt.

Für den Selbstbeurteilungsbogen existieren zwei Versionen, eine Fassung für Kinder von 6 bis 11 Jahren und eine Fassung für Jugendliche ab 12 Jahre. Mit sieben Items

wurden Einschätzungen der Lebensqualität in sechs Lebensbereichen, nämlich Schule, Familie, soziale Kontakte zu Gleichaltrigen, Interessen und Freizeitgestaltung, körperliche Gesundheit und psychische Gesundheit vorgenommen sowie eine Gesamtbeurteilung der Lebensqualität.

Das Antwortformat der Skala war sechsstufig („sehr gut“ – „eher gut“ – „teils teils“ – „eher schlecht“ – „sehr schlecht“).

Die Elternversion (Fremdbeurteilung) des Fragebogens war genauso aufgebaut wie die Selbstbeurteilungsversion und erfasste dieselben Bereiche der Lebensqualität. Die Beurteilung wurde sowohl von den Patientmüttern als auch von den Vätern separat vorgenommen.

Der Fragebogen ermöglichte die Ermittlung eines Lebensqualitätsscores sowie eines Problemscores. Der Problemwert gab die Zahl der problematischen Lebensbereiche an.

Es lagen repräsentative Normwerte aus Schulstichproben für Kinder und Jugendliche ($N = 9\,327$) und deren Eltern ($N = 1\,122$) vor (Mattejat & Remschmidt, 2006).

Die verschiedenen Retest-Reliabilitäten (2 bis 6 Wochen) liegen nach Mattejat & Remschmidt (2006) für die Elternangaben zwischen $r_{tt} = .68$ und $r_{tt} = .80$, für die Kinder- und Jugendlichenangaben um $r_{tt} = .72$. Das erfasste Konstrukt kann folglich als relativ stabil gelten. Die internen Konsistenzen (Cronbach's Alpha) des Fragebogens liegen für den Gesamtwert zwischen $\alpha = .55$ und $\alpha = .76$.

Lebensqualität der Patienteltern

Die elterliche Lebensqualität wurde mit dem „Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder“ (ULQIE, Goldbeck & Storck, 2002) erfasst.

Die Lebensqualität der Eltern wird als „Momentaufnahme ihres körperlichen und psychischen Befindens, ihrer sozialen Situation und ihrer Funktionsfähigkeit“ (Goldbeck & Storck, 2002, S. 31) betrachtet. Das Konzept kann sowohl negativ, im Sinne von Abwesenheit von Belastung definiert werden, als auch positiv im Sinne von Wohlbefinden, Leistungsfähigkeit und Zufriedenheit.

Der Fragebogen umfasst 29 Items. Einige Items nehmen direkt Bezug auf die Krankheit des Kindes. 19 Items sind positiv formuliert und beinhalten damit Aspekte des Wohlbefindens, der Zufriedenheit und der Funktionsfähigkeit. 10 Items sind negativ formuliert und beinhalten Beschwerden oder subjektiv wahrgenommene Belastungen. Sie repräsentieren damit Einschränkungen der Lebensqualität der Patienteltern (Goldbeck & Storck, 2002).

Das Antwortformat ist fünfstufig (0 = „nie“, 1 = „selten“, 2 = „mal“, 3 = oft, 4 = „immer“). Die Lebensqualität-Einschätzung bezieht sich auf die letzten sieben Tage, um kurzfristige Veränderungen der Lebensqualität erfassbar zu machen (Goldbeck & Storck, 2002).

Der Fragebogen besteht aus fünf Subskalen. Die Skala „Leistungsfähigkeit“ (Beispielitem: „In der letzten Woche konnte ich mich gut konzentrieren.“) erfasst Fitness, Belastbarkeit, Leistungsfähigkeit in Beruf und Haushalt, Bewältigung alltäglicher Aufgaben, Konzentrationsfähigkeit und wenig Erschöpfung. Die Skala „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ (Beispielitem: „In der letzten Woche habe ich mich im Kreis meiner Familie wohlfühlt.“) erfasst das Wohlfühlen in Familie und Partnerschaft, das Verhältnis zu den Kindern, die gegenseitige Unterstützung und Offenheit der Kommunikation. Eine weitere Subskala, „Emotionale Belastung“ (Beispielitem: „In der letzten Woche fühlte ich mich durch die Krankheit meines Kindes belastet.“), erfragt die Belastung durch die Krankheit des Kindes und die damit zusammenhängenden Betreuungsaufgaben und Sorgen sowie Zuversicht. Ein hoher Wert auf der Skala „emotionale Belastung“ entspricht dabei inhaltlich einem niedrigen Belastungslevel. Mit der Skala „Selbstverwirklichung“ (Beispielitem: „In der letzten Woche hatte ich ausreichend Zeit für mich persönlich.“) wird die persönliche Freizeit mit Entfaltungsmöglichkeiten und Zeit für Partnerschaft und Freunde erhoben. Die Skala „Allgemeinbefinden“ (Beispielitem: „In der letzten Woche konnte ich gut schlafen.“) erfasst schließlich Vitalität und Aktivität, Schlaf, Essen und Niedergeschlagenheit als Determinanten der Lebensqualität. Die Skalen wurden faktorenanalytisch bestimmt (Goldbeck & Storck, 2002). Zudem ermöglicht das ULQIE die Bestimmung eines Globalscores „Allgemeine Lebensqualität“.

Bei der Interpretation der Werte ist zu beachten, dass das Lebensqualitäts-Konzept sowohl negativ als Abwesenheit von Beschwerden und Belastung interpretiert werden

kann als auch positiv im Sinne von Zufriedenheit, Leistungsfähigkeit und Wohlbefinden.

Die Retest-Reliabilität liegt für die Gesamtskala bei $\alpha = .86$ und für die Subskalen zwischen $\alpha = .69$ und $\alpha = .86$ (Goldbeck & Storck, 2002). Die inneren Konsistenzen der Unterskalen liegen zwischen $\alpha = .74$ und $\alpha = .88$ für die Unterskalen und bei $\alpha = .91$ für die Gesamtskala.

Die Validität des ULQIE wurde bestätigt durch korrelative Studien mit dem allgemeinen Lebensqualitätsfragebogen SF-36 (Bullinger & Kirchberger, 1998) und auch durch Vergleiche mit diversen Diagnosegruppen (Goldbeck, Melches, Franz, Voßbeck, Lang & Mihatsch, 2005).

Lebenszufriedenheit

Im Kontext der Lebensqualität der Eltern wurde auch der „Fragebogen zur Lebenszufriedenheit“ (FLZ) von Fahrenberg, Myrtek, Schumacher & Brähler (2000) eingesetzt. Die Autoren gliedern das Konstrukt in die Zufriedenheit mit zehn verschiedenen Lebensbereichen auf. Jede Skala ist aus 7 Items zusammengesetzt. Ein hoher Skalenwert steht für eine hohe Zufriedenheit.

Das Antwortformat war siebenstufig (1 = „sehr unzufrieden“, 2 = „unzufrieden“, 3 = „eher unzufrieden“, 4 = „weder/noch“, 5 = „eher zufrieden“, 6 = „zufrieden“, 7 = „sehr zufrieden“).

Die Skala „Gesundheit“ beschreibt die physische und psychische Verfassung des Probanden und nimmt in der Regel mit zunehmendem Alter ab (Beispielitem: „Mit meinem körperlichen Gesundheitszustand bin ich...“).

Die zweite Skala erfragt die Zufriedenheit in „Arbeit und Beruf“ und ist bei jüngeren Personen, Männern und besser verdienenden Menschen am höchsten (Beispielitem: „Mit meiner Position an meiner Arbeitsstelle bin ich...“). Es bestehen hohe Interkorrelationen zu den Skalen „finanzielle Lage“ und „eigene Person“.

Die „finanzielle Lage“ drückt die Zufriedenheit des Befragten mit seinem Einkommen, seinem Besitz und seinem Lebensstandard aus und nimmt mit höherem Alter deutlich

zu. Sie ist bei Personen, die auf dem Land leben und bei Personen mit konfessioneller Bindung höher (Beispielitem: „Mit meinem Einkommen/Lohn bin ich...“). Die höchsten Interkorrelationen weist die Skala mit „Arbeit und Beruf“ sowie „Wohnung“ auf.

Die Zufriedenheit mit der „Freizeit“ umfasst den Erholungswert und die Länge des Feierabends sowie des Jahresurlaubs. Sie nimmt mit dem Alter eher zu und ist bei Personen mit höherem Einkommen und Personen, die auf dem Land leben meist größer (Beispielitem: „Mit der Länge meines Jahresurlaubs bin ich...“).

Der Bereich „Ehe und Partnerschaft“ umfasst Anforderungen, Offenheit, Verständnis, gemeinsame Unternehmungen, die Hilfsbereitschaft des Partners sowie Zärtlichkeit und Geborgenheit und wird im Allgemeinen von Männern, von besser Verdienenden, von in einer Partnerschaft lebenden Personen positiver beurteilt (Beispielitem: „Mit den Anforderungen, die meine Ehe/ Partnerschaft an mich stellt, bin ich...“). Interkorrelationen der Skala bestehen zu den Bereichen „Sexualität“, „eigene Person“ und „Beziehung zu den Kindern“.

Die Zufriedenheit mit der „Beziehung zu den eigenen Kindern“ setzt sich zusammen aus Freude und Auskommen mit den Kindern, schulischem und beruflichem Fortkommen sowie Mühen und Kosten und ist unter anderem bei Frauen, jüngeren Menschen und nicht in einer Großstadt lebenden Personen höher (Beispielitem: „Wenn ich daran denke, wie meine Kinder und ich miteinander auskommen, bin ich...“).

Die Einschätzung der „eigenen Person“, zu der auch die Beurteilung der äußeren Erscheinung, Fähigkeiten, charakterlichen Eigenarten, Vitalität und Selbstvertrauen gehört, ist bei Männern, besonders bei jüngeren Männern, meist höher und bei Personen, die in einer Partnerschaft leben, bei Menschen, die auf dem Land leben und bei Personen, die über ein höheres Einkommen verfügen (Beispielitem: „Mit meinen Fähigkeiten und Fertigkeiten bin ich...“).

Die Beurteilung der „Sexualität“ umfasst die Zufriedenheit mit der körperlichen Attraktivität, der sexuellen Leistungsfähigkeit, der sexuellen Kontakte und Reaktionen. Männer, insbesondere jüngere, sind damit häufig zufriedener als Frauen (Beispielitem: „Mit meiner körperlichen Attraktivität bin in...“). Am deutlichsten hängt diese Skala mit den Skalen „Ehe und Partnerschaft“, „eigene Person“ und „Gesundheit“ zusammen.

Die sozialen Beziehungen und Aktivitäten mit „Freunden, Bekannten und Verwandten“ tragen ebenfalls zur Lebenszufriedenheit bei. Sie werden von jüngeren, besser verdienenden und verheirateten Personen und von Personen mit konfessioneller Bindung besser bewertet (Beispielitem: „Wenn ich an meinen Freundes- und Bekanntenkreis denke, bin ich...“). Interkorrelationen der Skala bestehen mit „eigene Person“, „Wohnung“, „Finanzen“ sowie „Ehe und Partnerschaft“.

Als letzter Bereich der Lebenszufriedenheit wurde die Zufriedenheit mit der „Wohnung“ erfasst, deren Größe, Zustand, Lage, Kosten usw. zu einer guten Bewertung der Lebenszufriedenheit beitragen (Beispielitem: „Mit der Größe meiner Wohnung bin ich...“). Interkorrelationen bestehen zur „finanziellen Lage“, „Bekanntes, Freunden, Verwandten“ und der „eigenen Person“.

Die Normierungsstichprobe bestand aus 2 870 Personen zwischen 14 und 92 Jahren, welche nach dem Zufallsprinzip ausgewählt worden waren (Fahrenberg et al., 2000).

Die Koeffizienten für die interne Konsistenz (Cronbach's alpha) liegen bei $\alpha = .82$ bis $\alpha = .95$. Die Retest-Reliabilität des Fragebogens wurde aktuell nicht untersucht, die Werte der ursprünglichen Untersuchung an 105 Patienten im Alter von 37 bis 63 Jahren lagen zwischen $r_{tt} = .66$ bis $r_{tt} = .81$ (Fahrenberg et al., 2000).

4.2.3 Verfahren zur Erfassung von Bewältigungsstrategien

Stresserleben, Stressbewältigungsstrategien sowie die Stresssymptomatik wurden in den Patientengruppen mit zwei verschiedenen Instrumenten erhoben. Für die Diabetes- und AGS-Subgruppe wurde der SSKJ 3-8 (Lohaus, Eschenbeck, Kohlmann & Klein-Heßling, 2006) verwendet, für die Subgruppe der SGA- und noch einmal die Gruppe der AGS-Patienten der SVF-KJ (Hampel, Petermann & Dickow, 2001), die im Folgenden vorgestellt werden. In der Elternstichprobe kam der Fragebogen zur elterlichen Bewältigung (McCubbin et al., 2001) zum Einsatz.

Stress und Stressbewältigung in der Gruppe der Kinder- und Jugendlichen

Stressvulnerabilität, Stressbewältigung und Symptomatik der Diabetespatienten und der AGS-Patienten (ab der 3. Schulklasse) wurden mit dem „Fragebogen zur Erhebung von Stress und Stressbewältigung“ (SSKJ 3-8, Lohaus et al., 2006) erhoben. Der Fragebogen umfasst 84 Items.

Im ersten Fragebogenbereich (6 Items) wurde die Vulnerabilität (VUL) für potenzielle Stressoren erhoben. Um diese zu operationalisieren, wurden den Kindern/Jugendlichen sechs Alltagssituationen beschrieben, die für sie möglicherweise mit Stresserleben verbunden sein könnten. Sie sollten auf einer vierstufigen Skala („gar kein Stress“ – „wenig Stress“ – „viel Stress“ – „sehr viel Stress“) das Ausmaß der Belastung angeben, die sie in der jeweiligen Situation empfinden.

Im zweiten Fragebogenbereich wurden fünf verschiedene Stressbewältigungsstrategien erfasst, das heißt welche Verhaltensweisen die Kinder und Jugendlichen in Stresssituationen tendenziell einsetzen. Die Bewältigungsstrategien „Suche nach sozialer Unterstützung“ (SOZ) (Beispielitem: „dann bitte ich jemanden, mir bei dem Problem zu helfen“), „Problemorientierte Bewältigung“ (PRO) (Beispielitem: „dann denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen kann“), „Vermeidende Bewältigung“ (VER) (Beispielitem: „dann tue ich so, als ob mich das nichts angeht“), „Konstruktiv-palliative Emotionsregulation“ (KON) (Beispielitem: „dann versuche ich, etwas zur Entspannung zu tun“) und „Destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation“ (DES) (Beispielitem: „dann rege ich mich total auf“) wurden mit jeweils sechs Items für zwei unterschiedliche Situationen erhoben. Die erste Situation lautete „Versuche bitte, dir vorzustellen, dass du dich mit einem guten Freund oder einer guten Freundin total gestritten hast.“, die zweite „Versuche bitte, dir vorzustellen, dass du sehr viele Hausaufgaben hast und damit nicht zurecht kommst“. Die Kinder/Jugendlichen sollten angeben, ob sie das jeweilige Bewältigungsverhalten „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“ oder „immer“ zeigen.

Im dritten Teil des Fragebogens (18 Items) wurde die mit dem Erleben von Stress verbundene psychische und physische Symptomatik erfragt. Eine Skala zur physischen Stresssymptomatik (PHY) umfasste sechs Items (Beispielitem „Wie oft hattest du in der letzten Woche Bauchweh?“), die typische körperliche Begleitsymptome von Stressreaktionen beschrieben. Die Skala zur psychischen Stresssymptomatik (PSY) bestand aus 12

Items, je vier pro Subskala. Es wurde eine Differenzierung in die Subskalen „Ärger“ (PSY-ÄR) (Beispielitem: „Wie oft warst du in der letzten Woche ärgerlich?“), „Traurigkeit“ (PSY-TR) (Beispielitem: „Wie oft warst du in der letzten Woche traurig?“) und „Angst“ (PSY-AN) (Beispielitem: „Wie oft warst du in der letzten Woche unruhig?“) vorgenommen. Das Antwortformat war dreistufig („keinmal“ – „einmal“ – „mehrmals“).

Geschlechtsspezifische Stanine-Tabellen für drei verschiedene Schülergruppen (3./4. Klasse, 5./6. Klasse, 7./8. Klasse) ermöglichten eine Interpretation der Rohwerte. Hierzu waren Daten einer Normstichprobe von ca. 2 000 Kindern und Jugendlichen der 3.-8. Klasse verfügbar.

Die Retest-Reliabilitäten des Fragebogens bewegen sich zwischen $\alpha = .56$ und $\alpha = .82$, die internen Konsistenzen zwischen $\alpha = .66$ und $\alpha = .87$ (Lohaus et al., 2006).

Für die SGA- und einen Großteil der AGS-Patienten ab 8 Jahre wurde der „Stressverarbeitungsfragebogen“ von Janke und Erdmann angepasst für Kinder und Jugendliche“ (SVF-KJ) von Hampel et al. (2001) eingesetzt. Er ist die für das Kindes- und Jugendalter angepasste Version des bekannten SVF120-Fragebogens (Janke & Erdmann, 1997) und erfasst als mehrdimensionales Selbstbeobachtungsinventar die individuelle Tendenz, unter Belastung bestimmte Stressverarbeitungsweisen einzusetzen.

Das Inventar ermöglichte die Erfassung von neun Stressverarbeitungsstrategien im sozialen, schulischen und persönlichen Bereich für Kinder und Jugendliche von 8 bis 13 Jahren.

Es umfasst 36 Items. Es wurde gefragt, wie sich die Kinder verhalten, „Wenn mich andere Kinder unter Druck setzen und ich ganz aufgeregt bin ...“ und „Wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin...“. Das Antwortformat der Likertskala war dabei fünfstufig (0 = „auf keinen Fall“, 1 = „eher nein“, 2 = „vielleicht“, 3 = „eher ja“, 4 = „auf jeden Fall“).

Folgende Subskalen werden unterschieden: Die Skala „Bagatellisierung“ beschreibt eine defensive Bewältigungsstrategie, das Herunterspielen von Stressoren (Beispielitem: „...sage ich mir: So schlimm ist das doch gar nicht!“), das vor allem in unkontrollierbaren Situationen sinnvoll sein kann, wie z. B. bei chronischen Erkrankungen.

Die zweite Skala, „Ablenkung/Erholung“ differenziert zwischen aktiven Ablenkungstätigkeiten und passiven Erholungsaktivitäten (Beispielitem: „...denke ich an Sachen, die mir Spass machen“). Sie kann eine interne Ressource darstellen und kann sich auch bei chronischen Krankheiten als günstige Strategie erweisen.

„Situationskontrolle“ als Stressbewältigungsstrategie bezeichnet die Entwicklung von Strategien, um ein Problem durch Handeln zu lösen (Beispielitem: „...mache ich mir einen Plan, wie ich das Problem lösen kann“).

Die Skala „Positive Selbstinstruktionen“ beschreibt die Strategie, sich in Stresssituationen mit hoher eigener Kompetenzerwartung gut zuzureden und die Situation subjektiv als bewältigbar einzuschätzen (Beispielitem: „...sage ich mir: Ich weiß, dass ich das Problem lösen kann.“).

Der Subtest „Soziales Unterstützungsbedürfnis“ bildet die Suche nach Unterstützung durch Andere ab (Beispielitem: „...lasse ich mir von jemandem helfen“).

Eine eher negativ beurteilte Bewältigungsstrategie ist die „Passive Vermeidung“ (Beispielitem: „...möchte ich mich am liebsten davor drücken!“).

Die Tendenz zur „Gedanklichen Weiterbeschäftigung“ ist typisch in belastenden oder bedrohlichen Situationen (Beispielitem: „...fällt es mir schwer, an etwas anderes zu denken!“).

Eine weitere negative Bewältigungsstrategie ist „Resignation“ (Beispielitem: „...denke ich mir: Was ich auch tue, es nützt doch nichts!“).

Als letzte Bewältigungsstrategie wird im SVF-KJ die Tendenz zur „Aggression“ erfasst (Beispielitem: „...zanke ich mich schnell mit jemandem, der mir über den Weg läuft!“). Faktorenanalytisch konnten die neun Bewältigungsstrategien zu drei Sekundärskalen zusammengefasst werden. Die erste Sekundärskala mit dem Titel „Negative Stressverarbeitung“ umfasst die Skalen der passiven Vermeidung, der gedanklichen Weiterbeschäftigung, der Resignation und Aggression. Bei der „positiven Stressverarbeitung“ wurden zwei Bereiche unterschieden und zwar die „Emotionsregulierende Bewältigung“ (Subtests Bagatellisierung und Ablenkung) sowie die „Problemlösende Bewältigung“ (Subtests Situationskontrolle, positive Selbstinstruktionen und soziales Unterstützungsbedürfnis).

Die Normstichprobe umfasste 1 314 Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 7 und 15 Jahren. Die internen Konsistenzen (Cronbach`s alpha) für die Skalen lag bei $\alpha = .71$ bis $\alpha = .89$ (Hampel et al., 2001). Die Retest-Reliabilität (6 Wochen) war mit $\alpha = .66$ ziemlich niedrig, jedoch ist dies für Kinder im Entwicklungsprozess nicht verwunderlich (Hampel et al., 2001).

Fragebogen zur elterlichen Bewältigung.

Mit dem „Fragebogen zur elterlichen Bewältigung“ (McCubbin et al., 2001) wurden die verschiedenen Bewältigungsmöglichkeiten, wie Eltern, die mit ihrem Kind in regelmäßiger ärztlicher Behandlung sind, mit der Situation umgehen können, erfasst. Dabei handelt es sich um die deutsche Fassung des „Coping Health Inventory for Parents (CHIP)“ (McCubbin & Thompson, 1991).

Kann man Stärken und Schwächen des elterlichen Bewältigungsverhaltens identifizieren, so ist dies ein entscheidender Schritt, um rechtzeitig zu erkennen, ob ein erhöhter Unterstützungsbedarf besteht.

Die Eltern konnten mittels einer vierstufigen Ratingskala (3 = „sehr hilfreich“, 2 = „etwas hilfreich“, 1 = „kaum hilfreich“, 0 = „gar nicht hilfreich“) auf einer Liste von 44 Bewältigungsmöglichkeiten angeben, wie hilfreich diese Strategie für sie persönlich ist oder war bzw. auch vermerken, wenn sie diese Copingstrategie noch nicht einsetzen konnten (* = „habe ich nicht ausprobiert“, # = „war bislang nicht möglich“).

Neben einem Gesamtwert, den man als quantitatives Maß des Bewältigungsrepertoires insgesamt interpretieren kann, wurden Werte für drei Subskalen bestimmt.

Die erste Subskala erfasst das „Aufrechterhalten der familiären Integration und Kooperation sowie einer optimistischen Sichtweise der Situation“ (Beispielitem: „Die Stabilität der Familie aufrechterhalten“). Dies sind Verhaltensweisen zur Stärkung des familiären Zusammenhalts und die Zukunftsorientierung der Eltern.

Die zweite Subskala mit der Bezeichnung „Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychologischer Stabilität“ (Beispielitem: „Beziehungen und Freundschaften pflegen, die mir das Gefühl geben, wichtig und geachtet zu sein“)

erfragt das Streben nach Herstellung zwischenmenschlicher Beziehungen, Verhaltensweisen zur Bewältigung psychischer Belastungen und Aktivitäten zur Erreichung von Selbstwertgefühl.

Die dritte Subskala dient der Erfassung der Strategie „Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal“ (Beispielitem: „Mit dem Arzt über meine Sorgen um mein Kind sprechen“). Die Items umfassen Verhaltensweisen zur Verbesserung des Krankheitswissens und zur Bewältigung des häuslichen Therapieplans sowie die Pflege von Beziehungen mit betroffenen Eltern und den Mitgliedern des Behandlungssystems.

Die Normstichprobe für die deutsche Version des Fragebogens bestand aus 301 Eltern chronisch kranker Kinder. Die internen Konsistenzen für die drei Skalen liegen bei $\alpha = .75$, $\alpha = .76$ und $\alpha = .71$ und für die Gesamtskala bei $\alpha = .86$. Die Retest-Reliabilität über einen Zeitraum von 8 bis 10 Wochen beträgt für die Gesamtskala $r_{tt} = .69$ (McCubbin et al., 2001).

Tabelle 4 zeigt eine Übersicht über die verwendeten Testverfahren.

Tabelle 4. Übersicht über die verwendeten Testverfahren

Name des Tests	Autoren	Kurzbeschreibung	Einsatzbereich	Subskalen
Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ-D)	Klasen, Woerner, Rothenberger & Goodman (2003)	Psychologische Auffälligkeiten und Verhaltensprobleme bei Kindern und Jugendlichen	Kinder und Eltern (Selbst- und Fremdbeurteilung)	Hyperaktivität, Emotionale Probleme, Probleme mit Gleichaltrigen, Verhaltensauffälligkeiten, prosoziales Verhalten
Fragebogen zur Erhebung von Stress und Stressbewältigung (SSKJ 3-8)	Lohaus, Eschenbeck, Kohlmann & Klein-Heßling (2006)	Stressvulnerabilität, Stressbewältigung und Stresssymptomatik von Kindern und Jugendlichen ab der 3. Schulklasse	Kinder (Selbsteinschätzung)	Vulnerabilität, Suche nach sozialer Unterstützung, Problemorientierte Bewältigung, Vermeidende Bewältigung, Konstruktiv-palliative Emotionsregulation, Destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation, physische Stresssymptomatik, psychische Stresssymptomatik (Ärger, Angst, Traurigkeit)
Stressverarbeitungsfragebogen für Kinder und Jugendliche (SVF-KJ)	Hampel, Petermann & Dickow (2001)	Erfassung von 9 Stressverarbeitungsstrategien im sozialen, schulischen und persönlichen Bereich für Kinder und Jugendliche von 8 bis 13 Jahren	Kinder (Selbsteinschätzung)	Bagatellisierung, Ablenkung/Erholung, Situationskontrolle, Positive Selbstinstruktionen, soziales Unterstützungsbedürfnis, passive Vermeidung, gedankliche Weiterbeschäftigung, Resignation, Aggression
Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK)	Mattejat & Remschmidt (2006)	Einschätzung der Lebensqualität in 6 Lebensbereichen	Kinder und Eltern (Selbst- und Fremdbeurteilung)	Schule, Familie, soziale Kontakte zu Gleichaltrigen, Interessen und Freizeitgestaltung, körperliche Gesundheit, psychische Gesundheit

Name des Tests	Autoren	Kurzbeschreibung	Einsatzbereich	Subskalen
Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE)	Goldbeck & Storck (2002)	Einschätzung der Lebensqualität in den vergangenen 7 Tagen auf 5 Subskalen	Eltern (Selbsteinschätzung)	Leistungsfähigkeit, Zufriedenheit mit der familiären Situation, Emotionale Belastung, Selbstverwirklichung, Allgemeinbefinden
Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)	Fahrenberg, Myrtek, Schumacher & Brähler (2000)	Einschätzung der Zufriedenheit in 10 Lebensbereichen	Eltern (Selbsteinschätzung)	Gesundheit, Arbeit und Beruf, finanzielle Lage, Freizeit, Ehe und Partnerschaft, Beziehung zu den eigenen Kindern, eigene Person, Sexualität, Freunde/Verwandte und Bekannte, Wohnung
Fragebogen zur elterlichen Bewältigung (CHIP)	McCubbin, McCubbin, Cauble & Goldbeck (2001)	Erfassung von Bewältigungsstrategien von Eltern, die mit ihrem Kind in regelmäßiger ärztlicher Behandlung sind	Eltern (Selbsteinschätzung)	Aufrechterhalten der familiären Integration und Kooperation sowie einer optimistischen Sichtweise der Situation, Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychologischer Stabilität, Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal

4.3 Beschreibung der statistischen Methoden

Für alle statistischen Berechnungen wurde SPSS in der Version 16.0 verwendet. Effektstärke- und Teststärkeberechnungen erfolgten mit dem Programm G*Power.

Varianzanalytische Verfahren

Zur Analyse von Unterschieden zwischen den drei Diagnosegruppen wurde ein varianzanalytisches Vorgehen gewählt, sofern die Voraussetzungen für diese Methode erfüllt waren.

Die *Varianzanalyse* prüft die Beeinflussung einer abhängigen Variable von einer oder mehreren unabhängigen n-stufigen Variablen (Faktoren) (Bortz, 2005, S. 293). Entsprechend können ein- und mehrfaktorielle Varianzanalysen unterschieden werden. In der vorliegenden Untersuchung wurde meist ein einfaktorielles Vorgehen mit dem Faktor „Diagnosegruppe“ gewählt, an einer Stelle war auch ein zweifaktorielles Vorgehen mit den Faktoren „Diagnosegruppe“ und „Geschlecht“ möglich. Bei der mehrfaktoriellen Varianzanalyse können Haupt- und Interaktionseffekte unterschieden werden. Haupteffekte sind Effekte, die einzig auf einen Faktor zurückzuführen sind, sie entsprechen der Variabilität der Mittelwerte (Leonhart, 2004, S. 305). Ein Interaktionseffekt bezeichnet eine Wechselwirkung, einen Effekt, der über die Haupteffekte hinaus geht und dadurch erklärbar ist, dass die Kombination einzelner Faktorstufen mit einem eigenständigen Effekt verbunden sind (Bortz, 2005, S. 295).

Je nach Zahl der einbezogenen abhängigen und unabhängigen Variablen lassen sich verschiedene Typen der Varianzanalyse unterscheiden. Bei einer abhängigen Variablen spricht man von einer univariaten Varianzanalyse (ANOVA), bei zwei oder mehreren abhängigen Variablen von einer multivariaten Varianzanalyse (MANOVA). Der Vorteil der multivariaten Varianzanalyse ist, dass Gruppenunterschiede simultan über mehrere abhängige Variablen analysiert werden. Es werden also die Unterschiede des Vektors der Mittelwerte aller abhängigen Variablen in den durch die Faktorausprägungen gebildeten Gruppen betrachtet und nicht nur die Unterschiede der Mittelwerte der abhängigen Variablen in den Gruppen wie bei der ANOVA (Hair, Black, Babin, Anderson & Tatham, 2006).

Eine MANOVA einzusetzen, ist im Vergleich zum Einsatz mehrerer unabhängiger ANOVAS sinnvoll, wenn die abhängigen Variablen miteinander korreliert sind, da nur so die Alpha-Fehlerwahrscheinlichkeit kontrolliert werden kann (Huberty, 1994).

Man spricht von festen Faktoren bzw. Effekten, wenn tatsächlich nur Aussagen über die in der Studie realisierten Treatmentstufen gemacht werden sollen, so wie in der vorliegenden Untersuchung nur drei Diagnosegruppen verglichen wurden und diese nicht repräsentativ für unendlich viele Diagnosegruppen sind (Bortz, 2005, S. 302).

Mithilfe einer *Kovarianzanalyse* (ANCOVA/MANCOVA) kann zudem der Einfluss einer Kontrollvariablen (Kovariate) auf die abhängige Variable neutralisiert werden. Dadurch kann die durch die Faktoren nicht erklärte Varianz reduziert werden und es können weitere Variablen ermittelt werden, welche die abhängige Variable beeinflussen. In der vorliegenden Arbeit wurde das Alter der Patienten an einigen Stellen als Kovariate berücksichtigt.

Hypothesentests.

Bei der Varianzanalyse wird die Nullhypothese geprüft, dass die Mittelwerte innerhalb der einzelnen Variablen über alle Gruppen gleich sind. Die Alternativhypothese besagt, dass es mindestens zwischen zwei Gruppen signifikante Unterschiede gibt (vgl. Bortz, 2005, S. 297).

Bei der multivariaten Varianzanalyse gibt es vier verschiedene Signifikanztests, nämlich Wilks Lambda, Pillai-Bartlett's V, die größte charakteristische Wurzel nach Roy sowie das Hotelling-Lawley's Spur-Kriterium (Bray & Maxwell, 1985). Wilks Lambda ist der gebräuchlichste Test, die größte charakteristische Wurzel nach Roy ist bei erfüllten Voraussetzungen das teststärkste Verfahren, ist jedoch nicht so robust gegenüber Voraussetzungsverletzungen.

Zeigt der Omnibustest eine Signifikanz für die durchgeführte multifaktorielle (Ko)Varianzanalyse, so besteht noch keine Information darüber, durch welchen Faktor die Unterschiede hervorgerufen werden. Es müssen Follow-up-ANOVAS berechnet werden, bei denen ein F-Test dazu dient, zu überprüfen, ob die Unterschiede in den Mittelwerten der Gruppen groß genug sind, so dass diese nicht zufällig aufgetreten sein können (Bortz, 2005).

Voraussetzungen.

Im Idealfall sollten alle bei der Varianzanalyse verglichenen Gruppen gleich groß sein. Dies ist in der Praxis aber nicht immer zu gewährleisten. Varianzanalysen mit ungleich großen Stichproben werden als nichtorthogonale Varianzanalysen bezeichnet. Sind die Zellen nicht gleich besetzt, so kann die auf die unterschiedlichen Gruppenzusammensetzungen in den Zellen zurückgehende zusätzliche und nicht kontrollierte Varianz die Analyse beeinflussen (Bortz, 2005, S. 321).

Hair et al. (2006) geben als absolute Mindestgröße der Stichprobe eine Zellengröße (verglichene Subgruppen) an, welche die Anzahl der abhängigen Variablen überschreitet, jedoch werden mindestens 20 Elemente pro Zelle empfohlen. Für die Ermittlung der maximalen Anzahl an Kovariaten wird die Formel $(0,1 \times \text{Stichprobengröße}) - (\text{Anzahl der Gruppen} - 1)$ genannt. Für die Varianzanalyse gelten außerdem folgende Voraussetzungen:

1. Die Ergebnisse der MANOVA sind sensitiv gegenüber Ausreißern (Tabachnik & Fidell, 2006), daher sollten offensichtliche Ausreißer und unsinnige Werte entfernt werden. Die vorliegenden Daten wurden auf auffällig hohe oder niedrige Werte untersucht.
2. Als besondere Voraussetzung der MANOVA gilt, dass die abhängigen Variablen miteinander korreliert sind. Multikollinearität hingegen darf nicht vorliegen, da diese die Teststatistiken der Varianzanalyse verzerren kann (Tabachnik & Fidell, 2006).
3. Als weitere Voraussetzung gilt, dass alle abhängigen Variablen zellenweise multivariat normalverteilt sein müssen. Dies entspricht einer univariaten Normalverteilung aller abhängigen Variablen, einer univariaten Normalverteilung aller Linearkombinationen der abhängigen Variablen und einer multivariaten Normalverteilung aller Teilmengen der abhängigen Variablen (Stevens, 2002). Da in den gängigen Statistikprogrammen ein Test auf multivariate Normalverteilung noch nicht enthalten ist, wird zellenweise auf den Test auf univariate Normalverteilung (Kolmogorov-Smirnov-Test) ausgewichen. Dieser prüft die Nullhypothese, dass die untersuchte Verteilung einer Normalverteilung entspricht (Leonhart, 2004, S. 180).
4. Varianzhomogenität innerhalb der Gruppen ist eine weitere Voraussetzung der (M)ANOVA (Bortz, 2005, S. 285). Mittels des Levene-Tests kann die Nullhypothese

geprüft werden, dass die Varianz aller abhängigen Variablen über alle Gruppen gleich ist.

Die Varianzanalyse ist relativ robust gegenüber Verletzungen der multivariaten Normalverteilungsannahme und der Varianzhomogenität, wenn die Stichproben ausreichend groß sind und wenn die Zellen mit gleich vielen Personen besetzt sind. Glaser (1978) schlägt sogar vor, aus den zu hoch besetzten Zellen Daten nach Zufall zu eliminieren. Auf diese Option wurde aufgrund der teilweise relativ geringen Zellenbesetzung verzichtet.

Die Anwendung einer Kovarianzanalyse stellt weitere Voraussetzungen. Die Kovarianzanalyse ist ein relativ robustes Verfahren. Zusätzlich zu den varianzanalytischen Voraussetzungen können folgende Forderungen genannt werden:

5. Im Allgemeinen sollte die Korrelation der Kovariaten mit der abhängigen Variablen geprüft werden, um sicherzugehen, dass die Reduktion der Fehlervarianz kein Zufallsergebnis ist. Je höher diese Korrelation ist, desto stärker reduziert die Kontrollvariable die Fehlervarianz.

6. Außerdem kann eine geringe Reliabilität der Kontrollvariablen die Teststärke der Untersuchung reduzieren.

7. Schließlich wird eine Homogenität der Steigungen der Regressionen innerhalb der Stichproben gefordert. Dretzke, Levin & Serlin, (1982) belegten, dass die Verletzung dieser Voraussetzung jedoch das Alpha-Fehler-Niveau und die Teststärke – zumindest bei gleichen Stichprobengrößen – nicht entscheidend beeinflussen. Auch Levy (1980) propagiert die Robustheit der Kovarianzanalyse und gibt an, dass sie nur kontraindiziert sei, wenn gleichzeitig die Innerhalb-Regressionen heterogen, die Stichprobengrößen ungleich und die Residuen nicht normalverteilt sind.

Insgesamt ist die Varianzanalyse besonders bei gleich großen Stichproben und Stichprobengrößen über $n = 10$ ein relativ robustes Verfahren (Bortz, 2005, S. 287).

Effektstärke.

Die Stärke eines Faktoreffekts kann mithilfe der Größe Eta-Quadrat η^2 angegeben werden. Sie liegt zwischen null und eins und sagt aus, wie viel Prozent der Varianz einer abhängigen Variablen durch einen Faktor erklärt werden kann. Bortz & Döring (2002, S. 603 ff.) geben als Klassifikation für Effektstärken an, dass $\eta^2 = .001$ einem kleinen, $\eta^2 = .06$ einem mittleren und $\eta^2 = .14$ einem starken Effekt entspricht. Zu beachten ist, dass von den Eta-Quadraten der ANCOVA nicht auf die entsprechenden Größen bei der MANCOVA geschlossen werden kann, da bei der multivariaten Analyse die Vektoren von Mittelwerten die abhängige Variable repräsentieren. Tendenziell ist das η^2 im multivariaten Fall etwas höher als im univariaten Fall (Tabachnik & Fidell, 2006).

Einzelgruppenvergleiche.

Die Follow-up-ANOVAs allein können noch nicht zeigen, welche Gruppen sich mit welcher Effektrichtung voneinander unterscheiden. Bestehen vor der Datenerhebung bereits Hypothesen darüber, welche Gruppenmittelwerte sich in welcher Richtung voneinander unterscheiden, so können bei der Varianzanalyse Kontraste formuliert werden. Diese Kontraste müssen unabhängig voneinander sein. Ihre Prüfung mittels t-Test ersetzt den F-Test der Varianzanalyse.

Bestehen a priori keine Hypothesen über spezifische Mittelwertsunterschiede, so können Post-Hoc-Tests sämtliche mögliche Gruppenpaare auf Mittelwertsdifferenzen prüfen (Leonhart, 2004, S. 295-297). Werden mehr als zwei Gruppen miteinander verglichen, so besteht die Gefahr, einen Alpha-Fehler zu machen. Man sollte daher nicht multiple t-Tests anwenden, sondern bei gegebener Varianzhomogenität die Scheffé-Prozedur und bei Varianzheterogenität den Games Howell Test. Sie können die Wahrscheinlichkeit des Alpha-Fehlers auf ein vorgegebenes Signifikanzniveau minimieren (Janssen & Laatz, 2005).

In der vorliegenden Arbeit wurde ein exploratives Vorgehen gewählt, daher wurden Einzelgruppenvergleiche post hoc durchgeführt, wenn ein Gruppenfaktor signifikant war. Da die Voraussetzung der Varianzhomogenität nahezu durchweg erfüllt war, wurde in der vorliegenden Arbeit das Verfahren nach Scheffé eingesetzt. Der Scheffé-Test stellt sicher, dass die Wahrscheinlichkeit eines Alpha-Fehlers für jeden a posteriori Einzelvergleich nicht größer ist als das Signifikanzniveau für den Overall-Test der

ANOVA. Damit wird der gesamte, mit allen möglichen Einzelvergleichen verbundene Hypothesenkomplex auf dem Alpha-Niveau der Varianzanalyse abgesichert. Den Post-hoc-Vergleichen liegt das Prinzip zugrunde, dass empirische Differenzen, deren Absolutbetrag größer ist als eine kritische Differenz, auf einem vorgegebenen Signifikanzniveau statistisch bedeutsam sind (Bortz, 2005, S. 274-275). Der Scheffé-Test ist etwas konservativer als andere paarweise Vergleiche, damit ist die Gefahr eines Alpha-Fehlers nicht so hoch.

T-Tests

Mittelwertsvergleiche zwischen nur zwei Gruppen wurden mittels t-Tests berechnet. Prinzipiell entspricht der t-Test einer einfaktoriellen Varianzanalyse mit nur zwei Faktorstufen. Je nach Substichprobe wurden t-Tests für abhängige oder für unabhängige Stichproben verwendet.

t-Test für unabhängige Stichproben.

Neben der Unabhängigkeit der beiden Stichproben gelten als Voraussetzungen für den t-Test für unabhängige Stichproben die Varianzhomogenität der zu vergleichenden Populationen sowie Intervallskalenniveau (Bortz, 2005; Leonhart, 2004). Dennoch reagiert der t-Test robust auf Verletzungen seiner Voraussetzungen (Boneau, 1971). Dies gilt besonders, wenn gleich große Stichproben aus ähnlichen Populationen verglichen werden oder wenn bei unterschiedlichen Stichprobengrößen die Varianzen gleich sind. Sind Varianzen und Stichprobenumfänge unterschiedlich, kann es zu einem höheren Prozentsatz an Fehlentscheidungen kommen.

Als Effektstärkemaß wurde das Maß „d“ verwendet, das die an der Streuung relativierte Differenz zwischen zwei Mittelwerten beschreibt (Leonhart, 2004). Cohen (1988) nannte zur Bewertung der Effektstärke für t-Tests die Werte $d = 0,20$ für einen kleinen Effekt, $d = 0,50$ für einen mittleren und $d = 0,80$ für einen starken Effekt.

Als optimaler Stichprobenumfang für einen mittleren Effekt ($d = 0,50$) wird für den t-Test für unabhängige Stichproben $N = 50$ angegeben, für einen starken Effekt ($d = 0,80$) ein $N = 20$ (Bortz, 2005).

t-Test für abhängige Stichproben.

Wurden zwei voneinander abhängige Stichproben, z. B. die Mütter- und Väterstichproben, verglichen, kam der t-Test für abhängige Stichproben zum Einsatz. Hierbei sind die Objekte der beiden Stichproben einander paarweise zugeordnet (Bortz, 2005). Als besondere Voraussetzung gilt hier für kleinere Stichproben, dass sich die Differenzen in der Grundgesamtheit normal verteilen müssen, bzw. dass die Differenzen in der Stichprobe annähernd normal verteilt sein müssen. Zudem sollte überprüft werden, ob hohe Messungen in der ersten Stichprobe mit hohen Messungen in der zweiten Stichprobe einhergehen. Auch der t-Test für abhängige Stichproben reagiert relativ robust auf Voraussetzungsverletzungen.

Als optimaler Stichprobenumfang für einen mittleren Effekt ($d = 0,50$) wird beim t-Test für abhängige Stichproben ein $N = 26$ angegeben, für einen starken Effekt ($d = 0,80$) ein $N = 11$ (Bortz, 2005).

Alpha-Fehler-Kumulierung und Bonferroni-Korrektur

Das varianzanalytische Vorgehen hat gegenüber $p-1$ orthogonalen Einzelvergleichen den Vorteil, dass es zu keiner Alpha-Fehler-Kumulierung kommt. Denn multiple Einzelvergleiche können die Wahrscheinlichkeit einer fälschlichen Annahme der Alternativhypothese erhöhen (vgl. Bortz, 2005, S. 271).

Da die ungleiche und teilweise zu geringe Besetzung von Subgruppen in der vorliegenden Untersuchung nicht immer ein mehrfaktorielles varianzanalytisches Verfahren gestattet, muss auf die Gefahr einer Kumulierung des Alpha-Fehlers bei multiplen Einzelvergleichen hingewiesen werden. Einen Alpha-Fehler zu begehen, bedeutet, einen Gruppenunterschied zu entdecken, obwohl in der Population die Nullhypothese gilt (Leonhart, 2004, S. 128). Eine Bonferroni-Korrektur kann dieses Risiko eindämmen, indem das Alpha-Niveau reduziert wird (Leonhart, 2004, S. 273). Auf die Möglichkeit einer Bonferroni-Korrektur wird an den entsprechenden Stellen im Ergebnisteil hingewiesen.

Ein niedriges Alpha-Niveau bringt jedoch auch immer eine geringere Teststärke und ein höheres Risiko für einen Beta-Fehler mit sich. Der Beta-Fehler entspricht einer Beibe-

haltung der Alternativhypothese, obwohl ein Gruppenunterschied besteht (Leonhart, 2004, S. 128).

Aufgrund des explorativen Charakters der vorliegenden Untersuchung wurden im Sinne eines weniger konservativen Vorgehens auch Ergebnisse, die nur ohne Bonferroni-Korrektur signifikant wurden, interpretiert.

Korrelationen

Produkt-Moment-Korrelationskoeffizienten wurden als deskriptives Maß für die Enge eines linearen Zusammenhangs zwischen zwei Merkmalen verwendet. Sie nehmen Werte zwischen -1 und +1 an. Ein Korrelationskoeffizient von +1 bezeichnet einen perfekt positiven, ein Koeffizient von -1 einen perfekt negativen Zusammenhang.

Als Voraussetzungen für die Produkt-Moment-Korrelation nennt Bortz (2005) einen linearen Zusammenhang zwischen zwei intervallskalierten Variablen sowie Homoskedastizität. Dies bedeutet, dass die Varianzen der Array-Verteilungen homogen sein müssen. Außerdem müssen die Variablen bivariat normalverteilt sein.

Verletzungen der Voraussetzungen können einen höheren Alpha- oder Beta-Fehler bei der Hypothesenprüfung zur Folge haben. Die Stichproben sollten zudem nicht zu klein sein, da sonst ein korrelativer Zusammenhang verfälscht werden kann (Bortz, 2005). Als minimale Stichprobengröße für die Absicherung eines starken Effekts empfiehlt Bortz (2005) 22 Probanden, für einen mittleren Effekt wird eine Stichprobengröße von $N = 68$ empfohlen.

Bei der Interpretation von Korrelationskoeffizienten muss beachtet werden, dass eine Korrelation kein Beweis für Kausalität ist. Cook (1990) nannte als Prinzipien für kausale Schlüsse: Ein Ereignis A muss einem Ereignis B zeitlich vorausgehen, A und B müssen kovariieren und alternative Erklärungen für die Kovarianz müssen ausgeschlossen werden. Dennoch können weitere Informationen und Anhaltspunkte, welche einen kausalen Schluss nahelegen, zur Interpretation mit herangezogen werden.

Teststärke

Die Teststärke gibt an, mit welcher Wahrscheinlichkeit ein Signifikanztest zugunsten einer Alternativhypothese entscheidet, wenn ein Mittelwertsunterschied vorliegt. Die Teststärke wird mit sinkendem Alpha-Niveau kleiner, demnach bringt ein Alpha-Niveau von 5 Prozent eine höhere Teststärke mit sich als ein Alpha-Niveau von 1 Prozent. Außerdem steigt die Teststärke mit wachsendem Stichprobenumfang (Bortz, 2005, S. 125-127).

Die Teststärken wurden mit dem Programm G*Power berechnet.

Prüfung der Voraussetzungen

Die Überprüfung der Voraussetzungen für die angewandten statistischen Verfahren sind im Anhang dokumentiert. Die zentralen Voraussetzungen der Methoden waren im Wesentlichen erfüllt, bei merklichen Voraussetzungsverletzungen, wird im Rahmen der jeweiligen Analyse im Ergebnisteil spezifisch darauf hingewiesen.

Normalverteilung.

Die Normalverteilungsannahme in den jeweiligen Subgruppen bei den varianzanalytischen Berechnungen und t-Tests sowie die Normalverteilung der Differenzen als Voraussetzung für t-Tests für abhängige Stichproben wurden mit dem Kolmogorov-Smirnov-Test (KS-Test) überprüft sowie durch zusätzliche Betrachtung der Histogramme. Der KS-Test vergleicht eine Stichprobenverteilung mit der Normalverteilung. Dabei wird anhand des Absolutbetrags der größten Differenz zwischen empirischer und theoretischer Verteilung entschieden, ob die Nullhypothese beibehalten werden kann. Der KS-Test prüft immer die Nullhypothese, dass die empirische Verteilung einer Normalverteilung entspricht (Leonhart, 2004, S. 180).

Varianzhomogenität.

Die Voraussetzung der Varianzhomogenität wurde mit dem Levene-Test überprüft. Er entspricht einer einfaktoriellen Varianzanalyse über den Betrag der Abweichungen vom Gruppenmittelwert und ist sehr stabil gegenüber Verletzungen der Normalverteilung (Leonhart, 2004, S. 276).

Korrelationen.

Interkorrelationen der Subskalen als Voraussetzung für multivariate Varianzanalysen sowie die Korrelationen der abhängigen Variablen mit potenziellen Kovariaten und die Korrelation der Skalenwerte einander zugeordneter Probanden beim t-Test für abhängige Stichproben wurden mittels Produkt-Moment-Korrelationen überprüft.

5 Ergebnisse der Untersuchung

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Untersuchung dokumentiert. Der Ergebnisteil ist thematisch entsprechend der Forschungsfragen aufgebaut.

Zunächst werden die deskriptiven Statistiken zu allen Konstrukten dargestellt. Es folgen die Intergruppen- und Geschlechtsgruppenvergleiche zur psychosozialen Anpassung, zu Stress und Stressbewältigung sowie zur Lebensqualität der Patientengruppen. Anschließend werden die Ergebnisse zur Lebensqualität und Lebenszufriedenheit und zu den Bewältigungsstrategien der Eltern dokumentiert.

Die Prüfungen der Voraussetzungen der statistischen Verfahren sind im Anhang der Arbeit tabellarisch aufgelistet.

Die inhaltliche Interpretation der Ergebnisse in Bezug zu den Forschungsfragen folgt in Kapitel 6.

5.1 Deskriptive Statistiken

In den folgenden Abschnitten werden die deskriptiven Statistiken der psychosozialen Anpassung, des Stresserlebens und der Stressbewältigungsstrategien sowie der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen dargestellt. Im Anschluss daran folgt die deskriptive Dokumentation der Lebensqualität- und der Lebenszufriedenheitsangaben der Eltern sowie ihrer Bewältigungsstrategien.

Psychosoziale Anpassung der Kinder und Jugendlichen

Tabelle 5 zeigt die deskriptiven Statistiken des „Strengths and Difficulties Questionnaire“ (SDQ-D, Klasen et al., 2003) in der *Selbstbeurteilungsversion* durch die Kinder und Jugendlichen (Rohwerte). Angegeben sind die Mittelwerte und Standardabweichungen der drei Diagnosegruppen (Diabetes mellitus, AGS und SGA) sowie der Gesamtstichprobe.

Der Fragebogen wurde nur von 57 der insgesamt 114 untersuchten Patienten bearbeitet, da er erst für Kinder ab 11 Jahre einsetzbar ist. Alle fünf Subskalen bestanden aus je fünf Items und es waren maximal 10 Punkte pro Skala erreichbar. Insgesamt fällt auf, dass alle Patientengruppen auf den vier Problemskalen deutlich niedrigere Wertangaben gemacht hatten als auf der Skala „Prosoziales Verhalten“.

Tabelle 5. Deskriptive Statistiken SDQ: Selbsteinschätzung

Subskala	M(SD)			
	DM (N = 18)	AGS (N = 20)	SGA (N = 19)	Gesamtstichprobe (N = 57)
Emotionale Probleme	2,50 (2,46)	2,15 (1,63)	3,79 (2,78)	2,81 (2,39)
Verhaltensauffälligkeiten	2,67 (1,28)	1,90 (1,25)	2,47 (2,01)	2,33 (1,56)
Hyperaktivität	3,61 (2,40)	3,35 (1,95)	4,26 (2,02)	3,74 (2,13)
Probleme mit Gleichaltrigen	2,44 (2,48)	2,25 (1,62)	3,00 (1,67)	2,56 (1,94)
Prosoziales Verhalten	7,33 (1,64)	7,50 (1,79)	7,42 (2,04)	7,42 (1,80)
Gesamtproblemwert	11,22 (6,02)	9,65 (4,04)	13,53 (6,06)	11,44 (5,57)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA. Rohwertangaben.

Zur Interpretation der Elterneinschätzung wurden Richtwerte herangezogen, die für die Selbstbeurteilungsversion nicht verfügbar waren.

Es fällt beim deskriptiven Gruppenvergleich auf, dass die Subgruppe der AGS-Patienten auf den vier Problemskalen und beim Gesamtproblemwert tendenziell die niedrigsten Werte angegeben hatte. Bei den „emotionalen Problemen“ und der „Hyperaktivität“ lagen die SGA-Patienten im Intergruppenvergleich im Mittel am höchsten. Jedoch ist aufgrund der großen Streuung der Werte deskriptiv keine verlässliche Interpretation augenscheinlicher Mittelwertsunterschiede möglich.

Die deskriptiven Statistiken der *Fremdeinschätzung* der psychosozialen Auffälligkeiten der Kinder (SDQ-D) durch die *Patientenmütter* sind in Tabelle 6 dargestellt (Rohwerte).

Zur Interpretation wurden Richtwerte herangezogen, die auf der Website www.sdqinfo.com für die deutsche Fragebogenversion verfügbar waren. Demnach gelten ein Gesamtproblemwert unter 13, ein Skalenwert der „emotionalen Probleme“ unter 3, ein Wert der „Verhaltensprobleme“ unter 2, ein Wert auf der Skala „Hyperaktivität“ unter 4 und ein Wert auf der Skala „Probleme mit Gleichaltrigen“ unter 2 sowie ein Wert über 5 Punkten auf der Skala „Prosoziales Verhalten“ als normal. Auf den meisten Skalen wurden die Patienten von den Müttern als unauffällig beurteilt. Die Diabetes- und AGS-Gruppe lag bei den „Verhaltensauffälligkeiten“ im grenzwertigen Bereich, die SGA-Gruppe auf der Skala „Probleme mit Gleichaltrigen“.

Tabelle 6. Deskriptive Statistiken SDQ: Einschätzung Mütter

Subskala	M (SD)			
	DM (N = 34)	AGS (N = 30)	SGA (N = 38)	Gesamtstichprobe (N = 102)
Emotionale Probleme	2,44 (1,91)	1,93 (1,66)	2,11 (2,06)	2,17 (1,89)
Verhaltensauffälligkeiten	2,47 (1,83)	2,27 (1,36)	1,92 (1,28)	2,21 (1,51)
Hyperaktivität	3,65 (2,58)	2,93 (2,30)	3,68 (2,38)	3,45 (2,43)
Probleme mit Gleichaltrigen	1,59 (1,58)	1,73 (1,34)	2,11 (2,22)	1,82 (1,78)
Prosoziales Verhalten	7,59 (1,83)	6,93 (2,38)	7,08 (2,44)	7,21 (2,23)
Gesamtproblemwert	10,15 (5,68)	9,03 (5,03)	9,89 (5,68)	9,73 (5,46)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA. Rohwertangaben.

Augenscheinlich sind keine starken Mittelwertsunterschiede zwischen den drei Patientengruppen zu erkennen, jedoch lagen die Mütter der AGS-Patienten bei den Angaben der „Emotionalen Probleme“ ihrer Kinder und beim Gesamtproblemwert im Intergruppenvergleich am niedrigsten.

Betrachtet man die Selbsteinschätzung der Kinder (Tabelle 5) im Vergleich, so sticht ins Auge, dass der durch die Mütter fremd beurteilte „Gesamtproblemwert“ bei den SGA-Patienten ($M = 9,89$; $SD = 5,68$) unter dem selbst beurteilten Problemwert ($M = 13,53$; $SD = 6,06$) lag.

Allerdings ist zu berücksichtigen, dass die Selbstbeurteilung nur von den älteren Kindern und Jugendlichen vorgenommen worden war ($N_{SGA} = 19$), wohingegen von den Müttern Kinder aller Altersgruppen ($N_{SGA} = 38$) hinsichtlich ihrer Problembereiche eingeschätzt wurden, demnach ist diese Beobachtung nur sehr vorsichtig zu interpretieren. Ein statistischer Vergleich der Selbst- und Fremdbeurteilung der psychologischen Auffälligkeiten folgt im Abschnitt 5.2.

Tabelle 7 zeigt die deskriptiven Statistiken der SDQ-D-Angaben der Väter. Die Einschätzung der psychosozialen Anpassung durch die Väter ergab keine auffälligen Werte.

Tabelle 7. Deskriptive Statistiken SDQ: Einschätzung Väter

Subskala	M (SD)			
	DM (N = 23)	AGS (N = 27)	SGA (N = 33)	Gesamtstichprobe (N = 83)
Emotionale Probleme	2,39 (2,02)	1,33 (1,66)	2,36 (1,93)	2,04 (1,92)
Verhaltensauffälligkeiten	2,22 (1,86)	1,96 (1,63)	2,03 (1,65)	2,06 (1,68)
Hyperaktivität	2,96 (1,89)	2,52 (1,89)	4,03 (2,07)	3,24 (2,05)
Probleme mit Gleichaltrigen	1,87 (2,46)	1,52 (1,48)	1,85 (1,82)	1,75 (1,91)
Prosoziales Verhalten	7,57 (1,73)	6,89 (2,24)	7,48 (2,22)	7,31 (2,10)
Gesamtproblemwert	9,43 (6,01)	7,39 (3,99)	10,36(5,57)	9,10 (5,35)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA. Rohwertangaben.

Ähnlich wie bei den Angaben der Kinder fällt auf, dass die Väter der AGS-Patienten im Mittel tendenziell die niedrigsten Skalenwerte angegeben hatten. Aufgrund der relativ hohen Standardabweichungen ist diese Beobachtung jedoch deskriptiv nur sehr vage. In

der Subgruppe der AGS-Patienteneltern hatten die Väter einen deutlich niedrigeren mittleren Gesamtproblemwert angegeben ($M = 7,39$; $SD = 3,99$) als die Mütter ($M = 9,03$; $SD = 5,03$) und die Patienten selbst ($M = 9,65$; $SD = 4,04$).

Stresserleben und Bewältigung in der Patientenstichprobe

Tabelle 8 zeigt die deskriptiven Statistiken des SSKJ 3-8 (Lohaus et al., 2006). Der Test wurde nur von Kindern und Jugendlichen ab der dritten Schulklasse in den Gruppen der Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus oder adrenogenitalem Syndrom bearbeitet. Die Rohwerte wurden in Stanine-Werte umgerechnet, wobei ein Stanine-Wert zwischen 1 und 3 eine unterdurchschnittliche, ein Wert zwischen 4 und 6 eine durchschnittliche und ein Wert zwischen 7 und 9 eine erhöhte Merkmalsausprägung beschreibt. Die Angaben der befragten Patienten lagen in beiden Subgruppen für alle Skalen im Normbereich zwischen 4 und 6. Damit sprechen sie für ein im Mittel durchschnittliches Stresserleben und eine durchschnittliche Stressbewältigung der befragten Patienten.

Tabelle 8. Deskriptive Statistiken SSKJ 3-8

	M (SD)		
	DM (N = 21)	AGS (N = 23)	Gesamt (N = 44)
Subskala SSKJ 3-8			
Vulnerabilität	5,05 (2,13)	4,65 (0,93)	4,84 (1,61)
Suche nach sozialer Unterstützung	5,81 (1,86)	4,78 (0,95)	5,27 (1,53)
Problemorientierte Bewältigung	5,00 (1,41)	4,91 (0,95)	4,95 (1,18)
Vermeidende Bewältigung	5,33 (2,29)	5,48 (0,90)	5,41 (1,69)
Konstruktiv-palliative Bewältigung	4,76 (1,67)	4,74 (0,96)	4,75 (1,33)
Destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation	5,43 (1,25)	4,52 (1,04)	4,95 (1,22)
Physische Stresssymptomatik			
Ärger	5,24 (2,09)	4,39 (1,31)	4,79 (1,76)
Traurigkeit	5,76 (2,00)	4,57 (1,27)	5,13 (1,75)
Angst	5,52 (1,57)	4,74 (1,21)	5,11 (1,43)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA. Stanine-Werte.

Im Hinblick auf die Stressbewältigungsstrategien unterschieden sich die beiden Gruppen deskriptiv kaum. Nur die „destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation“ war bei

den Diabetespatienten augenscheinlich stärker ausgeprägt ($M = 5,43$; $SD = 1,25$) als bei den AGS-Patienten ($M = 4,52$; $SD = 1,04$). Tendenziell fällt auf, dass die Diabetes-Patienten höhere Werte auf den Skalen der physischen und psychischen Stresssymptomatik (Ärger, Traurigkeit, Angst) erreicht hatten als die AGS-Patienten, aber dass die Werte der Diabetesstichprobe auch eine höhere Streuung aufwiesen.

Die nachfolgende Tabelle stellt die Angaben von 20 AGS-Patienten und 19 SGA-Patienten dar, welche den SVF-KJ (Hampel et al., 2001) bearbeitet hatten. Die verbleibenden SGA- und AGS-Patienten waren noch zu jung, um den Selbstbeurteilungsfragebogen zu bearbeiten.

Tabelle 9. Deskriptive Statistiken SVF-KJ

Skala SVF-KJ	M (SD)		
	AGS (N = 20)	SGA (N = 19)	Gesamt (N = 39)
Ablenkung	42,60 (11,54)	46,05 (12,28)	44,28 (11,88)
Positive Vermeidung	47,30 (9,59)	49,68 (8,13)	48,46 (8,88)
Situationskontrolle	54,70 (9,66)	48,21 (8,69)	51,54 (9,66)
Bagatellisierung	57,25 (7,17)	51,63 (8,58)	54,51 (8,29)
Resignation	52,10 (8,01)	53,21 (9,83)	52,64 (8,84)
Positive Selbstinstruktion	55,40 (6,44)	51,79 (8,25)	53,64 (7,50)
Aggression	48,50 (9,31)	52,58 (9,83)	50,49 (9,67)
Gedankliche Weiterbeschäftigung	47,05 (6,46)	52,37 (7,62)	49,64 (7,46)
Soziales Unterstützungsbedürfnis	58,95 (12,91)	59,95 (13,70)	59,44 (13,13)
Sekundärtest Emotionsregulierende Bewältigung	57,80 (10,08)	54,32 (12,14)	56,10 (11,12)
Sekundärtest Problemlösende Bewältigung	52,90 (9,56)	51,42 (9,28)	52,18 (9,33)
Sekundärtest Günstige Stressverarbeitung	56,05 (10,36)	53,26 (10,62)	54,69 (10,45)
Sekundärtest Ungünstige Stressverarbeitung	48,40 (7,18)	53,37 (10,02)	50,82 (8,93)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA. T-Wertangaben.

Die Tabelle zeigt T-Werte ($M = 50$; $SD = 10$). Die Kinder und Jugendlichen beider Diagnosegruppen lagen auf allen Subskalen im Bereich einer Standardabweichung um den

Mittelwert der Normstichprobe. Insgesamt war die Stressverarbeitung der Patienten demnach nicht auffällig. Auf der Subskala „Soziales Unterstützungsbedürfnis“ hatten die Kinder und Jugendlichen im Mittel aber deutlich höhere Wertangaben gemacht als auf den anderen Stressverarbeitungsskalen.

Die Gegenüberstellung der beiden Patienten zeigte, dass die AGS-Patienten insgesamt tendenziell mehr günstige Stressverarbeitungsstrategien ($M = 56,05$; $SD = 10,36$) und weniger ungünstige Strategien ($M = 48,40$; $SD = 7,18$) berichtet hatten als die SGA-Patienten (Günstige Stressverarbeitung: $M = 53,26$; $SD = 10,62$; Ungünstige Stressverarbeitung: $M = 53,37$; $SD = 10,02$).

Lebensqualität der Patienten

Die deskriptiven Statistiken des ILK (Mattejat & Remschmidt, 2006) zur Beurteilung der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen sind in Tabelle 10 dargestellt. Die Tabelle zeigt sowohl die *Selbstbeurteilungsdaten* als auch die Einschätzung der Lebensqualität durch die *Mütter* und *Väter* der Patienten.

Im Mittel hatten die Patienten in weniger als 2 von 6 möglichen krankheitsunspezifischen Problembereichen eine deutliche Beeinträchtigung angegeben.

Tabelle 10. Deskriptive Statistiken ILK

Skala ILK	M (SD)		
	DM (N = 30)	AGS (N = 25)	Gesamt (N = 55)
Selbstbeurteilung Problemscore	1,93 (1,48)	1,60 (1,15)	1,78 (1,34)
Selbstbeurteilung Lebensqualität	20,97 (3,75)	20,40 (4,87)	20,71 (4,26)
Fremdbeurteilung Problemscore (Mütter)	1,75 (1,68)	2,04 (0,93)	1,87 (1,42)
Fremdbeurteilung Lebensqualität (Mütter)	21,08 (3,86)	19,84 (3,29)	20,57 (3,66)
Fremdbeurteilung Problemscore (Väter)	1,32 (1,28)	1,76 (1,23)	1,54 (1,27)
Fremdbeurteilung Problemscore (Väter)	21,84 (3,26)	21,08 (2,69)	21,46 (2,98)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA. Rohwertangaben.

Augenscheinlich ist, dass die Väter in beiden Diagnosegruppen die niedrigsten Werte im Problemscore und die höchsten Werte in der Beurteilung der Lebensqualität ihrer Kinder angegeben hatten, die Mütter hingegen höhere Problem- und geringere Lebensqualitätsangaben gemacht hatten als die Väter. In der Subgruppe der AGS-Patienten hatten die Mütter die Problembereiche ihrer Kinder sogar gravierender eingeschätzt als diese selbst: Hier hatten die Patienten einen mittleren Problemscore von 1,60 (SD = 1,15) angegeben, die Mütter hingegen von 2,04 (0,93). Ob diese Differenzen signifikant waren, muss in den statistischen Berechnungen überprüft werden.

Tabelle 11 zeigt zudem Prozentrangangaben der Lebensqualitätsskalen. Der Prozentrang gibt an, wieviel Prozent der Normstichprobe Angaben unter dem beobachteten Wert gemacht hatten. Da Prozenträge inhaltlich besser interpretierbar sind als Rohwerte, aber keine lineare Transformation der Itemrohwerte darstellen (Bühner, 2006, S. 113), wurden für die weiteren Berechnungen mit dem ILK die Rohwerte verwendet.

Tabelle 11. Deskriptive Statistiken ILK (PR)

Skala ILK	M (SD)		
	DM (N = 30)	AGS (N = 25)	Gesamt (N = 55)
Selbstbeurteilung Problemscore	67,11 (26,32)	61,06 (20,68)	64,36 (25,53)
Selbstbeurteilung Lebensqualität	50,59 (28,45)	48,64 (32,86)	49,70 (30,26)
Fremdbeurteilung Problemscore (Mütter)	74,53 (19,44)	82,32 (13,79)	77,72 (17,64)
Fremdbeurteilung Lebensqualität (Mütter)	43,26 (31,35)	33,31 (31,63)	39,18 (31,59)
Fremdbeurteilung Problemscore (Väter)	68,09 (22,04)	75,58 (21,33)	71,83 (21,80)
Fremdbeurteilung Problemscore (Väter)	47,86 (32,75)	41,64 (28,40)	44,75 (30,50)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA. Prozentrangangaben.

Bei ihrer *Selbsteinschätzung* der Lebensqualität hatten die Kinder und Jugendlichen beider Diagnosegruppen keine auffälligen Angaben gemacht (vgl. Matzejat & Remschmidt, 2006, S. 57-59). Ihre Lebensqualität und ihre Problemwertangaben lagen im Mittel im Normbereich. Ein leicht höherer Mittelwert beim Problemscore (M = 67,11; SD = 26,32) in der Diabetesgruppe im Vergleich zur AGS-Gruppe (M = 61,06;

SD = 20,68) war zu beobachten. Auffällig ist aber, dass die Werte sehr breit streuten und beim Problemscore zwischen 14,50 und 99,90 Prozent lagen sowie zwischen 0,10 und 100 Prozent beim Lebensqualitätsscore.

Die Mütter hatten die Lebensqualität der Patienten insgesamt etwas unterdurchschnittlich beurteilt, aber die Werte lagen nicht im auffälligen Bereich (vgl. Matzejat & Remschmidt, 2006, S. 61-62). Tendenziell hatten – wie bereits bei den Rohwertangaben thematisiert – die Mütter der AGS-Patienten mehr Probleme und eine geringere Lebensqualität ihrer Kinder angegeben als die Mütter der Diabetespatienten.

Die Väter hatten im Schnitt weniger Probleme und eine höhere Lebensqualität angegeben als die Mütter. Auch hier lagen die Angaben nicht im auffälligen Bereich, waren aber für den Problemscore etwas überdurchschnittlich (M = 71,83; SD = 21,80). Das bedeutet, gut 70 Prozent der Väter einer Normstichprobe mit gesunden Kindern im selben Alter hatten bei ihren Kindern geringere Problemwerte angegeben.

Lebensqualität der Eltern

Tabelle 12 stellt die deskriptiven Statistiken (Rohwerte) des „Ulmer Lebensqualitäts-Inventars für Eltern chronisch kranker Kinder“ (ULQIE, Goldbeck & Storck, 2002) in der befragten *Mütterstichprobe* dar.

Tabelle 12. Deskriptive Statistiken ULQIE Mütter

Subskala	M (SD)			
	DM (N = 31)	AGS (N = 36)	SGA (N = 38)	Gesamt (N = 105)
Leistungsfähigkeit	18,35 (3,05)	19,22 (4,68)	17,55 (4,71)	18,36 (4,29)
Zufriedenheit mit der fam. Situation	16,87 (4,82)	19,31 (3,80)	16,58 (3,85)	17,60 (4,28)
Emotionale Belastung	9,52 (2,83)	11,64 (2,17)	9,58 (2,14)	10,27 (2,55)
Selbstverwirklichung	6,87 (2,17)	8,78 (3,59)	8,24 (2,77)	8,02 (3,00)
Allgemeinbefinden	10,94 (2,06)	12,08 (2,26)	11,16 (2,80)	11,41 (2,44)
Gesamtwert Lebensqualität	73,29(12,07)	81,86 (13,57)	73,74 (14,59)	76,39(13,99)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA. Rohwertangaben.

Die nachfolgende Tabelle 13 zeigt außerdem die deskriptiven Statistiken der Mütterangaben im ULQIE in Prozenträngen. Wie beim ILK wurden für die weiteren Berechnungen mit dem ULQIE die Rohwerte verwendet.

Die Prozentrangangaben zeigen: Insgesamt hatten die Mütter aller drei Patientengruppen einen Lebensqualitätswert im oberen Normbereich angegeben ($M = 60,48$; $SD = 26,46$). Die Normstichprobe, welche zur Interpretation der Daten herangezogen wurde, bestand aus 244 Eltern von Diabetes mellitus-, Krebs- und Epilepsiepatienten (Goldbeck & Storck, 2002).

Die Leistungsfähigkeit der Mütter war durchschnittlich 59,97 Prozent ($SD = 23,18$) der Normstichprobe hatten eine niedrigere Leistungsfähigkeit angegeben als die gesamte Mütterstichprobe der vorliegenden Untersuchung.

Die Mütter der Kinder mit AGS lagen im Hinblick auf ihre Leistungsfähigkeit mit einem Prozentrang von 64,19 ($SD = 25,64$) von allen drei Gruppen am höchsten und auch über dem Mittel der Normstichprobe. Der Prozentrang bedeutet, dass 64,19 Prozent der Eltern in der Vergleichsstichprobe eine niedrigere Leistungsfähigkeit angegeben hatten als die Mütter der untersuchten AGS-Patienten.

Auffällig war die Skala „Zufriedenheit mit der familiären Situation“. Die Gruppen der Mütter von Kindern mit Diabetes und SGA lagen mit mittleren Prozenträngen von 37,94 ($SD = 31,42$) und 31,89 ($SD = 22,16$) im eher niedrigen Bereich, wohingegen die AGS-Gruppe im Mittel deutlich höhere Werte angegeben hatte ($M = 53,44$; $SD = 31,99$) und damit durchschnittlich der Norm entsprach. Man muss aber beachten, dass die Streuung der Werte sehr hoch war.

Emotional waren alle drei Gruppen unterdurchschnittlich stark belastet (ein hoher Belastungswert entspricht einem niedrigen Wert auf der Skala), wobei die Mütter von AGS-Patienten den deutlich höchsten mittleren Prozentrang von 80,97 ($SD = 16,71$) angegeben hatten. Das bedeutet, dass gut 80 Prozent der Patientenmütter der Normstichprobe eine höhere „Emotionale Belastung“ angegeben hatten als die Substichprobe der Mütter der Kinder mit AGS in dieser Untersuchung.

Bei der Einschätzung ihrer „Selbstverwirklichung“ und ihres „Allgemeinbefindens“ lagen die Mütter im Mittel insgesamt im oberen Normbereich, wobei die Mütter der

Diabetes-Stichprobe im Intergruppenvergleich die niedrigsten mittleren Prozenträge erreicht hatten ($M = 60,77$; $SD = 19,88$ und $M = 63,65$; $SD = 22,89$).

Die Mütter der Kinder und Jugendlichen mit AGS erzielten deutlich den höchsten Gesamt-Lebensqualitätsscore sowohl im Intergruppenvergleich als auch im Vergleich zur Normstichprobe: 69,89 Prozent ($SD = 23,40$) der Normstichprobe hatten ihre Lebensqualität schlechter beurteilt.

Tabelle 13. Deskriptive Statistiken ULQIE Mütter (PR)

Subskala	M (SD)			
	DM (N = 31)	AGS (N = 36)	SGA (N = 38)	Gesamt (N = 105)
Leistungsfähigkeit	55,87 (24,64)	64,19 (25,64)	60,10 (17,41)	59,97 (23,18)
Zufriedenheit mit der fam. Situation	37,94 (31,42)	53,44 (31,99)	31,89 (22,16)	41,07 (29,84)
Emotionale Belastung	62,16 (23,34)	80,97 (16,71)	63,55 (20,09)	69,11 (21,66)
Selbstverwirklichung	60,77 (19,88)	72,39 (26,46)	70,79 (21,40)	68,38 (23,19)
Allgemeinbefinden	63,65 (22,89)	74,86 (21,96)	65,63 (27,33)	68,21 (24,56)
Gesamtwert Lebensqualität	55,26 (24,56)	69,89 (23,40)	55,82 (28,79)	60,48 (26,46)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; Prozentrangangaben.

Tabelle 14 zeigt die deskriptiven Statistiken (Rohwerte) des ULQIE in der *Väterstichprobe*.

Tabelle 14. Deskriptive Statistiken ULQIE Väter

Subskala	M (SD)			
	DM (N = 15)	AGS (N = 30)	SGA (N = 32)	Gesamt (N = 77)
Leistungsfähigkeit	19,13 (4,52)	20,53 (3,42)	20,28 (4,33)	20,16 (4,02)
Zufriedenheit mit der familiären Situation	17,27 (3,28)	20,00 (3,17)	17,13 (3,31)	18,27 (3,50)
Emotionale Belastung	10,60 (3,00)	12,53 (1,98)	10,56 (2,00)	11,34 (2,39)
Selbstverwirklichung	7,20 (2,60)	10,60 (2,22)	9,03 (2,96)	9,29 (2,87)
Allgemeinbefinden	12,60 (2,50)	13,13 (2,05)	13,13 (2,51)	13,03 (2,32)
Gesamtwert Lebensqualität	77,53 (14,37)	88,90 (11,93)	81,56 (12,26)	83,64(13,18)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; Rohwertangaben.

In Tabelle 15 sind auch für die Väterstichprobe die Prozentrangwerte des ULQIE angegeben. Auf allen Subskalen lagen die Werte der befragten Eltern über dem Mittel der Normstichprobe mit Ausnahme der Skala „Zufriedenheit mit der familiären Situation“. Hier hatten die Väter der Diabetes- ($M = 34,73$; $SD = 26,31$) und SGA-Patienten ($M = 34,88$; $SD = 24,69$) sehr niedrige Prozentrangwerte erreicht, die AGS-Gruppe hingegen lag im durchschnittlichen Bereich ($M = 58,23$; $SD = 29,87$). Wie in der Mütterstichprobe waren die Väter der Kinder mit Diabetes und SGA mit ihrer familiären Situation eher unzufrieden.

Tabelle 15. Deskriptive Statistiken ULQIE Väter (PR)

Subskala	M (SD)			
	DM (N = 15)	AGS (N = 30)	SGA (N = 32)	Gesamt (N = 77)
Leistungsfähigkeit	64,40 (26,46)	71,43 (18,18)	69,78 (23,53)	69,38 (22,08)
Zufriedenheit mit der familiären Situation	34,73 (26,31)	58,23 (29,87)	34,88 (24,69)	43,95 (29,13)
Emotionale Belastung	73,27 (24,45)	86,73 (11,45)	73,19 (17,74)	78,48 (18,23)
Selbstverwirklichung	62,80 (21,47)	87,07 (11,01)	76,00 (20,09)	77,74 (19,38)
Allgemeinbefinden	79,67 (23,73)	83,93 (18,14)	82,31 (18,04)	82,43 (19,09)
Gesamtwert Lebensqualität	63,40 (26,35)	81,67 (17,75)	70,50 (22,56)	73,47 (22,49)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; Prozentrangangaben.

Ebenfalls wie in der Mütterstichprobe hatte bei den Vätern insgesamt die AGS-Gruppe die höchsten Angaben bei der globalen Beurteilung der Lebensqualität gemacht, ihr Gesamtwert der Lebensqualitätseinschätzung lag bei 81,67 ($SD = 17,75$). Demnach hatten über 80 Prozent der Normstichprobe niedrigere Angaben bei der Einschätzung der Lebensqualität gemacht. Aber auch die anderen beiden Vätergruppen hatten eher überdurchschnittliche Lebensqualitätsangaben gemacht, wobei die Väter der Kinder mit Diabetes ($M = 63,40$; $SD = 26,35$) die niedrigsten Werte erzielten. Auffällig war, dass die Väter der Diabetespatienten im Intergruppenvergleich auch die niedrigsten Werte auf den Skalen „Leistungsfähigkeit“ ($M = 64,40$; $SD = 26,46$) und „Selbstverwirklichung“ ($M = 62,80$; $SD = 21,47$) angegeben hatten.

Auch waren die Werte der Väter tendenziell höher als jene der Mütterstichprobe, sie beurteilten ihre Lebensqualität besser als die Mütter.

Die Väter der AGS-Patienten hatten im Mittel die geringste „emotionale Belastung“ empfunden, dies entspricht dem höchsten Skalenwert ($M = 86,73$; $SD = 11,45$), weniger als 15 Prozent der Normstichprobe waren geringer belastet. Insgesamt waren die Väter aller Patientengruppen ($M = 78,48$; $SD = 18,23$) unterdurchschnittlich emotional belastet, dies entspricht auch den Ergebnissen in der Mütterstichprobe. Bei der Gesamteinschätzung der Lebensqualität hatten die Väter über die Diagnosegruppen hinweg einen mittleren Prozentrang von 73,47 ($SD = 22,49$) erzielt. Das bedeutet, dass 73,47 Prozent der Normstichprobe einen niedrigeren Wert angegeben hatten.

Lebenszufriedenheit der Patienteltern

Tabelle 16 zeigt die deskriptiven Statistiken des „Fragebogens zur Lebenszufriedenheit“ in der *Mütterstichprobe* (Fahrenberg et al., 2000). Es handelt sich um Stanine-Angaben.

Tabelle 16. Deskriptive Statistiken FLZ Mütter

Skala	M (SD)		
	AGS (N = 31)	SGA (N = 38)	Gesamt (N = 69)
Gesundheit	5,23 (1,98)	4,95 (2,00)	5,07 (1,98)
Arbeit und Beruf	5,45 (1,86)	5,79 (1,85)	5,64 (1,85)
Finanzielle Lage	6,06 (1,65)	5,74 (2,21)	5,88 (1,97)
Freizeit	5,13 (2,14)	5,08 (2,25)	5,45 (1,98)
Ehe und Partnerschaft	5,26 (2,14)	5,53 (1,85)	5,41 (1,98)
Beziehung zu den eigenen Kindern	5,45 (1,79)	5,74 (1,72)	5,61 (1,74)
Eigene Person	5,52 (1,84)	5,13 (2,04)	5,30 (1,95)
Sexualität	5,32 (2,01)	5,42 (1,97)	5,30 (1,95)
Freunde, Bekannte und Verwandte	5,55 (1,84)	5,50 (1,80)	5,52 (1,80)
Wohnung	5,55 (1,69)	5,95 (1,94)	5,77 (1,83)
Gesamtzufriedenheit	5,65 (1,91)	5,47 (2,04)	5,55 (1,97)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; Stanine-Werte.

Der Fragebogen wurde nur von den Eltern der AGS- und SGA-Patienten bearbeitet. Die Mütter lagen auf allen Skalen im unauffälligen Bereich (Stanine-Werte 4 bis 6). Auch bei der Beurteilung der eigenen „Gesundheit“ ($M = 5,07$, $SD = 1,98$), der „Freizeit“ ($M = 5,45$, $SD = 1,98$) und der „Beziehung zu den eigenen Kindern“ ($M = 5,61$, $SD = 1,74$),

welche im Kontext einer chronischen Krankheitsbedingung der Kinder eventuell bedeutsam erscheinen waren die Angaben der Mütter nicht auffällig. Es waren auch augenscheinlich keine großen Unterschiede zwischen den beiden Diagnosegruppen zu erkennen.

Dass die Stichprobe durchschnittlich im oberen Mittelbereich lag bei der Beurteilung der Zufriedenheit mit ihrer finanziellen, beruflichen und Wohnsituation, spricht in jedem Fall dafür, dass sie sozial eher im durchschnittlichen bis gut situierten Bereich einzuordnen war und wohl keine soziale Risikogruppe repräsentiert.

Die deskriptiven Statistiken des FLZ in der *Väterstichprobe* sind in Tabelle 17 angegeben. Insgesamt lagen auch die Väter im unauffälligen Bereich. Auf der Skala „Finanzielle Lage“ hatten sie eher eine überdurchschnittliche Lebenszufriedenheit angegeben. Die eigene „Gesundheit“ ($M = 5,41$, $SD = 1,96$), die „Freizeit“ ($M = 5,38$, $SD = 1,97$) und „Beziehung zu den eigenen Kindern“ ($M = 6,08$, $SD = 1,43$) wurden von den Vätern auch durchschnittlich gut beurteilt. Gerade die Väter der Patienten mit SGA waren sehr zufrieden mit ihrer „Beziehung zu den eigenen Kindern“ ($M = 6,25$, $SD = 1,14$).

Tendenziell war das Rating der Lebenszufriedenheit der Väter der SGA-Patienten etwas höher als das der Väter der AGS-Patienten.

Tabelle 17. Deskriptive Statistiken FLZ Väter

Skala	M (SD)		
	AGS (N = 29)	SGA (N = 32)	Gesamt (N = 61)
Gesundheit	5,24 (2,12)	5,56 (1,83)	5,41 (1,96)
Arbeit und Beruf	5,45 (1,78)	5,81 (1,57)	5,64 (1,67)
Finanzielle Lage	6,41 (1,68)	6,59 (1,74)	6,51 (1,70)
Freizeit	5,34 (1,89)	5,41 (2,06)	5,38 (1,97)
Ehe und Partnerschaft	5,03 (1,90)	5,91 (1,96)	5,49 (1,96)
Beziehung zu den eigenen Kindern	5,90 (1,70)	6,25 (1,14)	6,08 (1,43)
Eigene Person	5,34 (1,88)	5,75 (1,48)	5,56 (1,68)
Sexualität	5,31 (1,71)	5,29 (1,91)	5,30 (1,80)
Freunde, Bekannte und Verwandte	5,52 (1,66)	5,66 (1,73)	5,59 (1,69)
Wohnung	5,93 (1,71)	7,03 (1,23)	6,51 (1,57)
Gesamtzufriedenheit	5,76 (1,79)	6,00 (1,87)	5,89 (1,92)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; Stanine-Werte.

Elterliche Bewältigungsstrategien

Tabelle 18 zeigt die deskriptiven Statistiken des „Fragebogen zur elterlichen Bewältigung“ (CHIP; McCubbin et al., 2001) in der *Mütterstichprobe*. Es sind Rohwerte angegeben.

Tabelle 18. Deskriptive Statistiken CHIP Mütter

Subskala CHIP	M(SD)			
	DM (N = 35)	AGS (N = 37)	SGA (N = 37)	Gesamt (N = 109)
Aufrechterhalten der fam. Integration	40,93 (7,60)	44,08 (7,40)	45,73 (5,46)	43,62 (7,09)
Aufrechterhalten von soz. Unterstützung	32,00 (9,60)	33,32 (10,35)	34,24 (8,28)	33,21 (9,40)
Verstehen der medizinischen Situation	20,31 (6,58)	17,51 (4,43)	18,30 (3,84)	18,68 (9,97)
Gesamtwert	89,59 (19,41)	95,08 (17,16)	95,62 (19,71)	93,50 (18,80)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; Rohwertangaben.

Da die Streuung der Werte relativ groß war, ist es schwierig, deskriptiv beim Intergruppenvergleich klare Tendenzen anzugeben. Insgesamt scheint die Gruppe der Mütter der Diabetespatienten jedoch die niedrigsten Werte der Bewältigungsstrategien „Aufrechterhalten der familiären Interaktion“ ($M = 40,93$; $SD = 7,60$) und „Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung“ ($M = 32,00$; $SD = 9,60$) angegeben zu haben. Beim „Verstehen der medizinischen Situation“ hingegen zeigten sie den höchsten Mittelwert ($M = 20,31$; $SD = 6,58$) der drei Vergleichsgruppen.

In Tabelle 19 sind entsprechend die deskriptiven Statistiken zur elterlichen Bewältigung in der *Väterstichprobe* dargestellt.

Hier liegen im Vergleich zur Mütterstichprobe im Intergruppenvergleich keine auffällig niedrigeren Angaben der Väter der Diabetes-Patienten vor. Wie bei den Müttern haben die Väter in der Diabetes-Gruppe tendenziell die höchsten Werte auf der Skala „Verstehen der medizinischen Situation“ ($M = 18,88$; $SD = 7,63$) angegeben.

Der absolute Gesamtwert der Bewältigungsstrategien lag in der Mütterstichprobe augenscheinlich höher ($M = 93,50$; $SD = 18,18$) als in der gesamten Väterstichprobe ($M = 86,27$; $SD = 19,17$).

Tabelle 19. Deskriptive Statistiken CHIP Väter

Subskala CHIP	M(SD)			
	DM (N = 25)	AGS (N = 33)	SGA (N = 32)	Gesamt (N = 90)
Aufrechterhalten der fam. Integration	40,80 (8,93)	41,58 (7,43)	43,28 (6,95)	41,97 (7,70)
Aufrechterhalten von soz. Unterstützung	28,64 (11,54)	28,18 (9,68)	30,47 (11,36)	29,12 (10,75)
Verstehen der medizinischen Situation	18,88 (7,63)	14,03 (4,59)	13,56 (6,06)	15,21 (6,43)
Gesamtwert	88,32 (21,61)	83,70 (17,49)	87,31 (19,13)	86,27 (19,17)

Anmerkungen: M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; Rohwertangaben.

5.2 Ergebnisse in der Patientenstichprobe

Zunächst sollen die statistischen Analysen in der Patientenstichprobe dokumentiert werden. In den folgenden Abschnitten werden die Berechnungen zur Beantwortung der Forschungsfragen zur psychosozialen Anpassung, zum Stressbewältigungsverhalten und zur Lebensqualität der Patienten erläutert. Es wurden varianzanalytische Vergleiche der drei Diagnosegruppen vorgenommen. Außerdem wurden Geschlechtsunterschiede und die Übereinstimmung von Selbst- und Fremdbeurteilungsdaten überprüft. Das Alter der Kinder und Jugendlichen wurde als potenzielle Einflussvariable berücksichtigt.

5.2.1 Ergebnisse zur psychosozialen Anpassung der Patientengruppen

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Analyse der psychosozialen Anpassung in den drei Patientengruppen dargestellt, die mittels des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-D; Klasen et al., 2003) erfasst wurde. Dabei wurden die drei Diagnosegruppen hinsichtlich ihrer Auffälligkeiten verglichen. Zudem wurden potenzielle Geschlechtsunterschiede überprüft und es wurde ein Vergleich der Selbst- und Fremdeinschätzung vorgenommen.

Vergleich der drei Diagnosegruppen im Hinblick auf ihre Psychosoziale Anpassung

Um die drei Patientengruppen hinsichtlich möglicher Unterschiede im Bereich psychologischer Auffälligkeiten zu untersuchen, wurden sowohl für die Selbstbeurteilungsdaten als auch getrennt für die Mütter- und Väterstichprobe (Fremdbeurteilung) einfaktorielle multivariate Varianzanalysen mit dem festen Faktor „Diagnosegruppe“ und den Subskalen des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-D; Klasen et al., 2003) als abhängige Variablen berechnet.

Die Voraussetzungen der MANOVA, nämlich die zellenweise Normalverteilung der abhängigen Variablen, deren Interkorrelationen sowie die Varianzhomogenität wurden überprüft und sind im Anhang dieser Arbeit tabellarisch dokumentiert.

Selbstbeurteilung durch die Kinder und Jugendlichen.

In der Patientenstichprobe (Selbstbeurteilung) ergab der Omnibus-Test der multifaktoriellen Varianzanalyse keinen signifikanten Effekt für den Faktor Diagnosegruppe (Wilks Lambda = 0,86, $F(10, 100) = 2,04$, ns, $\eta^2 = .08$, *Power* = .41).

Einzelne ANOVAS wurden für die Subskalen berechnet (vgl. Tabelle 20).

Tabelle 20. ANOVA SDQ Selbstbeurteilung

SDQ Subskala	M(SD)			F	p	η^2
	DM (N = 18)	AGS (N = 20)	SGA (N = 19)			
Emotionale Probleme	2,50 (2,46)	2,15 (1,63)	3,79 (2,78)	2,65	.08	.09
Verhaltensauffälligkeiten	2,67 (1,28)	1,90 (1,25)	2,47 (2,01)	1,27	.29	.05
Hyperaktivität	3,61 (2,40)	3,35 (1,95)	4,26 (2,02)	0,94	.40	.03
Probleme mit Gleichaltrigen	2,44 (2,48)	2,25 (1,62)	3,00 (1,67)	0,77	.47	.03
Prosoziales Verhalten	7,33 (1,64)	7,50 (1,79)	7,42 (2,04)	0,04	.96	.00
Gesamtproblemwert	11,22 (6,03)	9,65 (4,04)	13,53 (6,06)	2,51	.09	.09

Anmerkungen: Einfaktorielle ANOVAS mit Faktor Diagnosegruppe; M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; Rohwertangaben.

Es fielen zwar mittlere Effekte auf der Subskala „Emotionale Probleme“ ($F(2, 54) = 2,65$, ns, $\eta^2 = .09$, *Power* = .52) und im „Gesamtproblemwert“ ($F(2, 54) = 2,51$, ns, $\eta^2 = .09$, *Power* = .52) auf, wobei die SGA-Patienten die augenscheinlich höchsten Werte angegeben hatten, jedoch wurden die Effekte nicht signifikant.

Es ergaben sich keine signifikanten Korrelationen zwischen dem Alter der Patienten (vgl. Tabelle 22) und den Subskalen des SDQ-D. Daher wurde das Alter als potenzielle Kovariate ausgeschlossen.

Auch in den einzelnen Diagnosegruppen waren keine signifikanten Zusammenhänge zwischen den psychologischen Auffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen und ihrem Alter zu finden, mit Ausnahme eines signifikanten positiven Zusammenhangs zwischen Verhaltensauffälligkeiten und dem Alter der Patienten in der Subgruppe der Kinder mit AGS ($r = .56$, $p < .05$).

Fremdbeurteilung durch die Mütter.

In der Substichprobe der Mütter (Fremdbeurteilung der psychologischen Auffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen) war im Rahmen einer einfaktoriellen MANOVA der Faktor Diagnosegruppe ebenfalls nicht signifikant (Wilk's Lambda = 0,88, $F(12, 196) = 1,10$, ns, $\eta^2 = .06$, $Power = .69$). Das bedeutet, dass sich bei der Beurteilung der Stärken und Schwächen ihrer Kinder die Mütter von Diabetes-Patienten, SGA-Patienten und AGS-Patienten nicht signifikant unterschieden.

Tabelle 21. ANOVA SDQ Beurteilung Mütter

SDQ Subskala	M(SD)			F	p	η^2
	DM (N = 37)	AGS (N = 31)	SGA (N = 38)			
Emotionale Probleme	2,43 (1,86)	1,90 (1,64)	2,11 (2,06)	0,70	.50	.01
Verhaltensauffälligkeiten	2,43 (1,76)	2,35 (1,43)	1,92 (1,28)	1,24	.29	.02
Hyperaktivität	3,57 (2,51)	2,90 (2,27)	3,68 (2,38)	1,02	.36	.02
Probleme mit Gleichaltrigen	1,51 (1,54)	1,84 (1,44)	2,11 (2,22)	1,03	.81	.00
Prosoziales Verhalten	7,62 (1,77)	6,94 (2,34)	7,08 (2,44)	0,96	.39	.02
Gesamtproblemwert	9,94 (5,49)	9,16 (5,00)	9,89 (5,68)	0,22	.81	.00

Anmerkungen: Einfaktorielle ANOVAS mit Faktor Diagnosegruppe; DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; F = F-Wert der Varianzanalyse, p = Signifikanz, η^2 = partielles Eta-Quadrat.

Einzelne ANOVAS über die Subskalen ergaben ebenso keine signifikanten Effekte (vgl. Tabelle 21).

Auffällig war, dass die Subskala „Emotionale Probleme“ signifikant mit dem Alter der Kinder ($r = .25$, $p < .01$) korreliert war. Die Vermutung, dass die Auspartialisierung des Alters das Ergebnis der Varianzanalyse verändern könnte, ließ sich nicht bestätigen. Eine einfaktorielle Kovarianzanalyse mit der Kovariate Alter ergab keinen signifikanten Effekt der Diagnosegruppe auf dieser Skala ($F(2,102) = 1,34$, ns, $\eta^2 = .03$, $Power = .35$).

Weitere signifikante Zusammenhänge der mütterlichen Einschätzung der psychosozialen Anpassung mit dem Alter der Patienten zeigten sich nicht (vgl. Tabelle 22).

Tabelle 22. Korrelationen SDQ - Alter der Patienten

	Alter der Patienten
1 Emotionale Probleme (Mütter)	.25**
2 Verhaltensauffälligkeiten (Mütter)	.03
3 Hyperaktivität (Mütter)	-.01
4 Probleme mit Gleichaltrigen (Mütter)	.03
5 Prosoziales Verhalten (Mütter)	.02
6 Gesamtproblemwert (Mütter)	.10
1 Emotionale Probleme (Väter)	.08
2 Verhaltensauffälligkeiten (Väter)	.08
3 Hyperaktivität (Väter)	-.05
4 Probleme mit Gleichaltrigen (Väter)	.14
5 Prosoziales Verhalten (Väter)	.00
6 Gesamtproblemwert (Väter)	.08
1 Emotionale Probleme (Patienten)	-.21
2 Verhaltensauffälligkeiten (Patienten)	.15
3 Hyperaktivität (Patienten)	.14
4 Probleme mit Gleichaltrigen (Patienten)	-.14
5 Prosoziales Verhalten (Patienten)	-.18
6 Gesamtproblemwert (Patienten)	-.04

Anmerkungen: Produkt-Moment-Korrelationskoeffizienten; * = Signifikanz bei Alpha = .05; ** = Signifikanz bei Alpha = .01

Fremdbeurteilung durch die Väter.

In der Väterstichprobe (Fremdbeurteilung der psychologischen Auffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen) zeigte sich im Rahmen der einfaktoriellen MANOVA ein mittlerer Effekt des Faktors Diagnosegruppe. Der Wilk's Lambda-Kennwert des Omnibus-Tests der MANOVA wurde nicht signifikant (Wilk's Lambda = 0,82, $F(12, 152) = 1,34$, ns, $\eta^2 = .09$, $Power = .75$), jedoch lag die größte charakteristische Wurzel nach Roy im signifikanten Bereich (Wurzel nach Roy = 0,19, $F(6, 77) = .03$, $\eta^2 = .16$, $Power = .75$). Die größte charakteristische Wurzel nach Roy ist der teststärkste Kennwert, jedoch auch empfindlich gegenüber Voraussetzungsverletzungen. Die Voraussetzung der Varianzhomogenität war durchweg erfüllt, jedoch war die Normalverteilungsannahme in der Substichprobe der Väter von SGA-Patienten für die Skalen „Verhaltensauffälligkeiten“ und „Probleme mit Gleichaltrigen“ verletzt (vgl. Tabelle 59 im Anhang). Die Zellen

waren mit $N = 24$, $N = 27$ und $N = 33$ nicht genau gleich besetzt, so dass Voraussetzungsverletzungen nicht vernachlässigt werden können.

Tabelle 23 zeigt einzelne ANOVAS für die Subskalen des SDQ (Einschätzung durch die Väter) mit dem Faktor „Diagnosegruppe“.

Tabelle 23. ANOVA Ergebnisse SDQ Beurteilung Väter

SDQ Subskala	M(SD)			F	p	η^2
	DM (N = 24)	AGS (N = 27)	SGA (N = 33)			
Emotionale Probleme	2,50 (2,04)	1,33 (1,66)	2,36 (1,93)	3,09	.05	.07
Verhaltensauffälligkeiten	2,21 (1,82)	1,96 (1,63)	2,03 (1,65)	0,14	.87	.00
Hyperaktivität	3,25 (2,35)	2,52 (1,89)	4,03 (2,07)	3,88	.03	.09
Probleme mit Gleichaltrigen	1,88 (2,04)	1,52 (1,48)	1,85 (1,82)	0,29	.75	.01
Prosoziales Verhalten	7,50 (1,72)	6,89 (2,24)	7,48 (2,22)	0,76	.47	.02
Gesamtproblemwert	9,83 (5,42)	7,30 (3,99)	10,36 (5,57)	2,69	.07	.06

Anmerkungen: Einfaktorielle ANOVAS mit Faktor Diagnosegruppe. DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; F = F-Wert der Varianzanalyse, p = Signifikanz, η^2 = partielles Eta-Quadrat.

Es zeigte sich ein signifikanter mittlerer Effekt des Faktors „Diagnosegruppe“ auf der Skala „Hyperaktivität“ ($F(2,81) = 3,88$, $p < .05$, $\eta^2 = .09$, $Power = .70$) und ein marginal signifikanter mittlerer Effekt auf der Skala „Emotionale Probleme“ ($F(2, 81) = 3,09$, $p = .05$, $\eta^2 = .07$, $Power = .58$). Für diese beiden Subskalen waren die varianzanalytischen Voraussetzungen durchweg erfüllt (vgl. Tabelle 58 im Anhang).

Post-hoc wurden für die Skalen „Emotionale Probleme“ und „Hyperaktivität“ paarweise Vergleiche mit einem Scheffé-Test durchgeführt (vgl. Tabellen 24 a und b).

Bei den „Emotionalen Problemen“ war kein paarweiser Vergleich der drei Gruppen signifikant, jedoch hatten die Väter der AGS-Patienten tendenziell das geringste Ausmaß emotionaler Probleme ihrer Kinder angegeben (DM-AGS: $D = 1,17$, $p = .09$; AGS-SGA: $D = -1,03$, $p = .12$).

Bei der Beurteilung der Hyperaktivität ihrer Kinder hatten die Väter der SGA-Patienten signifikant die höhere Werte angegeben als die Väter der AGS-Patienten (AGS-SGA: $D = -1,51$, $p < .05$).

Tabelle 24. Post-hoc-Tests (Scheffé) SDQ Väter**a. Emotionale Probleme**

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	0,14	.96
DM - AGS	1	-1	1,17	.09
AGS - SGA	1	-1	-1,03	.12

b. Hyperaktivität

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	-0,78	.39
DM - AGS	1	-1	0,73	.47
AGS - SGA	1	-1	-1,51	.03

Anmerkungen: D = mittlere Differenz 1-2; p = Signifikanzniveau

Zwischen den SDQ-Einschätzungen durch die Väter und dem Alter der Patienten bestanden keine signifikanten Zusammenhänge (vgl. Tabelle 22), daher wurde auf eine Berücksichtigung des Alters als Kovariate verzichtet.

Geschlechtsunterschiede bei der psychosozialen Anpassung

Neben den Unterschieden zwischen den Diagnosegruppen wurden auch Geschlechtsunterschiede der Patienten hinsichtlich psychologischer Auffälligkeiten untersucht. Aufgrund der stark ungleichen und teilweise zu geringen Zellenbesetzung konnte dies nicht in Form einer zweifaktoriellen Varianzanalyse geschehen. Daher wurde über die Diagnosegruppen hinweg ein t-Test für unabhängige Stichproben durchgeführt, um Mädchen und Jungen hinsichtlich ihrer psychologischen Auffälligkeiten zu vergleichen. Auf das Risiko einer Alpha-Fehler-Kumulierung, welche dieses Vorgehen mit sich bringt, und die Korrekturmöglichkeit nach Bonferroni sei hingewiesen.

Fremdbeurteilung durch die Eltern.

Bei den von den Vätern und Müttern beurteilten Auffälligkeiten konnten auch ohne Adaptation des Alpha-Niveaus nach Bonferroni keine signifikanten Geschlechtsunterschiede gefunden werden (vgl. Tabelle 25 a und b).

Tabelle 25. T-Test Fremdbeurteilung SDQ

a. Fremdbeurteilung Mütter		M(SD)			
SDQ Subskala	m (N = 60)	w (N = 46)	t	p	d
Emotionale Probleme	2,18 (1,84)	2,13 (1,94)	0,14	.89	.03
Verhaltensauffälligkeiten	2,38 (1,63)	2,02 (1,32)	1,23	.22	.24
Hyperaktivität	3,77 (2,50)	2,96 (2,20)	1,74	.09	.34
Probleme mit Gleichaltrigen	2,00 (1,99)	1,59 (1,47)	1,18	.24	.23
Prosoziales Verhalten	7,28 (2,03)	7,15 (2,42)	0,30	.76	.06
Gesamtproblemwert	10,47 (5,81)	8,70 (4,63)	1,69	.09	.34

b. Fremdbeurteilung Väter		M(SD)			
SDQ Subskala	m (N = 51)	w (N = 33)	t	p	d
Emotionale Probleme	1,98 (1,89)	2,21 (2,01)	-0,54	.59	.12
Verhaltensauffälligkeiten	2,10 (1,60)	2,00 (1,80)	0,26	.80	.06
Hyperaktivität	3,55 (2,09)	2,97 (2,27)	1,20	.23	.27
Probleme mit Gleichaltrigen	2,00 (2,14)	1,36 (1,39)	1,52	.13	.35
Prosoziales Verhalten	7,10 (2,06)	7,61 (2,14)	-1,09	.28	.24
Gesamtproblemwert	9,69 (5,67)	8,51 (5,02)	0,97	.34	.22

Anmerkungen: T-Tests für unabhängige Stichproben, Gruppenfaktor Geschlecht; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; m = männlich, w = weiblich; t = t-Wert; p = Signifikanz; d = Effektstärke; Alpha = .05.

Selbstbeurteilung durch die Kinder und Jugendlichen.

Bei der Selbstbeurteilung der Kinder und Jugendlichen (vgl. Tabelle 26) fand sich hingegen ein mittelstarker signifikanter Geschlechtseffekt auf der SDQ-Subskala „Emotionale Probleme“ ($t(55) = -2,57, p < .05, d = .67, Power = .80$). Die Mädchen hatten im Mittel mehr emotionale Probleme angegeben als die Jungen. Eine Reduktion des Alpha-Niveaus, um der Gefahr einer Alpha-Kumulierung zu begegnen, würde nur noch zu einer marginalen Signifikanz des Effektes führen.

Tabelle 26. T-Test Selbstbeurteilung SDQ

Selbstbeurteilung	M(SD)		t	p	d
	m (N = 31)	w (N = 26)			
Emotionale Probleme	2,10 (1,99)	3,65 (2,59)	-2,57	.01	.67
Verhaltensauffälligkeiten	2,52 (1,73)	2,11 (1,34)	0,96	.34	.26
Hyperaktivität	3,77 (2,28)	3,69 (1,98)	0,14	.89	.04
Probleme mit Gleichaltrigen	2,48 (2,16)	2,65 (1,67)	-0,33	.75	.09
Prosoziales Verhalten	7,13 (1,69)	7,77 (1,90)	-0,84	.41	.36
Gesamtproblemwert	10,87 (5,86)	12,12 (5,23)	-1,35	.18	.23

Anmerkungen: T-Tests für unabhängige Stichproben, Gruppenfaktor Geschlecht; M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, m = männlich, w = weiblich; d = Effektstärke; Alpha = .05.

Vergleich der Fremd- und Selbsteinschätzung SDQ

Eine interessante Frage war auch die Einschätzung der psychologischen Auffälligkeiten durch die Kinder selbst und durch die Eltern im Vergleich. Es wurden zu ihrer Beantwortung t-Tests für abhängige Stichproben berechnet. Dabei wurden jeweils die Mütter und ihre Kinder sowie die Väter und ihre Kinder mit ihrer Einschätzung der psychologischen Auffälligkeiten gegenübergestellt.

Die Tabellen 27 a und b zeigen die Ergebnisse der Analyse. Auf den meisten Skalen bestand eine hohe Übereinstimmung zwischen der Fremd- und Selbsteinschätzung (vgl. auch die Korrelationstabelle 89 im Anhang) und es wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen Müttern und Kindern bzw. zwischen Vätern und Kindern gefunden.

Auffällig war, dass die Patienten selbst ihre „Probleme mit Gleichaltrigen“ signifikant höher einschätzten als die Mütter ($t(56) = 2,18$, $p < .05$, $d = .35$, $Power = .83$). Die Differenz zwischen der väterlichen und kindlichen Einschätzung der Probleme mit Gleichaltrigen ging in dieselbe Richtung, jedoch wurde der kleine Effekt nicht signifikant.

Beim Vergleich der Einschätzung der Väter und der Selbsteinschätzung der Patienten zeigte sich ein kleiner signifikanter Effekt im „Gesamtproblemwert“ ($t(46) = 2,16$, $p < .05$, $d = .34$, $Power = .74$). Die Kinder und Jugendlichen hatten insgesamt mehr Probleme angegeben, als die Väter vermuteten. Wie die Mütter hatten auch die Väter der Patienten die Probleme ihrer Kinder mit Gleichaltrigen tendenziell unterschätzt ($t(46) = 1,78$, ns, $d = .36$, $Power = .78$), jedoch war der Effekt nicht signifikant.

Tabelle 27. Selbst- vs. Fremdbeurteilung SDQ

a. Kinder - Mütter

Skala	M(SD)		t	p	d
	Kinder (N = 57)	Mütter (N = 57)			
Emotionale Probleme	2,81 (2,39)	2,58 (2,09)	0,76	.45	.10
Verhaltensauffälligkeiten	2,33 (1,56)	2,25 (1,54)	0,34	.74	.05
Hyperaktivität	3,74 (2,13)	3,54 (2,54)	0,66	.52	.09
Probleme mit Gleichaltrigen	2,56 (1,94)	1,88 (1,92)	2,18	.03	.35
Prosoziales Verhalten	7,42 (1,80)	7,30 (2,20)	0,35	.72	.06
Gesamtproblemwert	11,44 (5,57)	10,33 (5,81)	1,55	.12	.20

b. Kinder - Väter

Skala	M(SD)		t	p	d
	Kinder (N = 47)	Väter (N = 47)			
Emotionale Probleme	2,72 (2,43)	2,15 (2,01)	1,45	.15	.26
Verhaltensauffälligkeiten	2,38 (1,65)	2,17 (1,71)	0,81	.42	.12
Hyperaktivität	3,68 (2,04)	3,26 (2,30)	1,51	.14	.19
Probleme mit Gleichaltrigen	2,64 (1,99)	1,91 (2,01)	1,78	.08	.36
Prosoziales Verhalten	7,23 (1,86)	7,32 (2,09)	-0,24	.81	.05
Gesamtproblemwert	11,43 (5,62)	9,49 (5,70)	2,16	.04	.34

Anmerkungen: T-Tests für abhängige Stichproben. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, m = männlich, w = weiblich; d = Effektstärke; Alpha = .05.

5.2.2 Ergebnisse zur Stressbewältigung der Patientengruppen

Im Folgenden wird der Vergleich der drei Patientengruppen in Bezug auf ihr Stresserleben und ihre Stressbewältigungsstrategien dokumentiert.

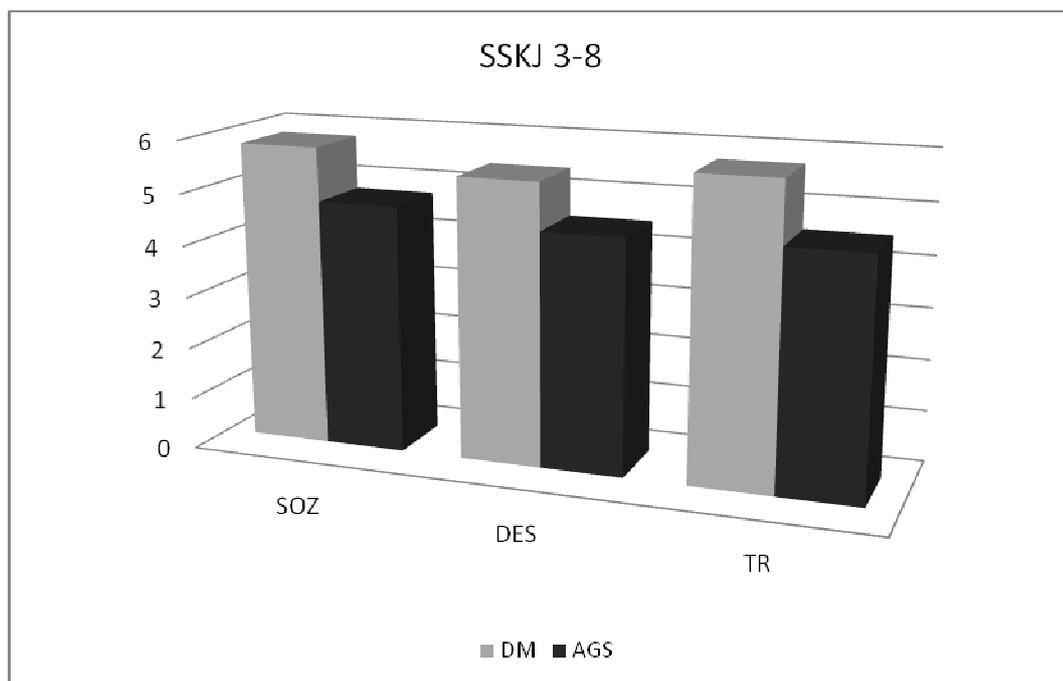
Da nicht alle Patienten dieselben Stressfragebögen bearbeitet hatten, wurden einerseits die Diabetes- und AGS-Patienten hinsichtlich ihrer Angaben im SSKJ 3-8 (Lohaus et al., 2006) und andererseits die SGA- und AGS-Patienten hinsichtlich ihrer Skalenwerte im SVF-KJ (Hampel et al., 2001) verglichen.

Für die Überprüfung der Normalverteilungsannahme, siehe die Tabellen im Anhang.

Unterschiede der Diabetes- und AGS-Patienten im Hinblick auf ihr Stresserleben ihre Stressbewältigungsstrategien

Von den Diabetes- und AGS-Patienten waren Stressvulnerabilität, Stressbewältigung und Stresssymptomatik mittels des SSKJ 3-8 (Lohaus et al., 2006) erfasst worden.

T-Tests für unabhängige Stichproben wurden angewendet, um die beiden Diagnosegruppen auf Unterschiede in der Stressverarbeitung zu testen.



Anmerkungen: DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus; AGS = Diagnosegruppe AGS; SOZ = SSKJ-Skala „Suche nach sozialer Unterstützung“; DES = SSKJ-Skala „Destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation“; TR = SSKJ-Skala „Traurigkeit“. Stanine Mittelwerte.

Abbildung 2. Sig. Unterschiede der Diabetes- und AGS-Patienten SSKJ 3-8

Tabelle 28 zeigt die Ergebnisse dieser Tests, in Abbildung 2 sind die signifikanten Mittelwertsunterschiede grafisch dargestellt. Es fanden sich bei einem Alpha-Niveau von 5 Prozent (zweiseitige Testung) zwei mittlere signifikante Effekte auf den Skalen „Suche nach sozialer Unterstützung (SOZ)“ ($t(42) = -2,27, p < .05, d = .70, Power = .74$) und „Traurigkeit (TR)“ ($t(42) = -2,35, p < .05, d = .71, Power = .75$). Auf beiden Skalen hatten die Diabetespatienten deutlich höhere Mittelwerte angegeben.

Auf der Skala „destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation (DES)“ hatten ebenfalls die Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus signifikant höhere Angaben gemacht ($t(42) = -2,63$, $p < .05$, $d = .79$, $Power = .83$). Der Effekt war stark.

Wurde das Alpha-Niveau durch eine Bonferroni-Korrektur angepasst, wurde nur noch der Mittelwertsunterschied auf der Skala „destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation“ marginal signifikant. Da die Bonferroni-Korrektur von voneinander unabhängigen Tests ausgeht, fällt sie in diesem Fall zu konservativ aus (Bortz, 2005, S. 272).

Tabelle 28. T-Tests SSKJ Gruppenvergleich Diabetes - AGS

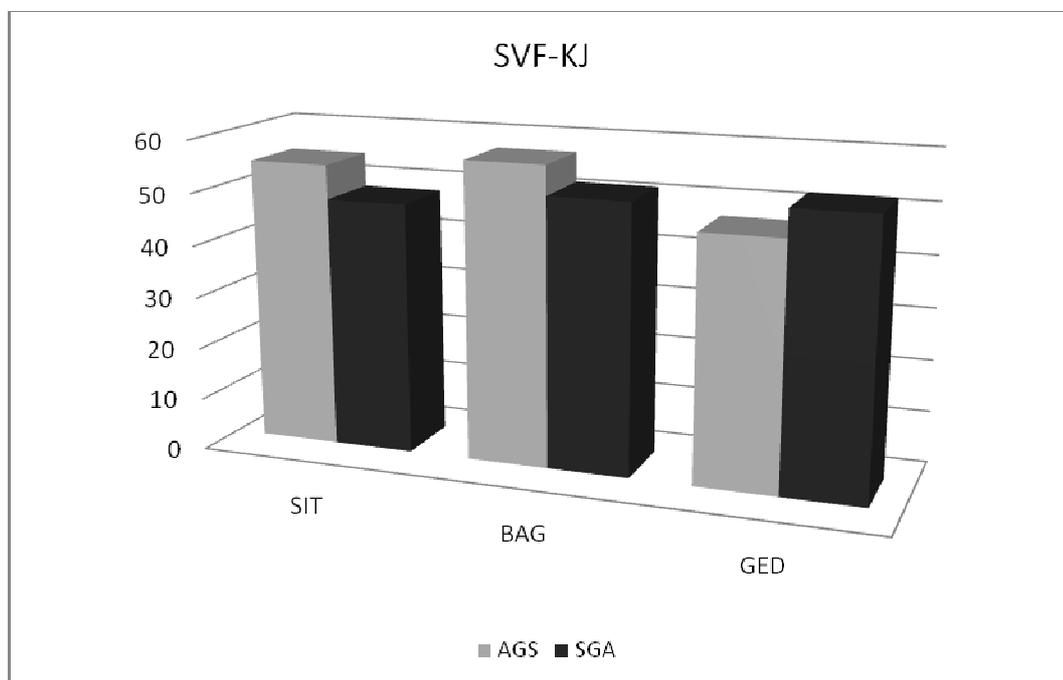
Subskala	M(SD)		t	p	d
	DM (N = 21)	AGS (N = 23)			
Vulnerabilität	5,05 (2,13)	4,65 (0,93)	-0,78	.44	.24
Suche nach sozialer Unterstützung	5,81 (1,86)	4,78 (0,95)	-2,27	.03	.70
Problemorientierte Bewältigung	5,00 (1,41)	4,91 (0,95)	-0,24	.81	.07
Vermeidende Bewältigung	5,33 (2,29)	5,48 (0,90)	0,27	.79	.09
Konstruktiv-palliative Bewältigung	4,76 (1,67)	4,74 (0,96)	-0,06	.96	.01
Destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation	5,43 (1,25)	4,52 (1,04)	-2,63	.01	.79
Physische Stresssymptomatik	5,19 (2,25)	4,43 (0,95)	-1,43	.17	.44
Ärger	5,24 (2,10)	4,39 (1,31)	-1,59	.12	.49
Traurigkeit	5,76 (2,00)	4,57 (1,27)	-2,35	.03	.71
Angst	5,52 (1,57)	4,74 (1,21)	-1,86	.07	.57

Anmerkungen: T-Tests für unabhängige Stichproben; Gruppenfaktor Diagnosegruppe; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert; p = Signifikanz; d = Effektstärke; Alpha = .05.

Unterschiede der AGS- und SGA-Patienten hinsichtlich ihrer Stressverarbeitungsstrategien

Für die Substichprobe der SGA-Patienten sowie für die Substichprobe der AGS-Patienten lagen Daten des Stressverarbeitungsfragebogens SVF-KJ (Hampel et al., 2001) vor.

Genau wie beim SSKJ 3-8 (Lohaus et al., 2006) wurden t-Tests für unabhängige Stichproben angewendet um die AGS- und SGA-Patienten hinsichtlich ihrer Stressverarbeitungsstrategien zu vergleichen (vgl. Tabelle 29 und Abbildung 3).



Anmerkungen: DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus; AGS = Diagnosegruppe AGS; SIT = SVF-Skala „Situationskontrolle“; BAG = SVF-Skala „Bagatellisierung“; GED = SVF-Skala „Gedankliche Weiterbeschäftigung“. T-Mittelwerte.

Abbildung 3. Sig. Unterschiede der AGS- und SGA-Patienten im SVF-KJ

Drei mittelstarke Effekte erwiesen sich als signifikant: Auf der Subskala „Situationskontrolle (SIT)“ hatten die AGS-Patienten auf dem 5%-Alpha-Niveau signifikant höhere Werte angegeben als die SGA-Patienten ($t(37) = -2,20$, $p < .05$, $d = .71$, $Power = .70$). Ein signifikanter Gruppenunterschied in der gleichen Richtung zeigte sich ebenso auf der Skala „Bagatellisierung (BAG)“ ($t(37) = -2,22$, $p < .05$, $d = .71$, $Power = .70$).

Tabelle 29. T-Tests SVF-KJ Gruppenvergleich SGA - AGS

Subskala	M(SD)		t	p	d
	AGS (N = 20)	SGA (N = 19)			
Ablenkung	42,60 (11,54)	46,05 (12,28)	0,91	.37	.21
Positive Vermeidung	47,30 (9,59)	49,68 (8,13)	0,84	.41	.07
Situationskontrolle	54,70 (9,66)	48,21 (8,69)	-2,20	.03	.71
Bagatellisierung	57,25 (7,17)	51,63 (8,58)	-2,22	.03	.71
Resignation	52,10 (8,01)	53,21 (9,83)	0,39	.70	.12
Positive Selbstinstruktion	55,40 (6,44)	51,79 (8,25)	-1,53	.14	.49
Aggression	48,50 (9,31)	52,58 (9,83)	1,33	.19	.43
Gedankliche Weiterbeschäftigung	47,05 (6,46)	52,37 (7,62)	2,36	.02	.75
Soziales Unterstützungsbedürfnis	58,95 (12,91)	59,95 (13,70)	0,23	.82	.08
Emotionsregulierende Bewältigung	57,80 (10,08)	54,32 (12,14)	-0,98	.34	.31
Problemlösende Bewältigung	52,90 (9,56)	51,42 (9,28)	-0,49	.63	.16
Günstige Stressverarbeitung	56,05 (10,36)	53,26 (10,62)	-0,83	.41	.27
Ungünstige Stressverarbeitung	48,40 (7,18)	53,37 (10,02)	1,79	.08	.57

Anmerkungen: T-Tests für unabhängige Stichproben; Gruppenfaktor Diagnosegruppe; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert; p = Signifikanz; d = Effektstärke; Alpha = .05.

Auf der Skala „Gedankliche Weiterbeschäftigung (GED)“ hatten die SGA-Patienten signifikant höhere Angaben gemacht ($t(37) = 2,36$, $p < .05$, $d = .75$, $Power = .74$).

Nach einer Alpha-Adjustierung nach Bonferroni wären diese Ergebnisse nicht mehr signifikant, die Korrektur wurde aufgrund der starken Abhängigkeit der einzelnen Skalen jedoch auch hier als zu konservativ empfunden.

Zusammenhänge zwischen Stressbewältigung und psychologischen Problemen

Tabelle 30 zeigt Korrelationen zwischen den mit dem SSKJ 3-8 (Lohaus et al., 2006) erfassten Stressverarbeitungsmechanismen und den psychologischen Problemen der Patienten (SDQ-D; Klasen et al., 2003).

Es fällt besonders auf, dass deutliche Zusammenhänge bestehen zwischen der Stressvulnerabilität der Patienten und erhöhten Werten auf den Skalen „Hyperaktivität“ ($r = .38$, $p < .05$) sowie „Probleme mit Gleichaltrigen“ ($r = .40$, $p < .05$). Auffällig war auch,

dass die Patienten, welche höhere Gesamtproblemwerte angegeben hatten, vermehrt nach sozialer Unterstützung suchten ($r = .45, p < .01$).

Tabelle 30. Korrelationen SSKJ 3-8 - SDQ

	EP	VA	HY	PG	PV	GP
Vulnerabilität	.32	.20	.38*	.40*	.02	.51
Suche nach sozialer Unterstützung	.31	.18	.31	.36*	.43**	.45**
Problemorientierte Bewältigung	.12	-.18	.04	.00	.54**	.02
Vermeidende Bewältigung	.04	.07	.01	.17	-.28	.10
Konstruktiv-palliative Bewältigung	.08	.09	.37*	-.03	.15	.20
Destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation	.12	.06	.24	-.02	-.02	.16
Physische Stresssymptomatik	.18	.10	-.23	-.03	-.04	.01
Ärger	.19	.42*	.16	.11	-.24	.29
Traurigkeit	.29	.14	-.17	.31	.07	.21
Angst	.10	.09	.02	.33*	.21	.07

Anmerkungen: Produkt-Moment-Korrelationen; N = 36; * = signifikant auf dem 5%-Niveau; ** = signifikant auf dem 1%-Niveau. EP = Emotionale Probleme; VA = Verhaltensauffälligkeiten; HY = Hyperaktivität; PG = Probleme mit Gleichaltrigen; PV = Prosoziales Verhalten; GP = Gesamtproblemwert.

Tabelle 31 zeigt entsprechend die Korrelationen der psychologischen Auffälligkeiten mit den Subskalen des SVF-KJ (Hampel et al., 2001).

Auch hier hatten die Kinder und Jugendlichen, die erhöhte Werte auf den Problemskalen angegeben hatten, verstärkt ungünstige und weniger günstige Stressverarbeitungsmechanismen berichtet. Aggression als Stressverarbeitungsstrategie war u. a. deutlich assoziiert mit einem höheren Gesamtproblemwert insgesamt ($r = .49, p < .01$) sowie „Verhaltensauffälligkeiten“ ($r = .45, p < .01$) und „emotionalen Problemen“ ($r = .36, p < .05$). Auch Kinder und Jugendliche, die mehr Vermeidungsstrategien und Resignation angegeben hatten, hatten höhere Gesamtproblemwerte berichtet, wohingegen „positive Selbstinstruktionen“ deutlich negativ mit psychologischen Problemen assoziiert waren ($r = -.50, p < .01$).

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass günstige Stressverarbeitungsstrategien mit weniger psychologischen Problemen und Verhaltensauffälligkeiten der Patienten zusammenhängen und dass eine ungünstige Stressverarbeitung deutlich mit „emotionalen Problemen“

($r = .45$, $p < .01$), „Verhaltensauffälligkeiten“ ($r = .45$, $p < .01$), „Hyperaktivität“ ($r = .44$, $p < .01$) und dem Gesamtproblemwert ($r = .57$, $p < .01$) assoziiert ist.

Tabelle 31. Korrelationen SVF-KJ - SDQ

	EP	VA	HY	PG	PV	GP
Ablenkung	.02	-.10	.03	.02	.28	.00
Positive Vermeidung	.26	.43**	.33*	.04	.04	.38*
Situationskontrolle	-.12	-.33*	-.52**	-.32*	-.45**	-.45**
Bagatellisierung	-.16	-.30	-.11	-.31	.30	.37
Resignation	.25	.43*	.42*	.42*	-.46	.53**
Positive Selbstinstruktion	-.26	-.39*	-.45**	-.33*	.31	-.50**
Aggression	.36*	.45**	.42**	.13	-.039	.49**
Gedankliche Weiterbeschäftigung	.34*	.01	.25	.12	-.03	.28
Soziales Unterstützungsbedürfnis	.04	-.33*	-.31	-.06	.36*	-.22
Sekundärtest Emotionsregulierende Bewältigung	-.08	-.22	-.08	.00	.42**	-.13
Sekundärtest Problemlösende Bewältigung	-.05	-.41*	-.47**	-.23	-.39*	.50**
Sekundärtest Günstige Stressverarbeitung	-.07	-.40*	-.38*	-.21	.51**	-.36
Sekundärtest Ungünstige Stressverarbeitung	.45**	.45**	.44*	.24	-.37*	.57**

Anmerkungen: Produkt-Moment-Korrelationen; N = 57; * = signifikant auf dem 5%-Niveau; ** = signifikant auf dem 1%-Niveau. EP = Emotionale Probleme; VA = Verhaltensauffälligkeiten; HY = Hyperaktivität; PG = Probleme mit Gleichaltrigen; PV = Prosoziales Verhalten; GP = Gesamtproblemwert.

5.2.3 Ergebnisse zur Lebensqualität der AGS- und Diabetespatienten

Eine Einschätzung der Lebensqualität der Patienten wurde von der Subgruppe der Diabetespatienten sowie der AGS-Patienten im Rahmen einer Selbst- und Fremdbeurteilung vorgenommen. In der SGA-Subgruppe wurde das Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK; Mattejat & Remschmidt, 2006) weder von den Patienten noch ihren Eltern bearbeitet.

Analysiert wurden Unterschiede der beiden Diagnosegruppen sowie Unterschiede der Patienten und ihrer Eltern bei der Selbst- und Fremdbeurteilung der Lebensqualität. Angaben zur Normalverteilung der Daten in den Substichproben sowie zur Normalverteilung der Mittelwertsdifferenzen bei abhängigen Stichproben sind im Anhang dokumentiert.

Analyse von Unterschieden der Diabetes- und SGA-Patienten bei der Beurteilung ihrer Lebensqualität

Tabelle 32 zeigt einen Vergleich der Lebensqualität der Diabetes- und AGS-Patienten mittels t-Tests für unabhängige Stichproben.

Es ergaben sich weder signifikante Unterschiede bei der Selbst-, noch bei der Fremdbeurteilung der Lebensqualität und des Problemscores der beiden Patientengruppen.

Aber es waren kleine Effekte zu beobachten. So beurteilten die Mütter ($t(59) = -1,31$, $p = .19$, $d = .35$, $Power = .36$) und Väter ($t(48) = -0,90$, $p = .37$, $d = .25$, $Power = .23$) der Diabetespatienten die Lebensqualität ihrer Kinder tendenziell etwas besser als die Eltern der AGS-Patienten, wohingegen beim selbstbeurteilten Problemscore der Kinder und Jugendlichen eine genau umgekehrte Tendenz zu erkennen war ($t(53) = -0,92$, $p = .36$, $d = .25$, $Power = .23$).

Tabelle 32. T-Tests ILK Vergleich Diabetes - AGS

Skala	M(SD)		t	p	d
	DM (N = 30)	AGS (N = 25)			
Problemscore (Selbstbeurteilung)	1,93 (1,48)	1,60 (1,15)	-0,92	.36	.25
Lebensqualität (Selbstbeurteilung)	20,97 (3,75)	20,40 (4,87)	-0,49	.63	.13
Problemscore (Beurteilung Mutter)	1,75 (1,68)	2,04 (0,93)	0,86	.39	.12
Lebensqualität (Beurteilung Mutter)	21,08 (3,86)	19,84 (3,29)	-1,31	.19	.35
Problemscore (Beurteilung Vater)	1,32 (1,28)	1,76 (1,23)	1,24	.22	.35
Lebensqualität (Beurteilung Vater)	21,84 (3,26)	21,08 (2,69)	-0,90	.37	.25

Anmerkungen: T-Tests für unabhängige Stichproben; Gruppenfaktor Geschlecht; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert; p = Signifikanz; d = Effektstärke; Alpha = .05.

Kongruenz zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität

Zudem wurden die Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität der Patienten verglichen. Die Selbst- und Fremdbeurteilungsskalen des ILK waren sowohl für die Kinder und ihre Mütter als auch für die Kinder und ihre Väter signifikant positiv korreliert (vgl. Tabelle 33).

Tabelle 33. Korrelationen ILK Selbst - Fremdrating

Elternteil	Kind	1	2	3	4
1 Problemscore (Kind - Mütter) (N = 53)		.55**	.	.	.
2 Lebensqualität (Kind - Mütter) (N = 53)		.	.51**	.	.
3 Problemscore (Kind - Väter) (N = 43)		.	.	.52**	.
4 Lebensqualität (Kind - Väter) (N = 43)	50**

Anmerkungen: Produkt-Moment-Korrelationen; * = signifikant auf dem 5%-Niveau; ** = signifikant auf dem 1%-Niveau.

T-Tests für abhängige Stichproben (vgl. Tabellen 34 a und b) ergaben keine signifikanten Unterschiede zwischen der Selbsteinschätzung der Lebensqualität durch die Patienten und der jeweiligen Fremdeinschätzung durch ihre Mütter und Väter.

Tabelle 34. T-Tests für abhängige Stichproben ILK

a. Kinder - Mütter

Skala	M(SD)		t	p	d
	Kind (N = 53)	Mütter (N = 53)			
Problemscore (Kind - Mütter)	1,81 (1,36)	2,00 (1,45)	-1,02	.31	.14
Lebensqualität (Kind - Mütter)	20,66 (4,33)	20,17 (3,60)	0,89	.38	.12

b. Kinder - Väter

Skala	M(SD)		t	p	d
	Kind (N = 43)	Väter (N = 43)			
Problemscore (Kind - Väter)	1,74 (1,31)	1,67 (1,27)	0,36	.72	.05
Lebensqualität (Kind - Väter)	20,42 (4,37)	21,14 (2,79)	-1,23	.22	.20

Anmerkungen: T-Tests für abhängige Stichproben; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert; p = Signifikanz; d = Effektstärke; Alpha = .05.

Geschlechtsunterschiede bei der Lebensqualität

Tabelle 35 zeigt die Ergebnisse eines Vergleichs der Lebensqualität von männlichen und weiblichen Patienten. Es ergaben sich keine signifikanten Geschlechtsunterschiede.

Tendenziell hatten die Mädchen einen etwas höheren Problemwert ($t(53) = -0,98$, ns, $d = .27$, $Power = .63$) und einen geringeren Lebensqualitätswert angegeben als die Jungen ($t(53) = 1,41$, ns, $d = .37$, $Power = .86$).

Tabelle 35. T-Tests ILK Vergleich Mädchen - Jungen

Skala	M(SD)		t	p	d
	m (N = 33)	w (N = 22)			
Problemscore (Selbstbeurteilung)	1,64 (1,34)	2,00 (1,35)	-0,98	.33	.27
Lebensqualität (Selbstbeurteilung)	21,36 (3,54)	19,73 (5,09)	1,41	.17	.37
Problemscore (Beurteilung Mutter)	1,82 (1,39)	1,96 (1,49)	-0,37	.71	.10
Lebensqualität (Beurteilung Mutter)	20,68 (3,49)	20,39 (4,01)	-0,30	.77	.08
Problemscore (Beurteilung Vater)	1,61 (1,27)	1,41 (1,28)	0,51	.61	.16
Lebensqualität (Beurteilung Vater)	21,73 (2,80)	20,94 (3,34)	0,88	.38	.26

Anmerkungen: T-Tests für unabhängige Stichproben; Gruppenfaktor Geschlecht, m = männlich, w = weiblich; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert; p = Signifikanz; d = Effektstärke; Alpha = .05.

5.3 Ergebnisse in der Elternstichprobe

Es folgen die Ergebnisse der Analysen in der Stichprobe der Eltern der drei Patientengruppen. Es wurden varianzanalytische Vergleiche der Eltern der Patienten mit Diabetes mellitus, AGS und SGA im Hinblick auf ihre Lebensqualität und ihr Bewältigungsverhalten vorgenommen und es wurden Unterschiede zwischen den Vätern und den Müttern überprüft. Außerdem wurde nach Zusammenhängen zwischen der Lebensqualität der Eltern und der psychosozialen Anpassung ihrer Kinder gesucht. Das Alter der Kinder wurde auch in den folgenden Analysen als potenzielle Einflussvariable berücksichtigt.

5.3.1 Ergebnisse zur Lebensqualität und Lebenszufriedenheit der Eltern

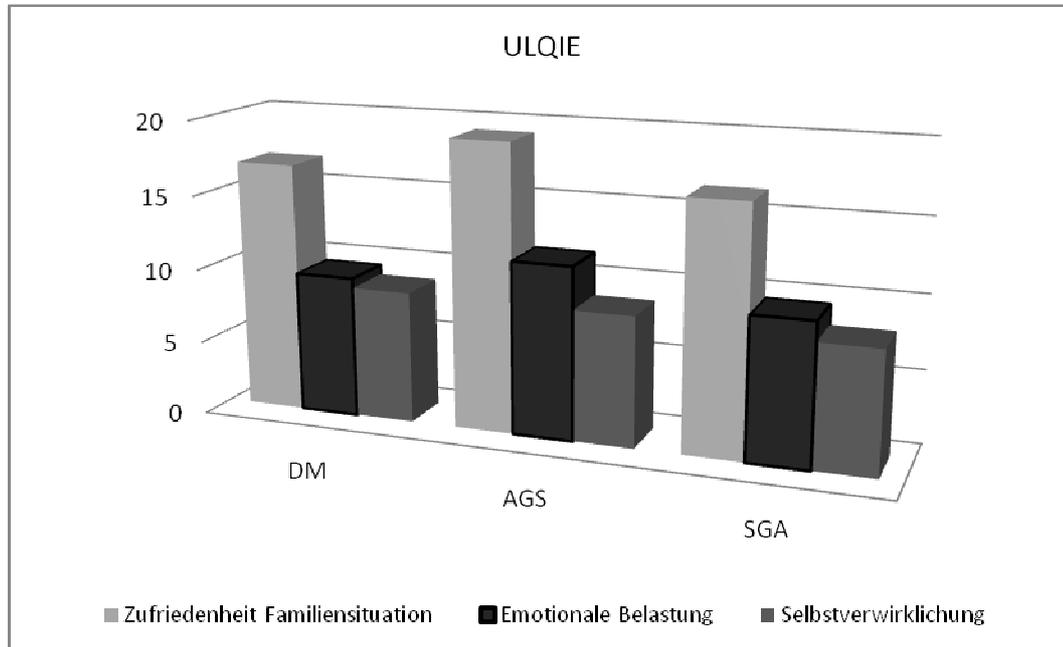
Bei der Analyse der Lebensqualität und Lebenszufriedenheit der Patientenelementern wurde nach Gruppenunterschieden zwischen den drei Diagnosegruppen gesucht. Außerdem wurden die Mütter und Väter hinsichtlich der Beurteilung ihrer Lebensqualität verglichen.

Analyse der Lebensqualität der Eltern der drei Diagnosegruppen

Zur Analyse der Gruppenunterschiede im Hinblick auf die Lebensqualität, erfasst mit dem ULQIE (Goldbeck & Storck, 2002), wurden separat für die Mütter- und Väterstichprobe einfaktorielle multivariate Varianzanalysen mit festen Effekten und dem dreistufigen Faktor „Diagnosegruppe“ (Faktorstufen: Diabetes mellitus, AGS, SGA) durchgeführt. Die Daten wurden auf Ausreißer untersucht. Die weiteren Voraussetzungen der MANOVA (zellenweise Normalverteilung der abhängigen Variablen, Interkorrelationen der abhängigen Variablen bei multivariaten Analysen, Varianzhomogenität) wurden überprüft und sind im Anhang der Arbeit dokumentiert. Die Voraussetzung der Varianzhomogenität war sowohl in der Mütter- als auch in der Väterstichprobe erfüllt. Die Daten waren in allen drei Subgruppen der Patientenelementern normalverteilt. Es muss auf die relativ hohen Interkorrelationen der Subskalen hingewiesen werden.

Lebensqualität der Mütter.

Die Analyse ergab in der Mütterstichprobe einen starken Effekt für den Faktor Diagnosegruppe (Wilks Lambda = 0,73, $F(12, 194) = 2,77$, $p < .01$, $\eta^2 = .15$, *Power* = .99).



Anmerkungen: DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus; AGS = Diagnosegruppe AGS; SGA = Diagnosegruppe SGA; Rohwertmittelwerte.

Abbildung 4. Sig. Unterschiede ULQIE Mütter

Nachfolgend wurden ANOVAs für die einzelnen Subskalen durchgeführt (vgl. Tabelle 36). Abbildung 4 zeigt die Ergebnisse in grafischer Darstellung.

Tabelle 36. ANOVAs ULQIE Mütter

ULQIE Subskala	M(SD)			F	p	η^2
	DM (N = 31)	AGS (N = 36)	SGA (N = 38)			
Leistungsfähigkeit	18,35 (3,05)	19,22 (4,68)	17,55 (4,71)	1,41	.25	.03
Zufriedenheit mit der familiären Situation	16,87 (4,81)	19,31 (3,80)	16,58 (3,85)	4,69	.01	.08
Emotionale Belastung	9,52 (2,83)	11,64 (2,17)	9,58 (2,14)	9,18	.00	.15
Selbstverwirklichung	8,87 (2,17)	8,78 (3,59)	8,24 (2,77)	3,69	.03	.07
Allgemeinbefinden	10,94 (2,06)	12,08 (2,26)	11,16 (2,80)	2,20	.12	.04
Gesamtskala	73,29 (12,07)	81,86 (13,57)	73,74(14,59)	4,48	.01	.08

Anmerkungen: Einfaktorielle ANOVAs; Faktor: Diagnosegruppe; DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; F = F-Wert der Varianzanalyse, p = Signifikanz, η^2 = partielles Eta-Quadrat.

Es zeigten sich signifikante mittlere und starke Effekte des Faktors Diagnosegruppe für die Subskalen „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ ($F(2, 102) = 4,69, p < .05, \eta^2 = .08, Power = .75$), „Emotionale Belastung“ ($F(2, 102) = 9,18, p < .01, \eta^2 = .15, Power = .97$), „Selbstverwirklichung“ ($F(2, 102) = 3,69, p < .05, \eta^2 = .07, Power = .68$) sowie für die Gesamtskala der elterlichen Lebensqualität ($F(2, 102) = 4,48, p < .05, \eta^2 = .08, Power = .75$). Zudem wurde das Alter der Patienten als mögliche Kovariate überprüft.

Es wurde in der Mütterstichprobe eine signifikante Korrelation gefunden zwischen dem Alter der Kinder und der Skala „Selbstverwirklichung“ ($r = .22, p < .05$) (vgl. Tabelle 37). Die Mütter hatten mit zunehmendem Alter ihrer Kinder höhere Werte bei der Selbstverwirklichung angegeben.

Tabelle 37. Korrelationen ULQIE - Alter Patienten

	Alter der Patienten
Leistungsfähigkeit (Mütter)	.02
Zufriedenheit mit der familiären Situation (Mütter)	-.11
Emotionale Belastung (Mütter)	.15
Selbstverwirklichung (Mütter)	.22*
Allgemeinbefinden (Mütter)	.08
Gesamtskala (Mütter)	.06
Leistungsfähigkeit (Väter)	.23*
Zufriedenheit mit der familiären Situation (Väter)	.10
Emotionale Belastung (Väter)	.24*
Selbstverwirklichung (Väter)	.12
Allgemeinbefinden (Väter)	.05
Gesamtskala (Väter)	.22

Anmerkungen: Produkt-Moment-Korrelationskoeffizienten.

* = Signifikanz bei Alpha = .05; ** = Signifikanz bei Alpha = .01

Kovarianzanalysen mit der Kovariate Alter veränderten die Ergebnisse der Varianzanalyse jedoch nicht (vgl. Tabelle 38).

Tabelle 38. ANCOVAs ULQIE Mütter

ULQIE Subskala	M(SD)			F	p	η^2
	DM (N = 31)	AGS (N = 36)	SGA (N = 38)			
Leistungsfähigkeit	18,35 (3,05)	19,22 (4,68)	17,55 (4,71)	1,37	.26	.03
Zufriedenheit mit der familiären Situation	16,87 (4,81)	19,31 (3,80)	16,58 (3,85)	5,53	.01	.10
Emotionale Belastung	9,52 (2,83)	11,64 (2,17)	9,58 (2,14)	8,31	.00	.14
Selbstverwirklichung	6,87 (2,17)	8,78 (3,59)	8,24 (2,77)	3,27	.04	.06
Allgemeinbefinden	10,94 (2,06)	12,08 (2,26)	11,16 (2,80)	1,98	.14	.04
Gesamtskala	73,29 (12,07)	81,86 (13,57)	73,74 (14,59)	4,27	.02	.08

Anmerkungen: Einfaktorielle ANCOVAs; Faktor Diagnosegruppe; Kovariate Alter der Patienten; DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; F = F-Wert der Varianzanalyse, p = Signifikanz, η^2 = partielles Eta-Quadrat.

Mittels Scheffé-Tests wurden die Mütter der drei Diagnosegruppen ohne Berücksichtigung der Kovariate post hoc paarweise verglichen (vgl. Tabelle 3 a-d).

Tabelle 39. Post-hoc-Tests (Scheffé) ULQIE Mütter

a. Zufriedenheit fam. Situation

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	0,29	.96
DM - AGS	1	-1	-2,43	.06
AGS - SGA	1	-1	2,06	.02

b. Emotionale Belastung

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	-0,06	.99
DM - AGS	1	-1	-2,12	.00
AGS - SGA	1	-1	2,06	.00

c. Selbstverwirklichung

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	-1,37	.16
DM - AGS	1	-1	-1,91	.03
AGS - SGA	1	-1	0,54	.73

d. Gesamtskala

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	-0,45	.99
DM - AGS	1	-1	-8,57	.04
AGS - SGA	1	-1	8,12	.04

Anmerkungen: Scheffé-Test. D = mittlere Differenz 1-2; p = Signifikanzniveau

Auf der Skala „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ hatten die Mütter der AGS-Patienten signifikant die höchsten Werte angegeben (DM-AGS: $D = -2,43$, $p = .06$; AGS-SGA: $D = 2,06$, $p < .02$), ebenso wie auf der Skala „emotionale Belastung“ (DM-AGS: $D = -2,12$; $p < .01$; AGS-SGA: $D = 2,06$, $p < .01$), wobei hohe emotionale Belastungswerte im Fragebogen inhaltlich für eine geringe gefühlsmäßige Belastung sprechen.

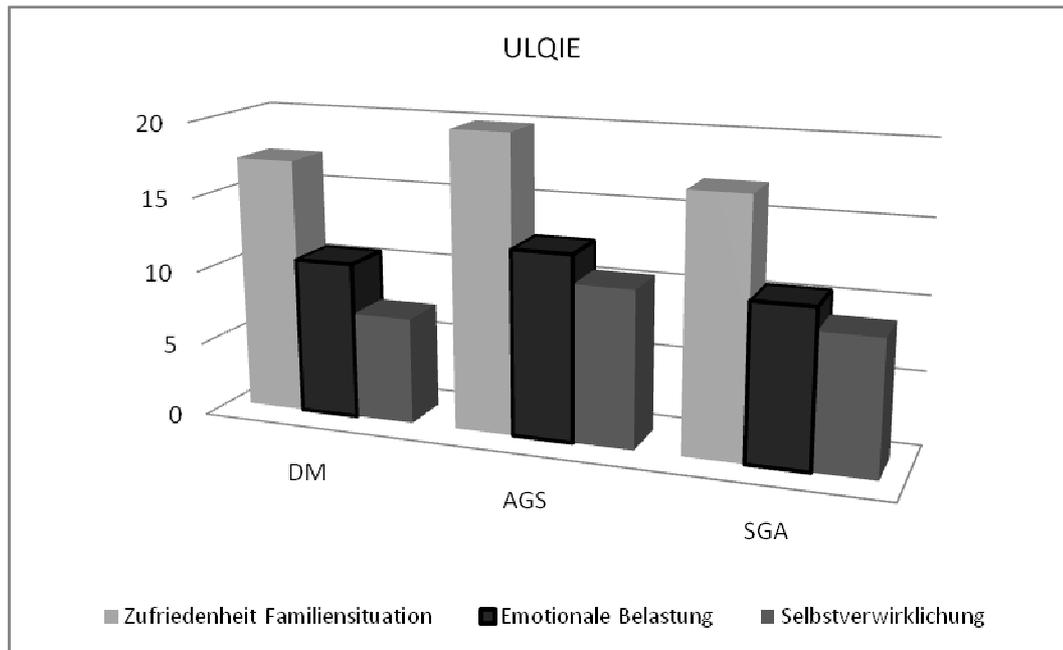
Die Mütter der Kinder mit Diabetes hatten signifikant die niedrigsten Selbstverwirklichungswerte erreicht (DM-AGS: $D = -1,91$, $p < .05$).

Im Gesamtwert der Lebensqualität lagen die Mütter der AGS-Patienten signifikant am höchsten (DM-AGS: $D = -8,57$, $p < .05$; AGS-SGA: $D = 8,12$, $p < .05$).

Lebensqualität der Väter.

Bei der multivariaten Varianzanalyse in der Väterstichprobe mit den Subskalen des ULQIE als abhängigen Variablen ergab sich ein signifikanter starker Effekt des Faktors Diagnosegruppe (Wilks Lambda = 0,60, $F(12, 138) = 2,29$, $p < .01$, $\eta^2 = .23$, *Power = 1*).

Die einzelnen ANOVAS ergaben signifikante starke Effekte für einige Subskalen (vgl. Abbildung 5 und Tabelle 40).



Anmerkungen: DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus; AGS = Diagnosegruppe AGS; SGA = Diagnosegruppe SGA; Rohwertmittelwerte.

Abbildung 5. Sig. Unterschiede ULQIE Väter

Für die Subskalen „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ ($F(2, 74) = 6,94, p < .01, \eta^2 = .16, Power = .93$), „Emotionale Belastung“ ($F(2, 74) = 7,17, p < .01, \eta^2 = .16, Power = .93$) und „Selbstverwirklichung“ ($F(2, 74) = 8,67, p < .01, \eta^2 = .19, Power = .97$) hatten sich signifikante starke Effekte gezeigt sowie ein mittelstarker signifikanter Effekt auf der Gesamtskala der Lebensqualität ($F(2, 74) = 4,84, p < .05, \eta^2 = .12, Power = .88$).

Tabelle 40. ANOVAs ULQIE Väter

ULQIE Subskala	M(SD)			F	p	η^2
	DM (N = 15)	AGS (N = 30)	SGA (N = 32)			
Leistungsfähigkeit	19,13 (4,52)	20,53 (3,42)	20,28 (4,33)	0,63	.54	.02
Zufriedenheit mit der familiären Situation	17,27 (3,28)	20,00 (3,17)	17,13 (3,31)	6,94	.00	.16
Emotionale Belastung	10,60 (3,00)	12,53 (1,98)	10,56 (2,00)	7,17	.00	.16
Selbstverwirklichung	7,20 (2,60)	10,60 (2,22)	9,03 (2,96)	8,67	.00	.19
Allgemeinbefinden	12,60 (2,50)	13,13 (2,05)	13,13 (2,51)	0,31	.74	.01
Gesamtskala	77,53 (14,37)	88,90 (11,93)	81,56 (12,26)	4,84	.01	.12

Anmerkungen: Einfaktorielle ANOVAs; Faktor Diagnosegruppe; DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; F = F-Wert der Varianzanalyse, p = Signifikanz, η^2 = partielles Eta-Quadrat.

In der Väterstichprobe waren die Skalen „Leistungsfähigkeit“ ($r = .23$, $p < .05$) und „Emotionale Belastung“ ($r = .24$, $p < .05$) signifikant positiv korreliert mit dem Alter der Patienten (vgl. Tabelle 37). Dies bedeutet, dass die Väter älterer Kinder mehr Leistungsfähigkeit und eine geringere emotionale Belastung angegeben hatten. Um den möglichen Einfluss des Alters zu kontrollieren, wurde auch in der Väterstichprobe eine Kovarianzanalyse durchgeführt, jedoch veränderte auch hier die Kontrolle des Alters die Ergebnisse nicht merklich (vgl. Tabelle 41).

Tabelle 41. ANCOVAs ULQIE Väter

ULQIE Subskala	M(SD)			F	p	η^2
	DM (N = 15)	AGS (N = 30)	SGA (N = 32)			
Leistungsfähigkeit	19,13 (4,52)	20,53 (3,42)	20,28 (4,33)	0,22	.81	.01
Zufriedenheit mit der familiären Situation	17,27 (3,28)	20,00 (3,17)	17,13 (3,31)	6,45	.00	.15
Emotionale Belastung	10,60 (3,00)	12,53 (1,98)	10,56 (2,00)	5,25	.01	.13
Selbstverwirklichung	7,20 (2,60)	10,60 (2,22)	9,03 (2,96)	8,04	.00	.18
Allgemeinbefinden	12,60 (2,50)	13,13 (2,05)	13,13 (2,51)	0,25	.78	.01
Gesamtskala	77,53 (14,37)	88,90 (11,93)	81,56 (12,26)	3,31	.04	.08

Anmerkungen: Einfaktorielle ANCOVAs; Faktor: Diagnosegruppe; Kovariate: Alter der Patienten; DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; F = F-Wert der Varianzanalyse, p = Signifikanz, η^2 = partielles Eta-Quadrat.

Auch in der Väterstichprobe wurden die drei Gruppen in den Skalen, auf denen sich signifikante Effekte gezeigt hatten, post hoc paarweise verglichen (Scheffé-Test; vgl. Tabelle 42 a-d).

Tabelle 42. Post-hoc-Tests (Scheffé) ULQIE Väter

a. Zufriedenheit fam. Situation

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	0,14	.99
DM - AGS	1	-1	-2,73	.03
AGS - SGA	1	-1	2,88	.00

b. Emotionale Belastung

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	0,04	.99
DM - AGS	1	-1	-1,93	.03
AGS - SGA	1	-1	1,97	.00

c. Selbstverwirklichung

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	-1,83	.09
DM - AGS	1	-1	-3,40	.00
AGS - SGA	1	-1	1,57	.07

d. Gesamtskala

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	-4,03	.59
DM - AGS	1	-1	-11,37	.02
AGS - SGA	1	-1	7,34	.08

Anmerkungen: Scheffé-Test. D = mittlere Differenz 1-2; p = Signifikanzniveau

Hinsichtlich ihrer „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ lagen die Väter der AGS-Patienten signifikant über den Vätern der Diabetespatienten (DM-AGS: $D = -2,73$, $p < .05$) und SGA-Patienten (AGS-SGA: $2,88$; $p < .01$).

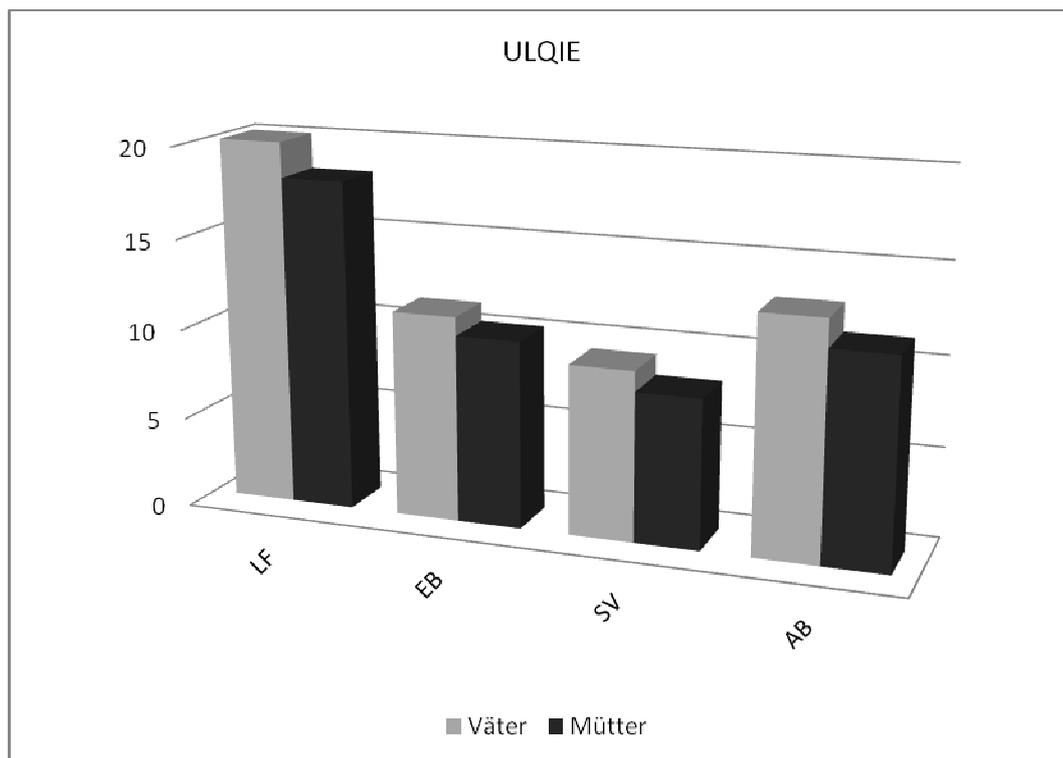
Eine gleiche Tendenz zeigte sich bei der „emotionalen Belastung“ (DM-AGS: $D = -1,93$; $p < .05$; AGS-SGA: $D = 1,97$, $p < .01$), auch hier hatten die Väter der Kinder mit AGS die höchsten Werte angegeben, was inhaltlich der geringsten gefühlsmäßigen Belastung entspricht.

Auf der Skala „Selbstverwirklichung“ war die Differenz zwischen der Diabetes- und AGS-Gruppe signifikant (DM-AGS: $D = -3,40$, $p < .01$), wobei die Väter der Diabetespatienten deutlich niedrigere Werte erzielten, ebenso wie im Gesamtwert der väterlichen Lebensqualität (DM-AGS: $D = -11,37$; $p < .05$).

Unterschiede zwischen Müttern und Vätern in der Lebensqualität

Zur Analyse möglicher Unterschiede zwischen Patientmüttern und -vätern bei der Beurteilung ihrer Lebensqualität wurden t-Tests für abhängige Stichproben berechnet.

Die zusätzlichen Voraussetzungen des t-Tests für abhängige Stichproben, nämlich die Normalverteilung der Wertdifferenzen zwischen den Gruppen und die positiven Korrelationen der jeweils einander entsprechenden Werte wurden überprüft und waren erfüllt (siehe Anhang Tabellen 74 und 90).



Anmerkungen: LF = ULQIE-Skala „Leistungsfähigkeit“; EB = ULQIE-Skala „Emotionale Belastung“; SV = ULQIE-Skala „Selbstverwirklichung“; AB = ULQIE-Skala „Allgemeinbefinden“; Rohwert-Mittelwerte.

Abbildung 6. Unterschiede der Lebensqualität von Müttern und Vätern

Tabelle 43 zeigt die Ergebnisse der t-Tests. Es konnten deutliche Unterschiede zwischen den Vätern und Müttern der Patienten bei der Einschätzung ihrer Lebensqualität gefunden werden (vgl. auch Abbildung 6):

Tabelle 43. T-Tests ULQIE (Mütter - Väter)

ULQIE Subskala	M(SD)		t	p	d
	Väter (N = 75)	Mütter (N = 75)			
Leistungsfähigkeit	20,12 (4,00)	18,19 (4,35)	2,95	.00	.46
Zufriedenheit mit der familiären Situation	18,33 (3,49)	17,95 (3,75)	0,98	.33	.10
Emotionale Belastung	11,36 (2,41)	10,33 (2,64)	3,40	.00	.41
Selbstverwirklichung	9,36 (2,86)	8,23 (3,29)	2,71	.01	.37
Allgemeinbefinden	13,01 (2,33)	11,45 (2,38)	4,26	.00	.66
Gesamtskala	83,69 (13,67)	76,84 (14,13)	3,70	.00	.49

Anmerkungen: T-Tests für abhängige Stichproben (Mütter und Väter); M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert; p = Signifikanz; d = Effektstärke; Alpha = .05.

So schätzten die Väter ihre „Leistungsfähigkeit“ ($t(74) = 2,95$, $p < .01$, $d = .46$, $Power = .99$), ihre „Selbstverwirklichung“ ($t(74) = 2,71$, $p < .05$, $d = .37$, $Power = .94$) und ihr „Allgemeinbefinden“ ($t(74) = 4,26$, $p < .01$, $d = .66$, $Power = 1$) signifikant höher ein als die Mütter und waren emotional deutlich weniger belastet ($t(74) = 3,40$, $p < .01$, $d = .41$, $Power = .97$). Die Effekte waren mittel stark.

Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Patienteltern und der psychosozialen Anpassung der Kinder und Jugendlichen

Tabelle 44 zeigt Korrelationen zwischen der Lebensqualität der Patientenmütter (ULQIE; Goldbeck & Storck, 2002) und ihrer Einschätzung der psychologischen Auffälligkeiten ihrer Kinder mit dem SDQ-D (Klasen et al., 2003).

Es wird deutlich, dass die „emotionale Belastung“ ($r = -0,21$, $p < .05$) und das „Allgemeinbefinden“ ($r = -0,22$, $p < .05$) der Mütter deutlich mit ihrer Einschätzung der emotionalen Probleme ihrer Kinder zusammenhingen. Wenn die Patienten emotional belasteter waren, fühlten sich ihre Mütter auch schlechter und waren gefühlsmäßig stärker beeinträchtigt. Ihre Leistungsfähigkeit beurteilten die Mütter ebenso schlechter, wenn sie bei ihren Kindern eine hohe Problembelastung vermuteten ($r = -.21$, $p < .05$).

Tabelle 44. Korrelationen ULQIE Mütter - SDQ

	EP	VA	HY	PG	PV	GP
Leistungsfähigkeit	-.19	-.19	-.20	-.07	-.08	-.21*
Zufriedenheit mit der familiären Situation	.02	-.13	-.16	.05	.14	-.08
Emotionale Belastung	-.21*	-.11	-.10	-.08	-.11	-.17
Selbstverwirklichung	-.03	-.16	.01	-.02	.03	-.04
Allgemeinbefinden	-.22*	-.09	-.17	-.05	-.12	-.19
Gesamtskala	-.16	-.19	-.16	-.01	-.05	-.18

Anmerkungen: Produkt-Moment-Korrelationen; N = 105; * = signifikant auf dem 5%-Niveau; ** = signifikant auf dem 1%-Niveau. EP = Emotionale Probleme; VA = Verhaltensauffälligkeiten; HY = Hyperaktivität; PG = Probleme mit Gleichaltrigen; PV = Prosoziales Verhalten; GP = Gesamtproblemwert.

In der *Väterstichprobe* waren die Ergebnisse ähnlich. Auch hier waren die Väter emotional stärker belastet, deren Kinder ihrer Meinung nach mehr emotionale Probleme aufwiesen ($r = -0,28$, $p < .05$) und sie waren dann in ihrer Selbstverwirklichung deutlicher eingeschränkt ($r = -0,37$, $p < .01$).

Zudem waren Väter, deren Kinder im Verhalten auffällig waren auch beeinträchtigt in ihrer Lebensqualität ($r = -0,26$, $p < .05$) und ihrer Selbstverwirklichung ($r = -0,25$, $p < .05$) und sie hatten eine geringere Gesamteinschätzung ihrer Lebensqualität abgegeben ($r = -.26$, $r < .05$).

Tabelle 45. Korrelationen ULQIE Väter - SDQ

	EP	VA	HY	PG	PV	GP
Leistungsfähigkeit	-.13	-.18	.05	.01	.04	-.09
Zufriedenheit mit der familiären Situation	-.17	-.17	-.12	-.11	.03	-.21
Emotionale Belastung	-.28*	-.10	-.11	-.10	.02	-.22
Selbstverwirklichung	-.37**	-.25*	-.18	-.21	.00	-.37**
Allgemeinbefinden	-.12	-.16	.11	.00	-.05	-.05
Gesamtskala	-.25*	-.26*	-.07	-.09	.02	-.24

Anmerkungen: Produkt-Moment-Korrelationen; N = 77; * = signifikant auf dem 5%-Niveau; ** = signifikant auf dem 1%-Niveau. EP = Emotionale Probleme; VA = Verhaltensauffälligkeiten; HY = Hyperaktivität; PG = Probleme mit Gleichaltrigen; PV = Prosoziales Verhalten; GP = Gesamtproblemwert.

Lebenszufriedenheit der Patienteltern

Der „Fragebogen zur Lebenszufriedenheit“ (FLZ; Fahrenberg et al., 2000) wurde von den Eltern der AGS- und SGA-Patienten bearbeitet. Es wurde eine zweifaktorielle multivariate Varianzanalyse mit den Faktoren „Diagnosegruppe“ und „Geschlecht der Patienten“ berechnet.

Lebenszufriedenheit der Mütter.

In der Mütterstichprobe waren die Omnibus Tests für den Haupteffekt „Diagnosegruppe“ (Wilks Lambda = 0,88, $F(3, 65) = 0,66$, ns, $\eta^2 = .12$, $Power = .43$), den Haupteffekt „Geschlecht der Patienten“ (Wilks Lambda = 0,84, $F(3, 65) = 0,95$, ns, $\eta^2 = .16$, $Power = .58$) und den Interaktionseffekt „Geschlecht x Diagnosegruppe“ (Wilks Lambda = 0,87, $F(3, 65) = 0,67$, ns, $\eta^2 = .13$, $Power = .28$) nicht signifikant. Die Ergebnisse für den Interaktionseffekt sind in Tabelle 46 dargestellt.

Tabelle 46. FLZ Mütter Interaktionseffekt "Geschlecht x Diagnose"

Skala	AGS		SGA		F	p	η^2
	m (N = 17)	w (N = 14)	m (N = 18)	w (N = 20)			
Gesundheit	5,18 (1,88)	5,29 (2,16)	5,17 (2,09)	4,75 (1,94)	0,29	.59	.00
Arbeit und Beruf	5,35 (1,69)	5,57 (2,10)	5,78 (1,96)	5,81 (1,80)	0,04	.84	.00
Finanzielle Lage	6,18 (1,67)	5,93 (1,69)	6,17 (2,28)	5,35 (2,13)	0,35	.56	.01
Freizeit	5,12 (2,15)	5,14 (2,21)	5,50 (2,20)	4,70 (2,27)	0,59	.45	.01
Ehe und Partnerschaft	5,41 (1,94)	5,07 (2,43)	5,98 (1,76)	5,12 (1,88)	0,30	.59	.01
Beziehung zu den eigenen Kindern	5,82 (1,63)	5,00 (1,92)	5,67 (1,64)	5,80 (1,82)	1,26	.27	.02
Eigene Person	5,82 (1,78)	5,14 (1,92)	5,39 (1,85)	4,90 (2,22)	0,04	.84	.00
Sexualität	5,12 (2,06)	5,57 (1,99)	5,77 (2,05)	5,10 (1,89)	1,35	.25	.02
Freunde, Bekannte und Verwandte	5,76 (1,39)	5,29 (2,30)	6,00 (1,81)	5,05 (1,70)	0,29	.59	.00
Wohnung	5,47 (1,42)	5,64 (2,02)	6,00 (2,11)	5,90 (1,83)	0,09	.76	.00
Gesamtzufriedenheit	5,82 (1,88)	5,43 (1,99)	5,89 (2,17)	5,10 (2,89)	0,17	.68	.00

Anmerkungen: Zweifaktorielle ANOVAS; Faktor 1 = Diagnosegruppe; Faktor 2 = Geschlecht der Patienten; Interaktionseffekt „Geschlecht x Diagnose“. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, m = männliche Patienten, w = weibliche Patienten, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA, F = F-Wert, p = Signifikanz, η^2 = Effektstärke

Die Mütter der SGA- und AGS-Patienten unterschieden sich damit nicht bedeutsam im Hinblick auf ihre Lebenszufriedenheit. Ebenso hatte das Geschlecht der Kinder keinen signifikanten Einfluss auf die Lebenszufriedenheit ihrer Mütter. Signifikante Interaktionen der beiden Faktoren gab es nicht.

Zwischen dem Alter der Patienten und der Lebenszufriedenheit der Mütter bestanden mit Ausnahme der Subskala „Wohnung“ ($r = -0,24$, $P < .05$) keine signifikanten Zusammenhänge (vgl. Tabelle 47).

Tabelle 47. Korrelationen Mütter FLZ - Alter Patienten

	Alter der Patienten
Gesundheit	.07
Arbeit und Beruf	-.01
Finanzielle Lage	.01
Freizeit	.16
Ehe und Partnerschaft	-.05
Beziehung zu den eigenen Kindern	-.16
Eigene Person	-.08
Sexualität	-.07
Freunde, Bekannte und Verwandte	-.04
Wohnung	-.24*
Gesamtzufriedenheit	-.10

Anmerkungen: Produkt-Moment-Korrelationskoeffizienten.

* = Signifikanz bei Alpha = .05; ** = Signifikanz bei Alpha = .01

Lebenszufriedenheit der Väter.

In der Väterstichprobe waren die Haupteffekte „Diagnosegruppe“ (Wilks Lambda = 0,76, $F(3, 57) = 1,33$, ns, $\eta^2 = .24$, $Power = .78$) und „Geschlecht der Patienten“ (Wilks Lambda = 0,86, $F(3, 57) = 0,72$, ns, $\eta^2 = .14$, $Power = .42$) ebenfalls nicht signifikant.

Jedoch fand sich ein signifikanter Interaktionseffekt „Geschlecht der Patienten x Diagnosegruppe“ (Wilks Lambda = 0,63, $F(3, 57) = 0,63$, $p < .05$, $\eta^2 = .37$, $Power = .72$).

Die Ergebnisse der Interaktionseffekte der einzelnen zweifaktoriellen ANOVAS sind in Tabelle 48 dargestellt. Es fanden sich signifikante mittelstarke Effekte auf den Subskalen „Gesundheit“ ($F(3,57) = 4,81$, $p < .05$, $\eta^2 = .08$, $Power = .42$) und „Arbeit und Beruf“ ($F(3,57) = 4,45$, $p < .05$, $\eta^2 = .07$, $Power = .37$).

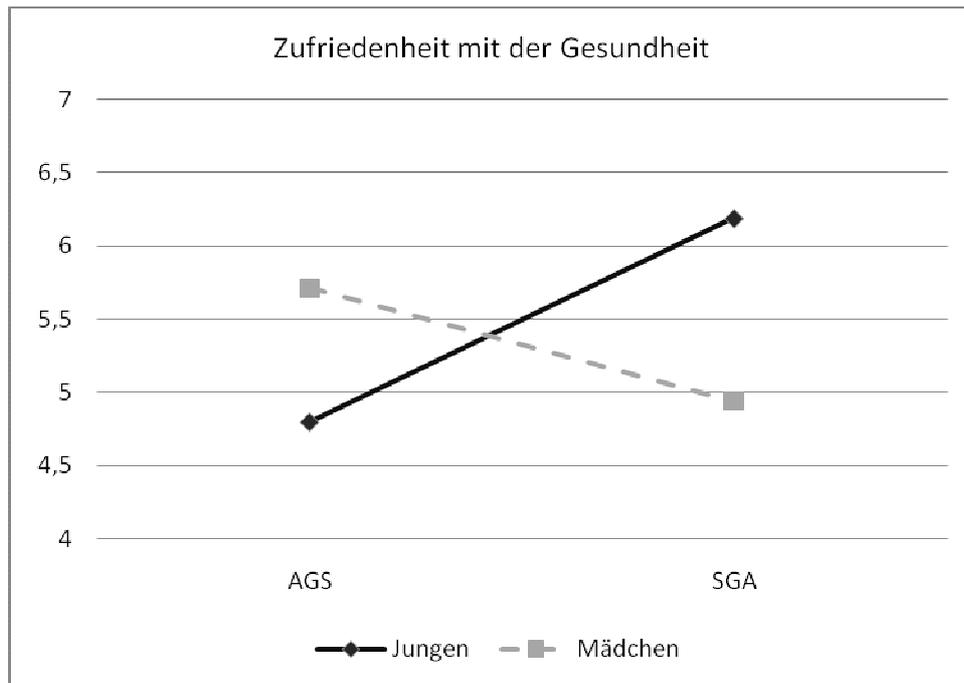
Tabelle 48. FLZ Väter Interaktionseffekt "Geschlecht x Diagnosegruppe"

Skala	AGS		SGA		F	p	η^2
	m (N = 15)	w (N = 14)	m (N = 16)	w (N = 16)			
Gesundheit	4,80 (2,08)	5,71 (2,13)	6,19 (1,33)	4,94 (2,08)	4,81	.03	.08
Arbeit und Beruf	5,20 (1,66)	5,71 (1,94)	6,44 (1,63)	5,19 (1,28)	4,45	.04	.07
Finanzielle Lage	6,53 (1,73)	6,29 (1,68)	7,25 (1,44)	5,94 (1,81)	1,55	.22	.03
Freizeit	5,40 (2,26)	5,29 (1,49)	5,44 (2,12)	5,38 (2,06)	0,00	.96	.00
Ehe und Partner- schaft	5,13 (2,00)	4,93 (1,86)	6,69 (1,78)	5,13 (1,86)	2,00	.16	.03
Beziehung zu den eigenen Kindern	6,33 (1,72)	5,43 (1,60)	6,13 (1,36)	6,38 (0,89)	2,53	.12	.04
Eigene Person	5,33 (2,29)	5,36 (1,39)	5,94 (1,81)	5,56 (1,09)	0,21	.65	.00
Sexualität	5,53 (1,85)	5,07 (1,59)	5,69 (1,65)	4,89 (2,11)	0,13	.72	.00
Freunde, Bekannte und Verwandte	5,80 (1,26)	5,21 (2,01)	5,75 (1,48)	5,56 (2,00)	0,21	.65	.00
Wohnung	5,87 (1,85)	6,00 (1,62)	5,56 (1,09)	6,50 (1,15)	2,59	.11	.04
Gesamtzufriedenheit	5,80 (2,08)	5,71 (1,49)	6,44 (1,82)	5,56 (1,86)	0,71	.40	.01

Anmerkungen: Zweifaktorielle ANOVAS; Faktor 1 = Diagnosegruppe; Faktor 2 = Geschlecht der Patienten; Interaktionseffekt „Geschlecht x Diagnose“. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, m = männliche Patienten, w = weibliche Patienten, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA, F = F-Wert, p = Signifikanz, η^2 = Effektstärke.

Auf der Subskala „Gesundheit“ fällt auf, dass die Väter von männlichen SGA-Patienten die augenscheinlich höchsten Werte angegeben hatten (M = 6,19, SD = 1,33). Das 95%-Konfidenzintervall für diese Subgruppe reichte von 5,23 bis 7,15. Die 95%-Konfidenzintervalle der drei Vergleichsgruppen lagen mit $3,98 \leq x \leq 5,90$ für die Väter von Mädchen mit SGA, $3,81 \leq x \leq 5,79$ für die Väter von Jungen mit AGS und $4,68 \leq x \leq 6,74$ für die Väter von Mädchen mit AGS deutlich niedriger.

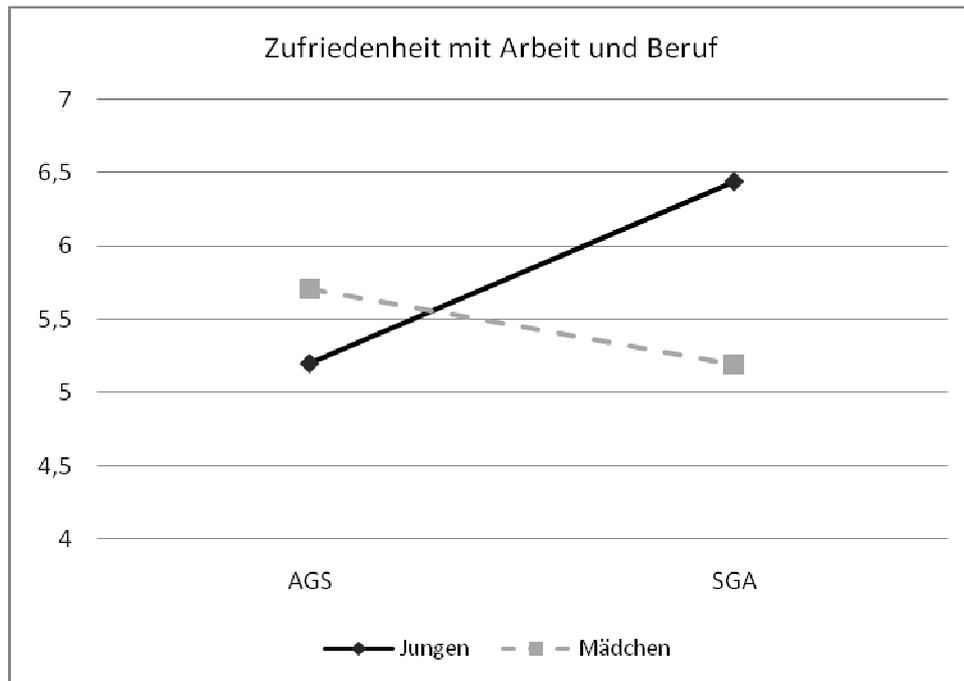
So beurteilten die Väter von männlichen SGA-Patienten ihre eigene Gesundheit besser. Tendenziell waren auch die Väter von Mädchen mit AGS etwas zufriedener als die Väter von Jungen mit AGS und von Mädchen mit SGA. Abbildung 7 zeigt den Interaktionseffekt „Diagnose x Geschlecht“ der Patienten auf der Subskala Gesundheit.



Anmerkungen: AGS = Diagnosegruppe AGS; SGA = Diagnosegruppe SGA; FLZ-Skala Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit; Mittelwerte.

Abbildung 7. Skala Gesundheit: Geschlecht x Diagnose (Väter)

Auf der Subskala „Arbeit und Beruf“ zeigte sich ein ähnliches Bild. Die Väter der Jungen mit SGA hatten mit $M = 6,44$ ($SD = 1,63$) die höchsten Werte angegeben. Das 95%-Konfidenzintervall bewegte sich hierbei um $5,62 \leq x \leq 7,25$. In den drei Vergleichsgruppen lagen die Konfidenzintervalle für die Subgruppe der Väter von weiblichen SGA-Patienten bei $4,37 \leq x \leq 6,00$, für die Väter von männlichen AGS-Patienten bei $4,36 \leq x \leq 6,04$ und für die Väter von weiblichen AGS-Patienten bei $4,84 \leq x \leq 6,59$ und damit wiederum deutlich niedriger als für die Väter von Jungen mit SGA. Abbildung 8 veranschaulicht den Interaktionseffekt für die Skala „Arbeit und Beruf“.



Anmerkungen: AGS = Diagnosegruppe AGS; SGA = Diagnosegruppe SGA; FLZ-Skala Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit; Mittelwerte.

Abbildung 8. Skala Arbeit/Beruf: Geschlecht x Diagnose (Väter)

Signifikante Korrelationen zwischen dem Alter der Patienten und der väterlichen Lebenszufriedenheit waren nicht zu finden (vgl. Tabelle 49).

Tabelle 49. Korrelationen Väter FLZ - Alter (Patienten)

	Alter der Patienten
Gesundheit	-.08
Arbeit und Beruf	-.02
Finanzielle Lage	-.02
Freizeit	-.05
Ehe und Partnerschaft	-.24
Beziehung zu den eigenen Kindern	-.16
Eigene Person	-.16
Sexualität	.02
Freunde, Bekannte und Verwandte	-.06
Wohnung	-.19
Gesamtzufriedenheit	-.10

Anmerkungen: Produkt-Moment-Korrelationskoeffizienten.

* = Signifikanz bei Alpha = .05; ** = Signifikanz bei Alpha = .01

Vergleich der Lebenszufriedenheit von Vätern und Müttern mit chronisch kranken Kindern

Die Angaben der Väter- und Mütterstichprobe im FLZ waren in allen Subskalen bis auf die Skala „Arbeit und Beruf“ signifikant positiv korreliert (vgl. Anhang Tabelle 91).

Ein Vergleich der Lebenszufriedenheitsangaben der Väter und Mütter mittels t-Tests für abhängige Stichproben ergab signifikante Unterschiede auf den FLZ-Subskalen „Finanzielle Lage“ ($t(60) = 2,47$, $p < .05$, $d = .37$, $Power = .88$), „Beziehung zu den eigenen Kindern“ ($t(62) = 2,58$, $p < .05$, $d = .35$, $Power = .86$) und „Wohnung“ ($t(62) = 2,18$, $p < .05$, $d = .31$, $Power = .78$).

Auf allen drei Skalen hatten die Väter der Patienten höhere Angaben gemacht als die Mütter, die Effekte waren klein (vgl. Tabelle 50).

Tabelle 50. T-Tests FLZ (Väter - Mütter)

Skala	M(SD)		t	p	d
	Väter (N = 60)	Mütter (N = 60)			
Gesundheit	5,48 (2,00)	5,05 (1,89)	1,46	.15	.22
Arbeit und Beruf	5,67 (1,67)	5,50 (1,77)	0,54	.59	.10
Finanzielle Lage	6,52 (1,71)	5,88 (1,73)	2,47	.02	.37
Freizeit	5,36 (1,95)	5,03 (2,05)	1,13	.26	.16
Ehe und Partnerschaft	5,49 (1,93)	5,41 (2,08)	0,30	.77	.04
Beziehung zu den eigenen Kindern	6,06 (1,42)	5,53 (1,61)	2,58	.01	.35
Eigene Person	5,55 (1,67)	5,21 (1,82)	1,29	.20	.19
Sexualität	5,42 (1,85)	5,30 (2,01)	0,46	.65	.06
					.00
Freunde, Bekannte und Verwandte	5,60 (1,67)	5,60 (1,80)	0,00	1.00	
Wohnung	6,48 (1,57)	5,98 (1,66)	2,18	.03	.31
Gesamtzufriedenheit	5,93 (1,84)	5,47 (1,89)	1,79	.08	.25

Anmerkungen: T-Tests für abhängige Stichproben (Mütter und Väter); M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, t = t-Wert, p = Signifikanz, d = Effektstärke, Alpha = .05.

5.3.2 Ergebnisse zur elterlichen Bewältigung

Bei der Analyse der elterlichen Bewältigungsstrategien wurden die Väter und Mütter der drei Diagnosegruppen separat verglichen. Außerdem wurden die Väter und Mütter hinsichtlich ihrer bevorzugten Bewältigungsstrategien einander gegenüber gestellt.

Unterschiede der Patienteneltern der drei Diagnosegruppen in der elterlichen Bewältigung

Zur Analyse der Gruppenunterschiede im Hinblick auf die elterlichen Bewältigungsstrategien (CHIP; McCubbin et al., 2001) wurden separat für die Mütter- und Väterstichprobe einfaktorielle multivariate Varianzanalysen mit dem dreistufigen Faktor „Diagnosegruppe“ durchgeführt.

Die Daten wurden auf Ausreißerwerte untersucht. Die weiteren Voraussetzungen der MANOVA (zellenweise Normalverteilung der abhängigen Variablen, Interkorrelationen der abhängigen Variablen bei multivariaten Analysen, Varianzhomogenität) wurden überprüft, waren erfüllt und sind im Anhang der Arbeit dokumentiert. Es muss auf die relativ hohen Interkorrelationen der Subskalen hingewiesen werden. Zudem wurde das Alter der Patienten als mögliche Kovariate überprüft. Die Korrelationen zwischen dem Alter der Patienten und den Subskalen der elterlichen Bewältigung waren nicht signifikant (vgl. Tabelle 55), daher wurde das Alter als Kovariate nicht berücksichtigt.

Bewältigungsverhalten der Mütter.

Die Analyse ergab in der Mütterstichprobe einen mittleren Effekt für den Faktor Diagnosegruppe. Der Omnibus-Test Wilks Lambda wurde dabei nur marginal signifikant (Wilks Lambda = 0,89, $F(8, 206) = 1,60$, ns, $\eta^2 = .06$, $Power = .71$). Die größte charakteristische Wurzel nach Roy als teststärkstes Verfahren wurde hingegen auf dem 5%-Niveau signifikant (Größte charakteristische Wurzel nach Roy = 0,11, $F(4, 104)$, $p < .05$, $\eta^2 = .10$, $Power = .71$). Da die Voraussetzungen der MANOVA erfüllt waren und die Zellen nahezu gleich besetzt waren, ist auch das Ergebnis der Wurzel nach Roy interpretierbar.

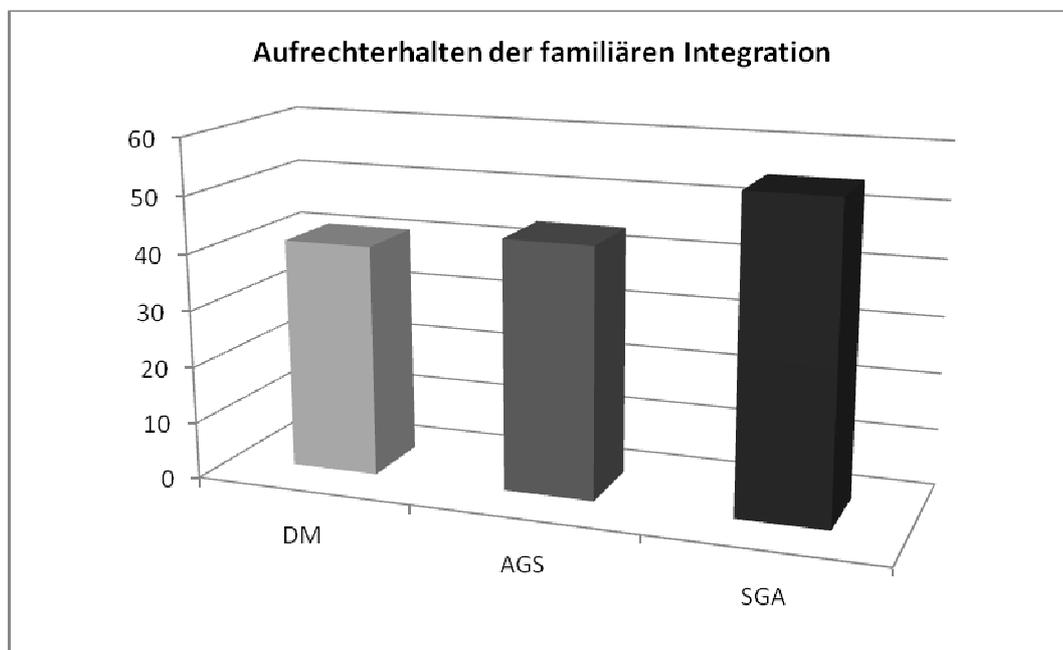
Nachfolgend wurden ANOVAs für alle abhängigen Variablen berechnet. Die Ergebnisse sind in Tabelle 51 aufgeführt.

Tabelle 51. ANOVAs CHIP Mütter

CHIP Subskala	M(SD)			F	p	η^2
	DM (N = 35)	AGS (N = 37)	SGA (N = 37)			
Aufrechterhalten der familiären Integration	40,93 (7,60)	44,08 (7,40)	45,73 (5,46)	4,51	.01	.08
Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	32,00 (9,60)	33,32 (10,35)	34,24 (8,28)	0,51	.60	.01
Verstehen der medizinischen Situation	18,49 (6,55)	17,51 (4,43)	18,29 (3,84)	0,38	.68	.01
Gesamtproblemwert	91,41(18,47)	95,08 (17,16)	95,62(19,71)	0,55	.58	.01

Anmerkungen: Einfaktorielle ANOVAs; Faktor Diagnosegruppe; DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; F = F-Wert der Varianzanalyse, p = Signifikanz, η^2 = partielles Eta-Quadrat.

Es zeigte sich ein signifikanter mittlerer Effekt des Faktors Diagnosegruppe ($F(2, 106) = 4,51$, $p < .05$, $\eta^2 = .08$, $Power = .77$) für die Subskala „Aufrechterhalten der familiären Integration“. Das bedeutet, dass sich die Mütter der Patienten zwischen mindestens zwei der Diagnosegruppen signifikant unterschieden im Hinblick auf diese Bewältigungsstrategie.



Anmerkungen: DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus; AGS = Diagnosegruppe AGS; SGA = Diagnosegruppe SGA; CHIP-Skala „Aufrechterhalten der Familiären Integration“; Mittelwerte.

Abbildung 9. Aufrechterhalten der fam. Integration (Mütter)

Die nachfolgende Tabelle 52 zeigt die Post-hoc-Paarvergleiche (Scheffé-Test) für die Skala „Aufrechterhalten der familiären Integration“ und den Faktor „Diagnosegruppe“ in der Mütterstichprobe.

Eine signifikante Differenz ergab sich zwischen der Gruppe der Mütter von Diabetes mellitus-Patienten und der Gruppe der Mütter von SGA-Patienten ($D = -4,80$; $p < .05$). Die Diabetes-Gruppe zeigte deutlich geringere Werte auf der Bewältigungsskala „Aufrechterhalten der familiären Integration“.

Tabelle 52. Post-hoc-Tests Familiäre Integration (Mütter)

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	-4,80	.02
DM - AGS	1	-1	-3,15	.16
AGS - SGA	1	-1	-1,64	.59

Anmerkungen: D = mittlere Differenz 1-2; p = Signifikanzniveau

Bewältigungsverhalten der Väter.

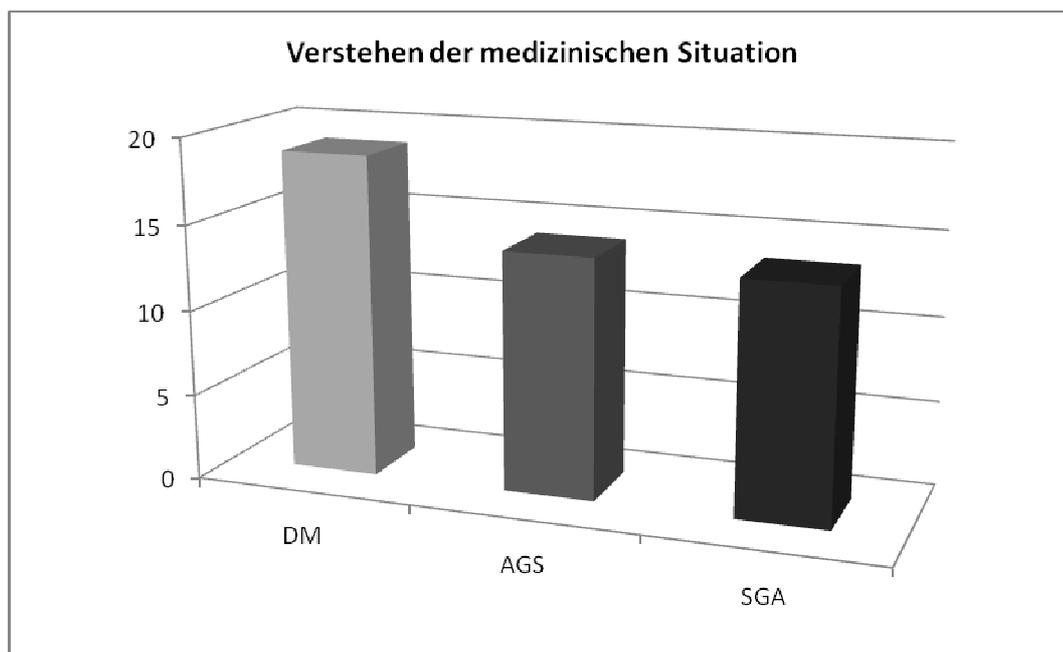
In der Väterstichprobe ergab der Omnibus-Test der multifaktoriellen Varianzanalyse einen signifikanten mittleren Effekt für den Faktor „Diagnosegruppe“ (Wilks Lambda = 0,83, $F(8, 168) = 2,04$, $p < .05$, $\eta^2 = .09$, $Power = .81$).

Die ANOVAs für alle abhängigen Variablen sind in Tabelle 53 dargestellt. Ein mittlerer signifikanter Effekt des Faktors Diagnosegruppe zeigte sich für die abhängige Variable „Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal“ ($F(2, 87) = 6,36$, $p < .01$, $\eta^2 = .13$, $Power = .91$), der in Abbildung 10 veranschaulicht wird.

Tabelle 53. ANOVAs CHIP Väter

CHIP Subskala	M(SD)			F	p	η^2
	DM (N = 25)	AGS (N = 33)	SGA (N = 32)			
Aufrechterhalten der familiären Integration	40,80 (8,93)	41,58 (7,43)	43,28 (6,95)	0,79	.46	.02
Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	28,64 (11,54)	28,18 (9,68)	30,47 (11,36)	0,40	.67	.01
Verstehen der medizinischen Situation	18,88 (7,63)	14,03 (4,59)	13,56 (6,06)	6,36	.00	.13
Gesamtproblemwert	88,32 (21,61)	83,70 (17,49)	87,31 (19,13)	0,48	.62	.01

Anmerkungen: Einfaktorielle ANOVAs; Faktor Diagnosegruppe; DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus, AGS = Diagnosegruppe AGS, SGA = Diagnosegruppe SGA; F = F-Wert der Varianzanalyse, p = Signifikanz, η^2 = partielles Eta-Quadrat.



Anmerkungen: DM = Diagnosegruppe Diabetes mellitus; AGS = Diagnosegruppe AGS; SGA = Diagnosegruppe SGA; CHIP-Skala „Verstehen der medizinischen Situation“; Mittelwerte.

Abbildung 10. Verstehen der medizinischen Situation (Väter)

Die nachfolgende Tabelle 54 zeigt die Post-hoc-Paarvergleiche (Scheffé-Test) für die Skala „Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal“ und den Faktor Diagnosegruppe in der Väterstichprobe.

Eine signifikante Differenz ergab sich zwischen der Gruppe der Väter von Diabetes mellitus-Patienten und der Gruppe der Väter von SGA-Patienten ($D = 5,32$; $p < .05$) sowie zwischen der Gruppe der Väter von Diabetes-Patienten und der Gruppe der Väter von AGS-Patienten ($D = 4,85$; $p < .05$). Die Diabetes-Gruppe zeigte deutlich höhere Werte auf dieser Bewältigungsskala als die beiden Vergleichsgruppen.

Tabelle 54. Post-hoc-Tests Verstehen med. Situation Väter

	c1	c2	D	p
DM - SGA	1	-1	5,32	.01
DM - AGS	1	-1	4,85	.01
AGS - SGA	1	-1	0,47	.95

Anmerkungen: D = mittlere Differenz 1-2; p = Signifikanzniveau

Zwischen dem Alter der Patienten und den elterlichen Bewältigungsstrategien bestanden keine signifikanten Zusammenhänge (vgl. Tabelle 55).

Tabelle 55. Korrelationen CHIP - Alter (Patienten)

	Alter der Patienten
1 Aufrechterhalten der familiären Integration (Mütter)	.05
2 Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung (Mütter)	.08
3 Verstehen der medizinischen Situation (Mütter)	.01
4 Gesamtskala (Mütter)	.10
1 Aufrechterhalten der familiären Integration (Väter)	.16
2 Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung (Väter)	.09
3 Verstehen der medizinischen Situation (Väter)	.07
4 Gesamtskala (Väter)	.14

Anmerkungen: Produkt-Moment-Korrelationskoeffizienten.

* = Signifikanz bei Alpha = .05; ** = Signifikanz bei Alpha = .01

Unterschiede zwischen Vätern und Müttern in der elterlichen Bewältigung

Die Unterschiede zwischen Müttern und Vätern bei der Wahl von Bewältigungsstrategien wurden mit t-Tests für abhängige Stichproben überprüft. Die Voraussetzungen der normalverteilten Differenzen und der positiven Korrelationen der entsprechenden Werte in den beiden abhängigen Stichproben waren erfüllt (vgl. Anhang Tabellen 75 und 91).

Es ergaben sich kleine und mittlere signifikante Effekte (Tabelle 56): Die Mütter hatten signifikant höhere Werte auf den Skalen „Aufrechterhalten der familiären Integration“ ($t(86) = -2,74$, $p = .01$, $d = .33$, $Power = .92$), „Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung“ ($t(86) = -3,51$, $p = .00$, $d = .42$, $Power = .99$), „Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und dem medizinischen Personal“ ($t(86) = -4,94$, $p = .00$, $d = .49$, $Power = 1$) und auf der Gesamtskala ($t(86) = -3,77$, $p = .00$, $d = .45$, $Power = .99$) angegeben als die Väter.

Dies spricht für einen insgesamt stärkeren Gebrauch von Bewältigungsstrategien bei den befragten Müttern.

Tabelle 56. T-Tests ULQIE (Mütter - Väter)

	M(SD)		t	p	d
	Väter (N = 87)	Mütter (N = 87)			
ULQIE Subskala					
Aufrechterhalten der familiären Integration	42,05 (7,71)	44,47 (6,89)	-2,74	.01	.33
Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	28,98 (10,65)	33,16 (9,35)	-3,51	.00	.42
Verstehen der medizinischen Situation	15,31 (6,43)	18,18 (5,18)	-4,94	.00	.49
Gesamtskala	86,30 (19,27)	94,76 (18,52)	-3,77	.00	.45

Anmerkungen: T-Tests für abhängige Stichproben (Mütter und Väter); M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = t-Wert; p = Signifikanz; d = Effektstärke; Alpha = .05.

Mit der Analyse des elterlichen Bewältigungsverhaltens endet das Kapitel der statistischen Analyse der Daten zur Beantwortung der Forschungsfragen.

6 Diskussion der Ergebnisse

Das letzte Kapitel der vorliegenden Arbeit befasst sich mit der inhaltlichen Diskussion der Ergebnisse. Die Forschungsfragen sollen auf der Grundlage der Ergebnisse der statistischen Analysen beantwortet werden.

Insgesamt sprechen die Ergebnisse nicht für eine starke Beeinträchtigung der Patienten im Vergleich zur Altersnorm, aber sie erfordert als zusätzlicher Belastungsfaktor effektive Bewältigungsstrategien der Betroffenen.

In einigen Bereichen sprachen die Ergebnisse eher dafür, eine kategoriale Betrachtungsweise der psychologischen Begleiterscheinungen verschiedener chronischer Krankheitsbilder zu vertreten beziehungsweise in jedem Fall spezifische psychosoziale Belastungsfaktoren zu berücksichtigen, die mit unterschiedlichen Krankheitsbildern einher gehen.

Im Anschluss an die Interpretation folgt eine kritische Reflexion des methodischen Vorgehens der Untersuchung. Dabei wird auf Stärken, aber auch auf methodische Schwächen der Studie eingegangen.

Ansätze für weitere Forschungsvorhaben und die Bedeutung der Ergebnisse für die Praxis der Betreuung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen und ihren Familien werden thematisiert.

6.1 Zusammenfassung und inhaltliche Interpretation der Ergebnisse

In den folgenden Abschnitten sollen die wesentlichen Ergebnisse der Untersuchung nochmal im Fokus der Forschungsfragen zusammengefasst und mit anderen Forschungsergebnissen in Zusammenhang gebracht werden.

Psychosoziale Anpassung der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen

Betrachten wir zunächst die psychosoziale Situation der Patienten unabhängig von der Diagnose. Die Analysen der psychologischen Auffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen, welche mittels des SDQ-D (Klasen et al., 2003) erfasst worden waren, sprachen insgesamt nicht für starke Beeinträchtigungen der Patienten im Vergleich zur Altersnorm.

Damit sprechen sie eher für die Hypothese von Petermann (2002, S. 498), dass chronisch kranke Personen als „normale Menschen in einer außergewöhnlichen Lebenssituation“ zu verstehen sind und dass viele chronisch kranke Kinder gut mit der Erkrankung zurecht kommen.

Diese Annahme bestätigen auch diverse krankheitsspezifische Forschungsergebnisse, z. B. eine Untersuchung von Zimet et al. (1995), die zu dem Schluss kam, dass SGA nicht zwingend mit psychologischen Problemen zusammenhängen muss. Ebenso kamen Hürter & Lange (2005) zu der Annahme, dass diabeteskranke Kinder und Jugendliche körperlich wie geistig die gleiche Leistungsfähigkeit zeigen wie gesunde Kinder. Auch das adrenogenitale Syndrom gilt an sich nicht mehr als besonderer Risikofaktor für die Entwicklung psychologischer Auffälligkeiten (Berenbaum et al., 2004).

Forschungsfrage 1: Unterscheiden sich die Kinder und Jugendlichen der drei Diagnosegruppen im Hinblick auf ihre psychosoziale Anpassung?

Diese Frage konnte für die Stichprobe nicht bejaht werden. Unterschiede zwischen den drei Diagnosegruppen Diabetes mellitus, AGS und SGA hatten sich bei der Selbstbeurteilung der psychosozialen Stärken und Schwächen nicht gezeigt, jedoch hatten die Kinder und Jugendlichen mit SGA, besonders die Mädchen, tendenziell die meisten emotionalen Probleme angegeben.

Bei der Einschätzung durch die Väter waren tendenziell die Kinder und Jugendlichen mit AGS am geringsten emotional belastet. Die Väter der Patienten mit SGA hatten ihre Kinder als hyperaktiver beurteilt als die Väter der anderen beiden Patientengruppen, aber diese Effekte waren statistisch nicht signifikant.

Insgesamt sprechen die statistischen Ergebnisse zur psychosozialen Anpassung der Patienten damit eher für einen non-kategorialen Ansatz, der besagt, dass unterschiedliche Krankheiten zu einer ähnlichen Symptombelastung führen können (vgl. Noeker & Petermann, 2003; Hagen & Schwarz, 2009a), aber dennoch ist eine Tendenz einer geringeren Symptombelastung der AGS-Patienten zu erkennen.

An dieser Stelle wäre ein Vergleich der Patientengruppen mit einer gesunden Kontrollgruppe aufschlussreich, um zu überprüfen, ob die chronische Krankheitsbedingung unabhängig von der spezifischen Diagnose eine deutliche psychosoziale Beeinträchtigung mit sich bringt und ob die Unterschiede zwischen chronisch kranken und gesunden Kindern deutlicher ausfallen als zwischen verschiedenen Diagnosegruppen (vgl. Noeker & Petermann, 2003; Warschburger, 2008).

Forschungsfrage 2: Besteht Kongruenz zwischen der Einschätzung der psychosozialen Anpassung der Kinder und Jugendlichen durch die beiden Elternteile und die Patienten selbst?

Alles in Allem entsprachen sich die Selbsteinschätzung der psychosozialen Probleme und die Fremdbeurteilung relativ gut. Damit war das Ergebnis nicht hypothesenkonform, denn es war von einer schlechteren Beurteilung der psychosozialen

Anpassung durch die Eltern ausgegangen worden. Die Kinder selbst hatten sogar mehr Probleme mit Gleichaltrigen berichtet als ihre Eltern wahrgenommen hatten.

Die Väter tendierten insgesamt eher dazu, die Problembereiche ihrer Kinder zu unterschätzen. Da die Mütter meist sehr viel stärker in das Krankheitsmanagement involviert sind als die Väter (Seiffge-Krenke, 2001 & 2002a), ist es nicht verwunderlich, dass sie die psychologischen Probleme ihrer Kinder höher einschätzen als die Väter.

Diverse Studien berichten, dass die Fremdbeurteilung der funktionalen Beeinträchtigung der Patienten durch die Eltern, besonders durch die Mütter, häufig höher ausfällt als die Selbsteinschätzung (Graue et al., 2003; Hagen et al., 2009a). Dies könnte an der eigenen Belastung oder auch einer besonderen Feinfühligkeit der Mütter für Verhaltensauffälligkeiten der Kinder liegen (Hagen et al., 2009a). Noeker & Petermann (2003) weisen auch darauf hin, dass, anders als die Eltern, die Kinder selbst häufig ein Bild der Normalität vermitteln möchten und sich ihre Angaben daher nicht von denen gesunder Kinder unterscheiden. In der vorliegenden Untersuchung fanden sich diese Unterschiede nicht, was für eine relativ valide Beurteilung sprechen könnte.

Forschungsfrage 3: Können Geschlechtsunterschiede bezüglich der psychosozialen Anpassung beobachtet werden?

Es ließen sich deutliche Geschlechtsunterschiede bei der Selbstbeurteilung emotionaler Probleme durch die Kinder und Jugendlichen feststellen: die Mädchen waren emotional deutlich belasteter. Dass Mädchen ihre Lebensqualität häufig schlechter beurteilen als Jungen, konnten auch Graue et al. (2003) finden. Ihle et al. (2002) unterstützten ebenfalls die Annahme, dass internalisierende Auffälligkeiten bei Mädchen und Frauen vermehrt auftreten als bei Männern. Damit war das Ergebnis hypothesenkonform.

Dennoch zeigen sich in der wissenschaftlichen Literatur auch in diesem Bereich kontroverse Befunde, insbesondere bei SGA-Patienten. Beispielsweise hatten Wiklund et al. (2004) bei Jungen mit SGA weniger Erleben von Freude berichtet als bei Mädchen. Auch Zimet et al. (1995) vermuteten bei Jungen mit SGA mehr Belastung als bei Mädchen. Auch bei spezifischer Betrachtung der SGA-Subgruppe wurden in den vorliegenden Daten keine Unterschiede in dieser Richtung gefunden.

Das Geschlecht schien somit bei der Selbstbeurteilung deutlichere Unterschiede bezüglich der emotionalen Belastung zu bedingen als die spezifische Diagnose.

Forschungsfrage 4: Bestehen Zusammenhänge zwischen dem Alter der Patienten und ihrer psychosozialen Anpassung?

Die psychologische Belastung stand, betrachtete man die Selbsteinschätzung der Patienten, entgegen der Hypothesen in keiner der Patientengruppen in einem deutlichen Zusammenhang mit ihrem Alter. Lediglich in der Subgruppe der AGS-Patienten nahmen Verhaltensauffälligkeiten mit dem Alter der Jugendlichen signifikant zu. Die im SDQ-D (Klasen et al., 2003) abgefragten Verhaltensauffälligkeiten umfassten unter anderem Wut, Lügen, Aggressivität und Stehlen.

Gerade innerhalb der Subgruppe der SGA-Patienten wurde in der Literatur häufig berichtet, dass besonders mit zunehmendem Alter der Kinder in der Pubertät mit emotionalen und Verhaltensproblemen zu rechnen ist (Zimet et al., 1995). Auch diverse Studien mit Diabetespatienten berichten ein geringeres Wohlbefinden mit zunehmendem Alter der Kinder und Jugendlichen (Graue et al., 2003; Wagner et al., 2005). Diese Annahme ließ sich in der vorliegenden Untersuchung nur in der Fremdeinschätzung durch die Eltern bestätigen.

Bei der Fremdbeurteilung der psychosozialen Stärken und Schwächen durch die Mütter zeigte sich eine den Hypothesen entsprechende stärkere Angabe emotionaler Probleme ihrer Kinder mit zunehmendem Alter. Der Fragebogen thematisiert körperliche Begleiterscheinungen emotionaler Belastung, z. B. Bauchschmerzen, Gefühle wie Angst und Traurigkeit, Niedergeschlagenheit, Nervosität und mangelndes Selbstbewusstsein. Ob diese altersbedingten Veränderungen jedoch durch die chronische Erkrankung mit bedingt sind oder lediglich auf die psychosozialen Veränderungen in der Pubertät zurückzuführen sind, wurde aus den Ergebnissen nicht deutlich.

Ergänzend muss hinzugefügt werden, dass die Selbstbeurteilung der psychologischen Auffälligkeiten mit dem SDQ-D erst ab einem Alter von 11 Jahren vorgenommen wurde, wohingegen die Fremdbeurteilungsdaten durch die Eltern für Kinder und Jugendliche aller Altersgruppen vorlagen. Eventuell ließ sich ein potenzieller Alterseffekt bei

der Selbsteinschätzung von psychischen und Verhaltensproblemen nicht finden, da die Altersspanne der Befragten nicht groß genug war.

Zur psychosozialen Anpassung der Patienten lässt sich in der untersuchten Stichprobe schlussfolgern, dass die Diagnosegruppe nicht der entscheidende Einflussfaktor war, sondern dass Alter und Geschlecht der Patienten eine bedeutsamere Rolle spielten.

Stress und Stressbewältigung der Patienten

Die befragten chronisch kranken Kinder und Jugendlichen waren insgesamt nicht auffällig im Hinblick auf ihre Vulnerabilität, ihr Stresserleben und ihre Stressbewältigungsstrategien im Vergleich zur Altersnorm. Tendenziell zeigten sie aber eher ein überdurchschnittliches soziales Unterstützungsbedürfnis.

Die wichtige Funktion von sozialem Rückhalt und Unterstützung als Puffer gegen Stressbelastung betonte auch Kaluza (2004). Wohl erfordert die Zusatzbelastung durch eine chronische Krankheitsbedingung mehr sozialen Rückhalt durch Familie und Freunde. Hinweise auf den positiven Effekt von sozialer Unterstützung auf das Wohlbefinden und die Krankheitsadaptation geben z. B. auch Rose et al. (1998) sowie Seiffge-Krenke (2002b). Soziale Unterstützung kann negative Effekte von Belastungen abpuffern und sie kann auch die Entwicklung aktiver Bewältigungsformen fördern (Winkler Metzke & Steinhausen, 2002).

Die Ergebnisse stützten die in der Literatur vertretene Hypothese, dass chronisch kranke Kinder nicht zwingend in ihren Stressbewältigungsfähigkeiten beeinträchtigt sind (Berenbaum et al., 2004). Vielmehr stellt die Erkrankung einen zusätzlichen potenziellen Stressfaktor dar, der möglicherweise die Ausbildung adäquater Bewältigungsfähigkeiten sogar begünstigen kann.

Ergänzend muss angemerkt werden, dass die Stressverarbeitungsstrategien erst bei Kindern und Jugendlichen ab der dritten Schulklasse erfragt worden waren, demnach sind die Ergebnisse auch nur für die Gruppe der älteren Kinder und Jugendlichen repräsentativ.

Forschungsfrage 5: Unterscheiden sich die Patienten der drei Diagnosegruppen im Hinblick auf ihre Stressverarbeitungsstrategien und ihr Stresserleben?

Beim Vergleich der Diabetes-Patienten mit den AGS-Patienten hatten die Kinder und Jugendlichen mit Diabetes mellitus ein deutlich höheres Maß an „Suche nach sozialer Unterstützung“ angegeben. Außerdem berichteten sie auch über mehr Traurigkeit als die Kinder mit adrenogenitalem Syndrom.

Eine potenzielle Erklärung für dieses Ergebnis ist, dass das Krankheitsmanagement bei Diabetes mellitus im Alltag sehr umfangreich ist und besonders viele Stressfaktoren mit sich bringt (Seiffge-Krenke & Stemmler, 2003). Es geht weit über die tägliche Einnahme von Medikamenten hinaus. Vielmehr müssen regelmäßige Blutzuckerkontrollen durchgeführt werden, mehrmals täglich muss Insulin gespritzt werden, die Blutzuckerwerte müssen dokumentiert werden und auch die Ernährung und körperliche Bewegung müssen auf die Erkrankung abgestimmt werden.

Ein höheres Maß an alltäglichen Einschränkungen und möglichen Stressoren könnte auch ein höheres soziales Unterstützungsbedürfnis erklären als von den anderen Patientengruppen berichtet wurde.

Dass Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus im Vergleich zu anderen Kindern und Jugendlichen eine stärkere Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität und ihres Wohlbefindens im Alltag empfinden, berichteten auch Wurst et al. (2002).

Dass Diabetespatienten häufig mehr negative Emotionen wie Traurigkeit berichten als gesunde Kinder, konnte bereits Penza-Clyve (2000) bestätigen. In der vorliegenden Untersuchung unterschieden sich die Kinder mit Diabetes mellitus in diesem Bereich auch signifikant von den Kindern mit adrenogenitalem Syndrom. Möglicherweise sind Ängste vor Spätfolgen der Erkrankung (Grey et al., 2002) und die beruflichen und Zukunftsorgen (Petermann et al., 1987, S. 104) bei den Diabetespatienten Erklärungen für diesen Effekt.

McQuaid et al. (2001) hatten ebenfalls eine zunehmende Belastung mit zunehmendem Schweregrad einer chronischen Erkrankung propagiert und sprachen dabei von einem linearen Zusammenhang. Im Hinblick auf die alltäglichen Behandlungsanforderungen,

die sich an den Patienten stellen, kann Diabetes mellitus in jedem Fall als eine stärkere Einschränkung empfunden werden als das adrenogenitale Syndrom.

Zudem waren die Werte der Diabetespatienten auf der Stressbewältigungsskala „destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation“ auch signifikant höher als die Werte der AGS-Patienten. Diese Stressbewältigungsform beschreibt nach außen gerichtete spannungslösende Aktivitäten, die einen eher destruktiven Charakter haben, z. B. sich in Stresssituationen sehr aufzuregen (Lohaus et al., 2006). Dass diese Stressbewältigungsform bei den Kindern und Jugendlichen mit Diabetes verstärkt zu finden ist, könnte möglicherweise wiederum damit zusammenhängen, dass sie sehr diszipliniert mit ihrer Erkrankung umgehen müssen und diesbezüglich auch Druck von Seiten ihrer Eltern erfahren.

Der Vergleich der AGS- mit den SGA-Patienten hatte ergeben, dass Kinder mit adrenogenitalem Syndrom mehr „Situationskontrolle“ und „Bagatellisierung“ als Stressverarbeitungsmechanismen angegeben hatten als die Kinder und Jugendlichen mit der Diagnose SGA. Letztere hingegen tendierten stärker zur „Gedanklichen Weiterbeschäftigung“ mit Sorgen, einer eher negativen Bewältigungsstrategie.

Die günstige Stressverarbeitungsstrategie der „Situationskontrolle“ umfasst z. B. Techniken, sich in Stresssituationen oder wenn man unter Druck ist, einen Plan zu machen, wie ein Problem zu lösen ist. Sie gehört zum Bereich problemlösender Bewältigung (Hampel et al., 2001).

„Bagatellisierung“ beschreibt eine in vielen Situationen günstige Form der emotionsregulierenden Bewältigung, die zum Beispiel beinhaltet, alles nicht so schlimm zu beurteilen. Gerade im Kontext einer chronischen Krankheitsbedingung, die nicht direkt „lösbar“ ist, sondern eine langfristige Bewältigung und Akzeptanz erfordert, kann diese Strategie sehr positiv sein.

Die „Gedankliche Weiterbeschäftigung“ hingegen beschreibt ein permanentes Kreisen der eigenen Gedanken und Sorgen um das Problem.

Die AGS-Patienten schienen damit insgesamt ein günstigeres Stressbewältigungsverhalten zu zeigen als die Diabetes- und SGA-Patienten.

Was sind mögliche Erklärungen für dieses Ergebnis?

Bei adäquater Medikamenteneinnahme erfahren die AGS-Patienten keine so unmittelbare Konfrontation mit ihrer Erkrankung wie Kinder mit SGA, bei denen dies vor allem durch die starke Bedeutung der Körpergröße in der Pubertät nicht selten der Fall ist (vgl. Zimet et al., 1995; Sandberg, 1996). Meyer-Bahlburg (1990) merkte auch an, dass mangelnde soziale Erfahrungen durch eine etwaige Stigmatisierung und Probleme in interpersonellen Beziehungen bei Patienten mit SGA in der Pubertät die Entwicklung sozialer Kompetenzen und Bewältigungsstrategien beeinträchtigen könnten. SGA bzw. Kleinwuchs kann besonders in der Pubertät das Risiko einer Stigmatisierung mit sich bringen, da die Körpergröße für Jugendliche eine entscheidende psychologische Bedeutung hat (Erling et al., 1994). In zahlreichen Lebensbereichen kann Kleinwuchs bei Kindern und Jugendlichen einen zusätzlichen Stressor darstellen (Zimet et al., 1995).

Dadurch könnte sich eine verstärkte Tendenz der SGA-Patienten zur gedanklichen Weiterbeschäftigung erklären, wohingegen das adrogenitale Syndrom im Alltag bei adäquater Behandlung nicht zu einer so offensichtlichen Beeinträchtigung führt. Die Mehrzahl der befragten Patienten waren im Praderstadium I und II einzuordnen, daher waren die Virilisierung des Genitales der Mädchen bei der Geburt und die Zahl der erforderlichen chirurgischen Eingriffe nicht extrem ausgeprägt gewesen. Von einem Zusammenhang zwischen der Zahl chirurgischer Eingriffe und der Depressivität der Patientinnen hatten Berenbaum et al. (2004) berichtet, eventuell wären die Ergebnisse bei einem durchschnittlich höheren Schweregrad des adrenogenitalen Syndroms anders ausgefallen.

Insgesamt soll noch einmal betont werden, dass die Stichprobe im Hinblick auf ihre Stressbelastung und –bewältigung insgesamt nicht auffällig beeinträchtigt war im Vergleich zur Normstichprobe. Auch für die Diabetespatienten ließ sich entgegen der Hypothese von Seiffge-Krenke & Nieder (2001), die bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus weniger aktive, funktionale und mehr passive Bewältigungsstrategien fanden als bei gesunden Kindern, keine auffällige Stressverarbeitung finden. Jedoch dienten zum Vergleich, wie bereits erläutert, nur Normwertangaben und keine unmittelbare gesunde Vergleichsgruppe.

Die Ergebnisse zur Stressbelastung und Bewältigung ließen damit keine non-kategoriale Interpretation zu. Vielmehr waren deutliche Unterschiede der Diagnosegruppen zu finden.

Forschungsfrage 6: Besteht ein Zusammenhang zwischen der psychosozialen Anpassung und den Stressverarbeitungsmechanismen der Kinder und Jugendlichen?

Wie angenommen, ließen sich deutliche Zusammenhänge zwischen den psychosozialen Auffälligkeiten der Patienten und ihren Stressverarbeitungsmechanismen zeigen. Diejenigen Patienten, die mehr Probleme bei der psychosozialen Anpassung berichtet hatten, hatten eine erhöhte Stressvulnerabilität und auch mehr ungünstige und weniger günstige Stressbewältigungsstrategien angegeben. Besonders aggressive Stressverarbeitungsstrategien hingen zusammen mit mehr Verhaltensauffälligkeiten und emotionalen Problemen. Ein höherer Gesamtproblemwert war auch assoziiert mit einer verstärkten Suche nach sozialer Unterstützung.

Insgesamt nutzten Patienten mit Anpassungsschwierigkeiten, hyperaktive und emotional belastete Kinder und Jugendliche mehr ungünstige Stressbewältigungsstrategien. Als ungünstig erwiesen sich neben aggressiven auch vermeidende und resignative Stressverarbeitungsstrategien. Hingegen waren günstige Strategien, z. B. positive Selbstinstruktionen, bei weniger problembelasteten Kindern zu finden.

Die Zusammenhänge zwischen den psychologischen Auffälligkeiten und der Stressbewältigung der Kinder und Jugendlichen erlauben zwar an sich keine kausale Schlussfolgerung, aber Matheny et al. (1993) berichten zum Beispiel, dass Verhaltensauffälligkeiten durch eine erhöhte Beanspruchung und einen Mangel an adäquaten Stressverarbeitungsstrategien entstehen können. Auch Winkler Metzke & Steinhausen (2002) betonen, dass aktive Bewältigungsstrategien den Selbstwert von Kindern fördern können und dass sie negativ korreliert sind mit depressiver Symptomatik. Diese Befunde sprechen für eine gezielte Förderung von Stressverarbeitungsstrategien, insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen, wie sie auch von Seiffge-Krenke & Nieder (2001) propagiert wurde. Studien belegen bereits den Erfolg von Bewältigungstrainings bei Diabetes mellitus (Grey & Berry, 2004; Stachow et al., 2001) und sprechen für die Förderung von Bewältigungsstrategien als präventive Maßnahme im Rahmen der Betreuung chronisch kranker Kinder und ihrer Familien.

Lebensqualität der Patienten

Herrmanns & Kulzer (1995, S. 34) betonen allgemein, dass eine chronische Erkrankung die Lebensqualität der Patienten einschränken kann, dass aber auch umgekehrt eine niedrigere Lebensqualität negative Auswirkungen auf den Umgang mit der Krankheit haben kann.

Bei der Einschätzung ihrer Lebensqualität in unterschiedlichen Bereichen des Alltags waren die befragten chronisch kranken Kinder und Jugendlichen nicht auffällig, auch wenn die Zahl der Problembereiche im Vergleich zur Normstichprobe etwas erhöht war. Bei der durch die Mütter eingeschätzten Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen lagen im Vergleich zur Altersnorm leicht auffällige Werte vor. Dies ist ein typisches Phänomen, da die Eltern von Patienten in der Regel besorgter sind um das physische Wohl ihrer Kinder als die Eltern gesunder Kinder (Graue et al., 2003; Norrby et al., 2006).

Forschungsfrage 7: Unterscheiden sich die Patienten der Diagnosegruppen Diabetes mellitus und AGS im Hinblick auf ihre Lebensqualität?

Die Ergebnisse zur Lebensqualität sprechen nicht für einen kategorialen Ansatz. Die Kinder mit Diabetes hatten tendenziell höhere Problemwertangaben gemacht als die Kinder mit adrenogenitalem Syndrom, wohingegen in der Elternstichprobe die Väter und Mütter von Patienten mit AGS eher eine niedrigere Einschätzung der Lebensqualität ihrer Kinder abgegeben hatten als die Eltern der Kinder mit Diabetes mellitus. Die Unterschiede waren jedoch statistisch nicht bedeutsam.

Wurst et al. (2002) berichten, dass die Lebensqualität von Patienten mit Diabetes mellitus stärker eingeschränkt ist als bei anderen chronisch kranken Kindern und Jugendlichen, andere Autoren hingegen konnten keine Unterschiede zwischen verschiedenen chronisch kranken Kindern und Jugendlichen finden und sprechen lediglich von einer stärkeren diagnoseübergreifenden Beeinträchtigung gegenüber gesunden Altersgenossen (Warschburger, 2008). Aus den vorliegenden Daten ging keine deutlich stärkere Beeinträchtigung der Diabetespatienten im ILK-Lebensqualitätsrating hervor. Auf das erhöhte soziale Unterstützungsbedürfnis und die Traurigkeits-Werte im SSKJ 3-8 (Lo-

haus et al., 2006) war ja bereits im vorangegangenen Abschnitt eingegangen worden. Ob ein spezifisch für chronisch kranke Kinder und Jugendliche entwickeltes Inventar vielleicht deutlichere Gruppenunterschiede hervorgebracht und damit eine eher kategoriale Betrachtungsweise nahe gelegt hätte, konnte in dieser Studie nicht beantwortet werden.

Das Konstrukt der Lebensqualität ist sehr komplex und vielschichtig und umfasst verschiedene Dimensionen (Radoschewski, 2000). Die Lebensqualitätsbeurteilung mit dem ILK (Mattejat & Remschmidt, 2006) umfasste eine subjektive Beurteilung zentraler Lebensbereiche sowie der Gesundheit, Funktionsfähigkeit und sozialen Beziehungen. Zum Vergleich verschiedener Diagnosegruppen konnte kein krankheitsspezifisches Lebensqualitätsinventar verwendet werden und doch hätte eventuell ein Fragebogen zur Lebensqualitätsbeurteilung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher eine differenziertere Vergleichsmöglichkeit zwischen den Patienten ermöglicht.

Forschungsfrage 8: Schätzen die Eltern die Lebensqualität chronisch kranker Kinder angemessen ein?

Die Mütter tendierten allgemein dazu, die Lebensqualität ihrer Kinder schlechter einzuschätzen als die Patienten selbst. Dieses Ergebnis war nicht signifikant, entsprach aber tendenziell den Annahmen.

Die Mütter beurteilten das Wohlbefinden der Kinder auch schlechter als die Väter, wobei die Väter eher eine geringere Problembelastung der Kinder annahmen als diese selbst empfanden. Signifikante Unterschiede in der Beurteilung fanden sich jedoch nicht.

Damit konnten die Hypothesen der Untersuchung, die eine schlechtere Beurteilung der Lebensqualität der Patienten durch die Eltern annahmen (vgl. Graue et al., 2003; Norrby et al., 2006), genau wie beim Rating der psychosozialen Anpassung nicht bestätigt werden.

Forschungsfrage 9: Können Geschlechtsunterschiede bezüglich der Lebensqualität beobachtet werden?

Bei der eigenen Beurteilung ihrer Lebensqualität unterschieden sich die Mädchen und Jungen nicht signifikant. Auch die Fremdbeurteilung durch die Eltern ergab keine Geschlechtsunterschiede. Die Hypothese der Untersuchung wurde damit nicht bestätigt.

Tendenziell fiel bei der Selbstbeurteilung der Lebensqualität aber auf, dass die Mädchen etwas stärker beeinträchtigt waren. Diesen Trend dokumentieren auch andere Studien (vgl. Graue et al., 2003). Vorher war bereits berichtet worden, dass die befragten Mädchen im SDQ-D (Klasen et al., 2003) signifikant mehr emotionale Probleme angegeben hatten als die Jungen, demnach wurden vielleicht auch an dieser Stelle mögliche Geschlechtsunterschiede im Wohlbefinden durch die Wahl des Lebensqualitätsinventars nicht aufgedeckt, da das ILK (Mattejat & Remschmidt, 2006) nur bestimmte Dimensionen der Lebensqualität erfasst.

Lebensqualität und Lebenszufriedenheit der Patienteltern

Lebensqualität.

Gerade Eltern mit einem chronisch kranken Kind leiden häufig unter einer besonderen Beanspruchung zeitlicher und persönlicher Ressourcen. Da die Krankheit nicht selten eine Veränderung der Familiensituation erfordert und sich die Eltern Sorgen um die Zukunft und den Gesundheitszustand des Kindes machen (Goldbeck & Storck, 2002), wurde mit dem ULQIE ein Lebensqualitätsinventar verwendet, das gezielt für eine Elterngruppe chronisch kranker Kinder konzipiert wurde und für das auch Normen einer Vergleichsgruppe in einer solchen Lebenssituation zur Verfügung standen.

Da die Vergleichsstichprobe beim ULQIE (Goldbeck & Storck, 2002) ebenfalls Eltern chronisch kranker Kinder umfasste, war kein Vergleich mit einer Elternstichprobe gesunder Kinder möglich. Die Normstichprobe umfasste 244 Eltern von Epilepsie-, Krebs- und Diabetespatienten (Goldbeck & Storck, 2002).

Ihre Lebensqualität beurteilten die Eltern der Patienten in der vorliegenden Untersuchung insgesamt relativ gut, teilweise sogar überdurchschnittlich im Vergleich zur

Normierungsstichprobe. Ihr Allgemeinbefinden, ihre Leistungsfähigkeit und ihre Selbstverwirklichung wurden von den Patientmüttern im Mittel durchschnittlich bis leicht überdurchschnittlich eingeschätzt, auch die Gesamtbeurteilung der Lebensqualität lag im mittleren Bereich der Vergleichsnorm.

Die Vergleiche mit den Normwerten zeigten des Weiteren: Emotional waren gerade die Mütter der AGS-Patienten besonders niedrig belastet. Im Hinblick auf ihre Zufriedenheit mit der familiären Situation hatten nur die Mütter der AGS-Patienten durchschnittliche Werte angegeben, die Mütter der Diabetes- und SGA-Substichprobe hingegen hatten hier Mittelwerte unterhalb der Norm erzielt.

Die Patientenväter lagen bei der Beurteilung ihrer Leistungsfähigkeit und bei der Gesamtbeurteilung ihrer Lebensqualität im oberen Normbereich, das Allgemeinbefinden wurde überdurchschnittlich gut beurteilt im Vergleich zu den Vätern chronisch kranker Kinder in der Normierungsstichprobe. Auch bei der Selbstverwirklichung hatten die untersuchten Väter im Mittel eher höhere Werte angegeben als die Normstichprobe.

Mit ihrer Familiensituation waren die Väter von Kindern und Jugendlichen mit adrenogenitalem Syndrom durchschnittlich zufrieden, die Väter der SGA- und Diabetespatienten hingegen hatten unterdurchschnittliche Zufriedenheitswerte angegeben. Goldbeck (2006) weist darauf hin, dass Eltern mit kranken Kindern nicht selten sogar zufriedener mit ihrer Familiensituation sind, jedoch weisen zahlreiche Untersuchungen wiederum auch auf stärkere Belastungen hin (vgl. z.B. Laffel et al., 2003). Die vorliegenden Ergebnisse sprechen eher für letztere Hypothese, jedoch wird deutlich, dass auch hier die Befundlage heterogen ist.

Lebenszufriedenheit.

Beim Rating der Lebenszufriedenheit waren sowohl die Väter als auch die Mütter der Patienten unauffällig und durchschnittlich zufrieden.

Die Normierungsstichprobe bestand aus 2 870 nach dem Zufallsprinzip ausgewählten Personen zwischen 14 und 92 Jahren (Fahrenberg et al., 2000), demnach waren die befragten Eltern nicht nur im Vergleich zu einer Patientelternstichprobe wie beim ULQIE, sondern auch im Vergleich zu einer für die Bevölkerung repräsentativen Elterngruppe unauffällig im Hinblick auf ihre Lebenszufriedenheit.

Der FLZ erfasste krankheitsunspezifische Bereiche der Lebenszufriedenheit, nämlich die Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit, der finanziellen Lage, mit Ehe und Partnerschaft, Freizeit, Sexualität, der Beziehung zu den Kindern, der eigenen Person sowie die Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen. Mit diesen Lebensbereichen waren die Eltern der Untersuchungsstichprobe zufrieden.

Forschungsfrage 10: Unterscheiden sich die Eltern der drei Patientengruppen im Hinblick auf ihre Lebensqualität und Lebenszufriedenheit?

Diese Frage konnte in der vorliegenden Untersuchung im Hinblick auf die *Lebensqualität* bejaht werden. Der statistische Intergruppenvergleich hatte gezeigt, dass die Mütter der AGS-Patienten signifikant am zufriedensten mit ihrer Familiensituation waren und dass sie auch die geringsten emotionalen Belastungswerte angegeben hatten. Sie hatten ihre Lebensqualität signifikant besser beurteilt als die Mütter der SGA- und Diabetespatienten. Außerdem hatten die Mütter der Diabetespatienten deutlich die niedrigsten Selbstverwirklichungswerte berichtet.

Ähnlich wie in der Mütterstichprobe waren die Väter der AGS-Gruppe signifikant am zufriedensten mit ihrer Familiensituation, sie hatten signifikant die beste Beurteilung ihrer Lebensqualität abgegeben und waren emotional auch am geringsten belastet. Bei der Selbstverwirklichung hatte die Gruppe der Väter von Diabetes-Patienten signifikant die niedrigsten Angaben gemacht.

Auffällig war der sowohl in der Väter- als auch in der Mütterstichprobe zu beobachtende Unterschied zwischen den Eltern der Diabetes- und SGA-Patienten einerseits und den AGS-Patienten andererseits im Hinblick auf ihre Einschätzung der Familiensituation und die emotionale Belastung.

Die Subskala zur „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ umfasst Aspekte des Wohlfühlens in der Familie, das Verhältnis zu den Kindern, die Zufriedenheit mit der Partnerschaft, Vertraulichkeit, gegenseitige Unterstützung der Familienmitglieder und das Gefühl, offen miteinander reden zu können. Sorgen, Zuversicht und das Gefühl, durch die Erkrankung des Kindes besonders belastet zu sein, wurden in der Subskala der „emotionalen Belastung“ erfragt.

Dass die Eltern der Diabetes- und SGA-Gruppe im Vergleich zur Normierungsstichprobe eine relativ geringe Zufriedenheit mit der familiären Situation angegeben hatten, verdeutlicht über die Tatsache hinaus, dass eine chronische Erkrankung die Versorgungs- und Erziehungssituation deutlich beeinflusst (Petermann et al., 1987, S. 98), dass die in dieser Arbeit untersuchten Mütter und Väter wohl in dieser Hinsicht besonders belastet waren. Eine chronische Erkrankung verändert die Familiensituation (Goldbeck & Storck, 2002). Dass jedoch die beiden Subgruppen im Vergleich zu Normdaten einer Elterngruppe mit Krebs-, Diabetes- und Epilepsiepatienten eine deutlich stärkere Belastung im Bereich der Zufriedenheit mit der Familiensituation erlebten, war nicht unbedingt zu erwarten und kann eventuell auch stichprobenspezifisch von anderen Faktoren mit abhängig sein. Sehr deutlich wurde in jedem Fall, dass die Eltern der AGS-Patienten signifikant weniger emotionale Belastung und auch weniger Beeinträchtigungen der Familiensituation verspürten.

Welche Erklärungsmöglichkeiten finden sich für die Unterschiede zwischen den Elterngruppen? In beiden Bereichen wiesen die Eltern der AGS-Patienten signifikant weniger Beeinträchtigungen auf. Familienkonflikte können sich bei chronischen Erkrankungen zum Beispiel um die Medikamenteneinnahme zentrieren (Laffel et al., 2003). Im Vergleich zum Diabetes mellitus könnte eine mögliche Erklärung für das Ergebnis sein, dass das Diabetesmanagement täglich deutlich mehr Zeit in Anspruch nimmt und eine mangelnde Compliance der Kinder und Jugendlichen nicht selten ein Thema von Familienkonflikten ist. Auch die drohenden Spätfolgen der Erkrankung (vgl. Bennet Johnson & Perwien, 2001, S. 376-377) erscheinen den Eltern von Diabetespatienten eventuell belastender. Eine höhere Beeinträchtigung der Eltern von SGA-Patienten im Vergleich zu AGS-Patienten ließe sich eventuell auch durch die besondere Sorge erklären, dass die Kinder durch ihre kleinere Körpergröße verletzlicher sein könnten und mehr Zukunftsprobleme erleiden könnten (Erling et al., 1994; Warschburger, 2000), wohingegen beim adrenogenitalen Syndrom bei adäquater Medikamenteneinnahme und -dosis selten Komplikationen zu erwarten sind (vgl. Schwarz, 2006).

Lebenszufriedenheit. Bei der Analyse der Lebenszufriedenheit hatte die Diagnosegruppe allein keinen Einfluss. In der Väterstichprobe hatte sich ein signifikanter Interaktionseffekt ergeben: die Diagnose der Kinder und deren Geschlecht in Kombination hatten Auswirkungen auf die Beurteilung der Gesundheit und die Zufriedenheit der Väter mit Arbeit und Beruf.

In beiden Bereichen waren die Väter von Jungen mit SGA tendenziell am zufriedensten, die Väter von Jungen mit AGS und Mädchen mit SGA waren deutlich unzufriedener mit ihrer eigenen Gesundheit und mit Arbeit und Beruf.

Betrachten wir die verschiedenen Patientengruppen, so lassen sich in der Literatur häufig folgende Beobachtungen finden: Zimet et al. (1995) hatten die Vermutung angestellt, dass SGA bei Jungen im Jugendalter mehr Belastung verursachen könnte als bei Mädchen. Beim adrenogenitalen Syndrom sind es eher die weiblichen Patienten, deren Befindlichkeit durch das geschlechtsatypische Aussehen der Genitalien und durch chirurgische Eingriffe diskutiert wird. Kuhnle et al. (1995) beschrieben bei Jungen mit AGS eine stärkere negative Emotionalität als bei Gleichaltrigen, jedoch war diese Beobachtung bisher nicht verallgemeinerbar.

Entsprechend passen die Interaktionseffekte in den beiden Bereichen der väterlichen Lebenszufriedenheit nicht unmittelbar in die wissenschaftliche Befundlage. Es stellt sich auch die Frage, inwiefern die väterliche Zufriedenheit mit ihrer eigenen Gesundheit und mit Arbeit und Beruf im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild ihrer Kinder stehen, oder ob es sich um ein stichprobenspezifisches Ergebnis handelt.

Ob die Interaktionseffekte zwischen dem Geschlecht der Patienten und der Diagnosegruppe über die Stichprobe hinaus replizierbar sind, oder aber durch andere Faktoren mit bedingt sind, darüber müssen weitere Untersuchungen in diesem Bereich Aufschluss geben.

Forschungsfrage 11: Unterscheiden sich Mütter und Väter chronisch kranker Kinder bezüglich ihrer Lebensqualität und Lebenszufriedenheit?

Beim Vergleich der Lebensqualität der Patientenväter und –mütter hatten die Väter eine signifikant bessere Einschätzung ihrer Leistungsfähigkeit und ihres Allgemeinbefindens abgegeben und berichteten niedrigere emotionale Belastungswerte als die Mütter. Da die Mütter von chronisch kranken Kindern in der Regel deutlich stärker in das Krankheitsmanagement im Alltag involviert sind als die Väter, war dieses Ergebnis hypothesenkonform (Seiffge-Krenke, 2001 & 2002a). Seiffge-Krenke & Schmidt (1999) berichteten bei Diabetespatienten eine deutlich stärkere emotionale Belastung der Patientenmütter als der Väter.

Beim Rating der Lebenszufriedenheit hatten ebenfalls die Väter eine bessere Einschätzung in drei Bereichen vorgenommen, nämlich im Bereich der finanziellen Situation, der Wohnsituation sowie der Beziehung zu ihren Kindern. Während die ersten beiden Aspekte im Kontext der chronischen Krankheitsbedingung keine offensichtlich zentrale Rolle spielen, ist die größere Zufriedenheit der Väter mit der Beziehung zu den eigenen Kindern erwähnenswert. Diese könnte damit zusammenhängen, dass die Mütter stärker involviert und auch stärker in Auseinandersetzungen im Hinblick auf das Krankheitsmanagement und die Compliance im Alltag verwickelt sein könnten, da Vermeidungsstrategien (Kaluza, 2004) oder eine Vernachlässigung des Krankheitsmanagements (Hanson, 2001, S. 196; Cameron & Gregor, 1987) in der Pubertät mit Kontrollversuchen der Mütter (Lowe et al., 2004) im Alltag konfliktieren können.

Auf die Unterschiede zwischen Müttern und Vätern im Umgang mit der Erkrankung wird im Rahmen der Diskussion der elterlichen Bewältigungsstrategien noch weiter eingegangen.

Forschungsfrage 12: Bestehen Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität der Eltern und der psychosozialen Anpassung ihrer Kinder?

Sowohl die Lebensqualität der Patientinnenmütter als auch der Väter hing gemäß der Hypothesen deutlich zusammen mit dem psychologischen Wohlbefinden und den Auffälligkeiten ihrer Kinder, so dass eine stärkere emotionale Beeinträchtigung der Kinder auch mit einer höheren gefühlsmäßigen Belastung der Eltern assoziiert war. Dieses Ergebnis bestätigt auch andere Befunde, die besagen, dass eine stärkere Beeinträchtigung der Patienten im Kindes- und Jugendalter auch mit einer stärkeren Betroffenheit der Familie einhergeht (Warschburger, 2000). Umgekehrt könnte eine höhere Belastung der Eltern auch deren schlechtere Beurteilung der emotionalen Befindlichkeit ihrer Kinder mit bedingen (Hagen & Schwarz, 2009a) oder sie könnten besonders sensibilisiert für deren somatische sowie psychische Symptome sein (Noeker & Petermann, 2003).

Darüber hinaus wäre auch die Frage interessant, ob Zusammenhänge bestehen zwischen dem elterlichen und kindlichen Bewältigungsverhalten. Seiffge-Krenke (2002a) wies beispielsweise darauf hin, dass Eltern auch bei der Bewältigung eine modellhafte Rolle für ihre Kinder spielen und günstige Verarbeitungsstrategien weiter geben können. In einer anderen Untersuchung wurde berichtet, dass chronisch kranke Kinder aufgrund des umsorgenden Einflusses ihrer Eltern teilweise auch weniger aktive Bewältigungsstrategien zeigen als gesunde Kinder (Seiffge-Krenke, 2002b). Winkler Metzke & Steinhausen (2002) gaben an, dass die wahrgenommene Größe und Effizienz des sozialen Netzwerkes und die erlebte Wärme der Eltern die Entwicklung aktiver Bewältigungsformen fördern kann.

Bewältigungsverhalten der Eltern

Forschungsfrage 13: Unterscheiden sich die Eltern der drei Patientengruppen im Hinblick auf ihre Bewältigungsstrategien?

Ein Vergleich der Bewältigungsstrategien der Eltern der drei Diagnosegruppen sprach auch für einen kategorialen Ansatz. Die Mütter der Diabetespatienten machten signifikant weniger Gebrauch der Strategie „Aufrechterhalten der familiären Intergration“ als die beiden anderen Gruppen.

Dieses Ergebnis erscheint im Zusammenhang mit der auch geringen „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ der Mütter der Diabetes-Subgruppe im ULQIE plausibel. Möglicherweise könnte die familiäre Unzufriedenheit auch aus einem Mangel an adäquaten Bewältigungsstrategien resultieren, vielleicht mit verursacht durch die familiäre Mehrbelastung durch das chronisch kranke Kind.

Dass das Diabetes-Management besonders aufwändig ist (vgl. Kruse et al., 2006) im Vergleich zu vielen anderen chronischen Erkrankungen, wurde bereits mehrfach angesprochen. Petermann et al. (1987, S. 100) weisen auch darauf hin, dass Familien mit diabeteskranken Kindern nicht selten durch Rigidität und mangelnde Konfliktlösekompetenzen charakterisiert werden können, eventuell weil die oft mangelnde Compliance der Kinder und Jugendlichen eine kontinuierliche elterliche Unterstützung und Überwachung erforderlich machen (Wysocki & Greco, 2006). Erhöhte Anforderungen könnten gerade bei den stark mit dem Krankheitsmanagement befassten Müttern (Seiffge-Krenke & Schmidt, 1999) eventuell auch zu einer Überlastung auf Kosten der familiären Integration führen.

Innerhalb der Vätergruppe hatten die Väter von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus deutlich höhere Bemühungen im „Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und dem medizinischen Personal“ gezeigt als die Väter von AGS- und SGA-Patienten. Dieser Effekt ließe sich durch die im Alltag deutlicheren Einschränkungen durch den Diabetes mellitus und die aufwändigere Behandlung erklären, welche auch die Väter der Kinder emotional und gedanklich stärker beschäftigen könnte.

Forschungsfrage 14: Unterscheiden sich Mütter und Väter chronisch kranker Kinder im Hinblick auf ihr Bewältigungsverhalten?

Auch beim Vergleich der Mütter und Väter hinsichtlich ihres Bewältigungsverhaltens zeigten sich, wie angenommen, signifikante Unterschiede. Die Mütter wandten insgesamt mehr Bewältigungsstrategien an als die Väter, und zwar sowohl Strategien des Bereichs „Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung“ und des Bereichs „Aufrechterhalten der familiären Integration“, als auch des Bereichs „Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und dem medizinischen Personal“.

Dass die Väter meist deutlich weniger involviert sind in das Krankheitsmanagement wurde bei Seiffge-Krenke (2001 & 2002a) bereits thematisiert. In der vorliegenden Untersuchung zeigte sich dieser Trend vor allem in den deutlich höheren Angaben, welche die Mütter im Bereich des „Verstehens der medizinischen Situation“ gemacht hatten. Diese Strategie umfasst zum Beispiel das Sprechen mit medizinischem Personal oder mit Eltern in einer ähnlichen Lage, das Sammeln von Informationen, wie andere Menschen eine vergleichbare Situation bewältigen oder auch die regelmäßige Wahrnehmung von Terminen in der Klinik.

Dass die Mütter mehr Strategien zeigten, um die familiäre Integration aufrecht zu erhalten, z. B. auf familiäre Stabilität zu achten und Aufgaben zu verteilen, bestätigt ebenso die eher klassische Rollenverteilung in Familien mit chronisch kranken Kindern, wie sie z. B. von Seiffge-Krenke, Nieder & Hertel (2001) berichtet wurde. Die Väter sind sehr häufig in ihrer Funktion als „Breadwinner“ mit dem Verdienst des Lebensunterhaltes befasst. Nur 4 bis 7 Prozent der Mütter in der Untersuchung von Seiffge-Krenke et al. (2001) hatten angegeben, dass sie beim Krankheitsmanagement von ihrem Ehemann unterstützt werden. Auch die Mütter in der vorliegenden Untersuchung waren fast ausschließlich in Teilzeit beschäftigt oder als Hausfrauen tätig, wohingegen die Väter meist in Vollzeit berufstätig waren.

Einfluss des Alters der Kinder und Jugendlichen

Forschungsfrage 15: Welche Rolle spielt das Alter der Patienten für die psychosoziale Anpassung und die elterliche Bewältigung und Lebensqualität?

Das Alter der Patienten hatte in der vorliegenden Untersuchung einen Einfluss auf einzelne Aspekte der elterlichen Lebensqualität. So hatten die Mütter mit zunehmendem Alter ihrer Kinder höhere Werte der Selbstverwirklichung angegeben. Bei den Vätern zeigte sich ein positiver Zusammenhang zwischen zunehmendem Alter ihrer Kinder und der Leistungsfähigkeit sowie einer emotional geringeren Belastung. Damit entsprachen die Ergebnisse der zugrunde liegenden Hypothese.

Auch Goldbeck (2006) beobachtete, dass die Lebensqualität von Eltern mit jüngeren Kindern tendenziell geringer ist. Erklärbar ist dieser Effekt dadurch, dass die Jugendlichen mit zunehmendem Alter mehr Eigenverantwortung für die Krankheitsanforderungen übernehmen können und die Eltern dadurch entlastet werden.

Auf die Wahl der elterlichen Bewältigungsstrategien sowie auf deren Lebenszufriedenheit hatte das Alter der Kinder keinen Einfluss.

Fazit

Um einen Überblick über die Studienergebnisse zu geben, sollen die wichtigsten nun noch einmal in Thesenform zusammengefasst werden:

Ergebnisse in der Gruppe der Kinder und Jugendlichen.

1. Die Ergebnisse sprachen im Hinblick auf die *psychosoziale Anpassung* der Patienten nicht deutlich für einen kategorialen Ansatz, auch wenn tendenzielle Gruppenunterschiede in nachfolgenden Untersuchungen noch weiter analysiert werden sollten:

Die Diabetes-, AGS- und SGA-Patienten unterschieden sich nicht signifikant im Hinblick auf ihre psychosoziale Anpassung.

Ungünstige Bewältigungsstrategien standen diagnoseübergreifend deutlich mit Problemen bei der psychosozialen Anpassung in Verbindung.

2. Chronisch kranke Kinder waren im Hinblick auf ihre *Bewältigung von Alltagsstress* nicht beeinträchtigt im Vergleich zur Altersnorm.

3. Ihre *Lebensqualität* war im Durchschnitt etwas niedriger als jene der gesunden Altersnorm, aber lag nicht im auffälligen Bereich.

4. Im Hinblick auf die *Stressbelastung und Bewältigung* bestanden Unterschiede zwischen den Patienten verschiedener Diagnosegruppen und sprachen für eine zumindest teilweise kategoriale Betrachtungsweise des Bewältigungsverhaltens:

Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus empfanden ein höheres soziales Unterstützungsbedürfnis und mehr emotionale Stressbelastung als AGS-Patienten.

Die Diabetespatienten hatten mehr destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulationsmechanismen angegeben als AGS-Patienten.

Die SGA-Patienten waren gedanklich stärker mit Stressoren belastet als die AGS-Patienten.

Die AGS-Patienten zeigten das günstigste Stressbewältigungsverhalten.

5. Bedeutsame Einflussvariablen auf die emotionale Belastung waren das *Alter und Geschlecht der Patienten*:

Die weiblichen Patienten waren emotional belasteter als die männlichen.

Emotionale Probleme nahmen mit dem Alter der Kinder zu.

Ergebnisse in der Gruppe der Eltern.

6. Bei den Eltern chronisch kranker Kinder ergaben sich diagnosespezifische Unterschiede, die insbesondere für eine *stärkere Belastung der Väter und Mütter von Diabetespatienten* sprachen:

Die Eltern der AGS-Patienten waren deutlich zufriedener mit ihrer Familiensituation und weniger emotional belastet als die Eltern von Kindern und Jugendlichen mit SGA oder Diabetes mellitus.

Die Eltern von Diabetespatienten waren am stärksten beeinträchtigt. Sie zeigten zusätzlich deutlich geringere Selbstverwirklichungsmöglichkeiten.

Die Mütter der Diabetespatienten hatten mehr Schwierigkeiten beim Aufrechterhalten der familiären Integration und die Väter waren stärker bemüht, die medizinische Situation zu verstehen und sich mit anderen betroffenen Eltern und dem medizinischen Personal auszutauschen als die Eltern der anderen Diagnosegruppen.

Bei der Lebenszufriedenheit der Patientenelementer gab es eine Interaktion zwischen dem Geschlecht der Patienten und der Diagnosegruppe.

7. Die Ergebnisse deuteten an, je stärker die Eltern in ihrer *Lebensqualität* beeinträchtigt waren, desto deutlicher waren auch die Kinder durch die Erkrankung belastet oder auch umgekehrt:

Die Lebensqualität der Eltern hing deutlich mit der emotionalen Befindlichkeit ihrer Kinder zusammen.

8. Eine stärkere Belastung und ein höheres Involvement der *Patientenmütter* wurden beobachtet:

Die Mütter der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen hatten mehr Bewältigungsstrategien angegeben und waren stärker in das Krankheitsmanagement involviert als die Väter.

Die Väter der Patienten waren geringer belastet, hatten eine höhere Lebensqualität und auch eine bessere Beziehung zu ihren Kindern angegeben als die Mütter.

9. Auch für die Eltern spielte das *Alter ihrer Kinder* eine wesentliche Rolle für ihre Befindlichkeit:

Je älter die Patienten waren, desto mehr Selbstverwirklichungsmöglichkeiten empfanden die Mütter und desto besser schätzten die Väter ihre Lebensqualität ein.

6.2 Kritische Reflexion der Studie

Spiegeln die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung die reale Situation chronisch kranker Kinder und ihrer Eltern wahrheitsgemäß wider? Handelt es sich um eine gute Untersuchung? Eine Analyse der Validität der Studie soll diese Fragen thematisieren. Die Validität wissenschaftlicher Erkenntnisse bezeichnet deren näherungsweise Wahrheitsgehalt. Dieser kann im Wesentlichen erzielt werden durch empirische Ergebnisse einerseits und deren Konsistenz mit anderen Quellen und vorangegangenen Forschungsergebnissen andererseits (Shadish, Cook & Campbell, 2002, S. 34).

Shadish et al. (2002, S. 38-39) nennen vier Komponenten der Validität einer Untersuchung, nämlich die statistische, internale, externale und Konstrukt-Validität. Vier zentrale Fragen zielen auf die Validität einer Studie ab: 1. Wie groß ist der Zusammenhang zwischen den untersuchten Variablen? 2. Sind kausale Schlüsse möglich? 3. Welche allgemeinen Konstrukte werden in der spezifischen Untersuchung analysiert? 4. Wie verallgemeinerbar sind die Ergebnisse über Personen, Erhebungsmethoden und das Setting hinaus? Betrachten wir die einzelnen Aspekte der Validität separat.

Statistische Validität

Die statistische Validität, oder „conclusion validity“ bezieht sich darauf, ob die Untersuchung so aufgebaut ist, dass ein tatsächlicher Gruppenunterschied statistisch nachgewiesen werden kann. Shadish et al. (2002, S. 45) nennen unter anderem folgende Bedrohungen der statistischen Validität einer Studie: Eine geringe Teststärke, eine Verletzung der Voraussetzungen der angewandten statistischen Tests, das Problem der Alpha-Fehler-Kumulierung und die Unreliabilität der Messungen.

Die Teststärken wurden post hoc überprüft. Die zentralen Voraussetzungen der eingesetzten varianzanalytischen Verfahren, nämlich die Normalverteilungsannahme, die Mindeststichprobengröße und die Varianzhomogenität (Bortz, 2005) waren bei allen Berechnungen fast ausnahmslos erfüllt.

Sofern die Voraussetzungen gegeben waren, wurde ein varianzanalytisches Vorgehen gewählt, weil es einer Alpha-Fehler-Kumulierung vorbeugt. An einigen Stellen musste

dennoch auf Einzelvergleiche mittels t-Tests zurückgegriffen werden, die eine Wahrscheinlichkeit mit sich bringen, die Alternativhypothese fälschlicherweise anzunehmen, also einen Alpha-Fehler zu begehen (vgl. Bortz, 2005, S. 271). Es wurde an den entsprechenden Stellen auf die Option einer Bonferroni-Korrektur hingewiesen und angegeben, inwiefern die Korrektur das Ergebnis verändern würde.

Ein niedriges Alpha-Niveau wiederum bringt aber ein höheres Risiko für einen Beta-Fehler mit sich, eine Beibehaltung der Nullhypothese, obwohl ein Gruppenunterschied besteht (Leonhart, 2004, S. 128). Da die Studie weitgehend explorativen Charakter hatte, wurden für die Interpretation auch die nicht nach Bonferroni korrigierten Ergebnisse berücksichtigt.

Am varianzanalytischen Vorgehen der Studie lassen sich folgende Kritikpunkte nennen:

Idealerweise hätte eine mehrfaktorielle Varianzanalyse, z. B. mit den Faktoren „Diagnosegruppe“ und „Geschlecht“, ein methodisch günstigeres Vorgehen ermöglicht. Allerdings waren die Voraussetzungen für ein mehrfaktorielles Design an vielen Stellen nicht gegeben. Insbesondere war die Besetzung der Zellen häufig zu gering für ein zweifaktorielles Design. Nach Hair et al. (2006) gilt als Mindestgröße einer Zelle bei einer MANOVA, dass sie die Anzahl der abhängigen Variablen überschreiten muss. Da gerade die Substichprobe der Mädchen mit Diabetes mellitus bei einem zweifaktoriellen Vorgehen teilweise nur mit 4 Personen besetzt war, wurde nur ein einfaktorielles Design gewählt.

Bei den MANOVAs waren die abhängigen Variablen teilweise stark miteinander korreliert. Dies bringt die Gefahr einer Verzerrung der Teststatistiken mit sich (Tabachnik & Fidell, 2006). Neben den Overall-Tests der Varianzanalyse wurden zudem einzelne ANOVAs zur spezifischen Analyse der Effekte berechnet.

Die Forderung der multivariaten Normalverteilung (vgl. z.B. Stevens, 2002) war mit SPSS nicht überprüfbar, daher wurde zellenweise auf den Test auf univariate Normalverteilung (Kolmogorov-Smirnov-Test) zurückgegriffen, diese ist jedoch streng genommen nur eine Teilvoraussetzung der multivariaten Normalverteilungsannahme.

Die Substichproben bei der Varianzanalyse waren in der Regel ähnlich, aber selten genau gleich besetzt. Dennoch wurde aufgrund der relativ geringen Zellenbesetzung von

je ungefähr 15 bis 20 Probanden auf eine Elimination von Personen verzichtet, wie sie Glaser (1978) vorschlägt. Nach Bortz (2005, S. 321) bringt eine ungleiche Zellenbesetzung die Gefahr mit sich, dass unkontrollierte Varianz, die auf die unterschiedliche Zellenbesetzung zurückzuführen ist, die Analyse beeinflusst. Leonhart (2004) gibt als Faustregel für ähnlich besetzte Zellen ein Verhältnis der größten zur kleinsten Zelle von maximal 1,5 an. Diese Orientierungsmöglichkeit ist etwas weniger streng und war auch in den vorhandenen Analysen weitgehend erfüllt.

Konstruktvalidität

Die Konstruktvalidität thematisiert die Frage, ob die verwendeten Messinstrumente tatsächlich die zugrunde liegenden Variablen repräsentieren. Sie kann ebenfalls auf multiple Weise gefährdet sein, z. B. durch eine inadäquate Erklärung der Konstrukte, welche falsche Schlussfolgerungen bedingen könnte, durch die Konfundierung von Konstrukten, durch Erwartungseffekte der Forscher oder auch durch Reaktivität auf die Erhebungssituation. Außerdem nennen Shadish et al. (2002, S. 73) einen Mono-Operation und Mono-Method Bias. Das bedeutet, dass ein Konstrukt inadequat operationalisiert sein kann oder dass alle Operationalisierungen dieselbe Methode (z.B. Selbsteurteilungsfragebögen) verwenden. Im Hinblick auf die Konstruktvalidität lässt sich für die folgende Arbeit anmerken:

Durch die Verwendung von Fragebogendaten konnte Objektivität bei der Beurteilung sichergestellt werden und das Risiko von Erwartungseffekten konnte minimiert werden.

Im Hinblick auf die Operationalisierung der Konstrukte kann dennoch Folgendes kritisiert werden:

Die Erfassung von Konstrukten mithilfe von Fragebögen bringt immer die Gefahr mit sich, dass die Probanden die Antworten aus persönlichen Gründen oder aufgrund einer Tendenz zur sozialen Erwünschtheit verfälschen. Die Teilnehmer waren über die Anonymität ihrer Angaben informiert worden, um diese Gefahr möglichst gering zu halten.

Die Frage, ob die verwendeten Instrumente die interessierenden Konstrukte adäquat abbilden, ist immer zentral. Es wurde bei der Auswahl der Instrumente darauf geachtet, dass sie reliabel und valide sind und dass weitgehend adäquate Vergleichsnormen zur

Verfügung standen. Dennoch kann angemerkt werden, dass gerade die Lebensqualitäts- und Stressinventare für die Kinder und Jugendlichen nicht spezifisch für eine chronisch kranke Stichprobe entwickelt worden waren. Eventuell wäre es für Folgeuntersuchungen interessant, die Belastung durch die Krankheitsbedingung und auch krankheitsspezifische Stressfaktoren zusätzlich detaillierter zu erfragen.

Zudem waren einzelne Instrumente nur von zwei und nicht von allen drei Diagnosegruppen bearbeitet worden, so wurden als Stressverarbeitungsfragebögen sowohl der SSKJ 3-8 (Lohaus et al., 2006) als auch der SVF-KJ (Hampel et al., 2001) verwendet. Auch das ILK (Mattejat & Remschmidt, 2006) war nur von zwei Subgruppen bearbeitet worden. Diese Vorgehensweise lässt sich in der vorliegenden Untersuchung wie folgt begründen. Da die Daten über einen längeren Zeitraum erhoben worden waren, wurde versucht, möglichst aktuelle Fragebögen zu verwenden bzw. im Falle des ILK noch zusätzlich einzusetzen. Der neuere Fragebogen SSKJ 3-8 ermöglichte neben der Erfassung der Stressverarbeitungsstrategien auch die Analyse der Stressvulnerabilität und der Stresssymptomatik, die auch unabhängig vom Intergruppenvergleich bei der inhaltlichen Interpretation einen Informationsgewinn boten. Daher wurde der SVF-KJ bei den späteren Datenerhebungen durch den SSKJ 3-8 ersetzt. In der AGS-Gruppe kamen beide Instrumente zum Einsatz, wohingegen die Fragebogenbatterie für die Diabetespatienten durch den zusätzlichen Einsatz eines umfangreichen Wissenstests und eines Selbstmanagementfragebogens, die für eine andere Fragestellung relevant waren, zu aufwändig war, um zwei Stressfragebögen zu verwenden. Bei der Subgruppe der Eltern der Diabetespatienten wurde auf den Einsatz des FLZ (Fahrenberg et al., 2000) aufgrund des zeitlichen Aufwands für die Teilnehmer verzichtet, da die Probanden auch den umfangreichen Wissenstest zu bearbeiten hatten.

Die Gefahr eines Mono-Operation-Bias bestand insofern, als fast ausschließlich psychometrische Selbstbeurteilungsinstrumente für die Familienmitglieder zum Einsatz kamen. Positiv ist hierbei anzumerken, dass gerade die psychosoziale Anpassung der Patienten und auch die Lebensqualität sowohl von den Kindern und Jugendlichen selbst (wenn sie alt genug waren) als auch von den Eltern beurteilt wurden. Dennoch wäre es interessant, für Folgeuntersuchungen z. B. auch eine Einschätzung der Patienten im Hinblick auf psychologische Variablen oder die Compliance durch die behandelnden

Ärzte oder das Pflegepersonal vorzunehmen, da sie eventuell eine objektivere Beurteilung abgeben können.

Zum Einsatz von Selbstbeurteilungsinstrumenten sollte zudem angemerkt werden, dass sich bei Fragebögen, die von den Patienten selbst bearbeitet werden, häufig keine signifikanten Unterschiede zwischen gesunden und chronisch kranken Kindern und Jugendlichen zeigen. Noeker & Petermann (2003) schließen hierbei nicht aus, dass die Patienten gerne ein Bild der Normalität von sich vermitteln möchten. Insgesamt war es aber eine Stärke der Studie, dass die Beurteilung der psychosozialen Anpassung und der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen aus je drei Perspektiven, der eigenen sowie der väterlichen und mütterlichen Perspektive vorgenommen wurde.

Interne Validität

Die Frage nach der internen Validität beschäftigt sich damit, ob wirklich die unabhängigen Variablen/Faktoren und nicht andere Störvariablen für Veränderungen der abhängigen Variablen verantwortlich sind. Die interne Validität kann z. B. durch eine selektive Stichprobe, durch fehlende Werte oder durch eine Unklarheit der zeitlichen Reihenfolge der Variablen bedroht sein. Folgende Kritikpunkte lassen sich aufführen:

Die Datenerhebung dieser Studie war auf einen Messzeitpunkt beschränkt. Eine Querschnittstudie ermöglicht aber eigentlich keine kausalen Schlussfolgerungen. Cook (1990) nennt als Voraussetzungen für ebensolche, dass ein Ereignis A einem Ereignis B zeitlich vorausgehen muss, dass A und B miteinander kovariieren müssen und dass auch alternative Erklärungen für die Kovarianz der beiden Ereignisse ausgeschlossen werden müssen. Z. B. konnte beim statistischen Zusammenhang der emotionalen Belastung von Eltern und Kindern keine klare Aussage darüber getroffen werden, ob das Bewältigungsverhalten der Eltern jenes der Kinder beeinflusst oder umgekehrt oder ob von einer bidirektionalen Beeinflussung auszugehen ist.

Umfassende Hintergrundinformationen, die Augenscheinlichkeit und Erklärbarkeit von Zusammenhängen können kausale Erklärungen dennoch nahelegen (vgl. Shadish, Cook & Campbell, 2002). Da sich einige der zentralen Ergebnisse gut in bestehende Theorien einordnen ließen, erscheinen die diskutierten Schlussfolgerungen daher dennoch ver-

treibar. Zudem hatte die Untersuchung auch einen bewusst explorativen Charakter, so dass die gefundenen Hypothesen in weiteren Studien überprüft werden sollten.

Eine andere Gefährdung der internen Validität können fehlende Werte sein (vgl. Shadish et al., 2002, S. 323-340). Statistische Standardverfahren erfordern komplette Datensätze (Lüdtke, Robitzsch, Trautwein & Köller, 2007). Diese waren im Wesentlichen auch vollständig. Probanden mit ungültigen Werten wurden fallweise ausgeschlossen. An einigen wenigen Stellen waren Expectation Maximization-Schätzer für die Berechnung einzelner fehlender Werte verwendet worden.

Auffälliger war jedoch, dass – vor allem in der Stichprobe der Väter – nicht von allen Probanden alle Fragebögen bearbeitet worden waren. Für komplett fehlende Datensätze bei einzelnen Instrumenten wurden keine Schätzer berechnet. Dadurch verringerten sich die Stichprobengrößen bei manchen Berechnungen. Eine verringerte Stichprobengröße kann beispielsweise zum Verlust an Effizienz bei der Schätzung der Parameter führen.

Auf die Selektivität der Stichprobe wird bei der Diskussion der externen Validität eingegangen.

Externe Validität

Die externe Validität bezeichnet die Generalisierbarkeit der Ergebnisse. Sie kann beeinträchtigt sein, wenn ein statistischer Zusammenhang von der Stichprobe abhängt, vom Setting der Untersuchung oder auch durch Mediator- und Störvariablen die für ein Setting oder eine Stichprobe spezifisch sind (vgl. Shadish et al., 2002, S. 87).

Inwiefern die Generalisierbarkeit der Ergebnisse dieser Arbeit gefährdet ist, soll nun diskutiert werden.

Die Stichprobe war nicht zufällig ausgewählt worden. Als Teilnehmer fungierten die am Dr. von Haunerschen Kinderspital mit der jeweiligen Erkrankung behandelten Patienten. Die Selektion war auch von zusätzlichen Kriterien abhängig, besonders bei den Diabetespatienten wurden z. B. nur diejenigen Kinder und Jugendlichen untersucht, deren Erstmanifestation innerhalb der voran gegangenen drei Jahre aufgetreten war. Zudem war die Teilnahme an der Studie freiwillig, demnach könnten Patienten mit ei-

ner eher niedrigen Compliance sich verstärkt gegen eine Teilnahme entschieden haben. Die Compliance bezeichnet das Ausmaß der Übereinstimmung des Patientenverhaltens mit den von ihm geforderten Verhaltensweisen und sie hängt entscheidend mit dem Verlauf chronischer Erkrankungen zusammen (Petermann, 1998, S. 487-488). Sofern die Compliance der Patienten mit ihrer Teilnahmebereitschaft an wissenschaftlichen Untersuchungen zusammenhängt, spiegeln die Ergebnisse eher die Situation der therapietreuen Familien wider. Der Kritikpunkt der nicht-zufälligen Stichprobe ist zentral, da eine Zufallstichprobe eine wichtige Voraussetzung für die Verallgemeinerung von statistischen Ergebnissen darstellt (Bortz, 2005). Positiv lässt sich anmerken, dass die Teilnahmebereitschaft der Familien, welche im Rahmen der Stichprobenbeschreibung bereits angesprochen worden war, sehr hoch war.

Auch die Repräsentativität der Stichprobe muss diskutiert werden: die Patienten waren alle am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München rekrutiert worden und kamen aus München und Umgebung. Insbesondere das Rating der Lebenszufriedenheit verdeutlichte eine mittlere, teilweise auch überdurchschnittliche Zufriedenheit der Probanden mit ihrer finanziellen und Wohnsituation, so dass es sich wohl nicht um eine soziale Risikogruppe handelte. Demnach erscheinen die Ergebnisse eher für durchschnittlich mittelständische Familien repräsentativ. Diese Einschränkung ist bedeutsam, da die finanziellen Ressourcen und das soziale Milieu eine Rolle für die Krankheitsbewältigung spielen. Jones Jessop et al. (1988) beobachteten z. B. bei Patienten-Müttern mit wenigen materiellen und sozialen Ressourcen eine besonders hohe emotionale Belastung.

Für die am Dr. von Haunerschen Kinderspital behandelten Patienten erscheinen die Ergebnisse aufgrund der guten Teilnehmerquote dennoch repräsentativ und sie spiegeln auch zentrale Ergebnisse wieder, die an anderen klinischen Settings gefunden wurden, welche eine Verallgemeinerbarkeit in gewissem Rahmen nahelegen.

Die Studie zielte auf den Vergleich zwischen verschiedenen Diagnosegruppen chronisch kranker Kinder und Jugendlichen und deren Eltern ab. Zur inhaltlichen Interpretation der Skalenwerte gegenüber gesunden Kindern und Jugendlichen wurden Normwerte herangezogen, denn es lag keine gesunde Kontrollgruppe vor. Ein konkreter Vergleich der Patienten mit gesunden Kindern und Jugendlichen in einem ähnlichen Umfeld war nicht vorgenommen worden. Da die Vergleichsnormen der verschiedenen Instrumente nicht zum gleichen Zeitpunkt unter den gleichen Bedingungen erfasst worden

waren wie die Daten der Studienteilnehmer, ersetzen sie keine Kontrollgruppe und die durch einen Vergleich mit den Normstichproben gewonnenen Ergebnisse sind nur näherungsweise interpretierbar. Warschburger (2008) weist sogar darauf hin, dass ein Vergleich von Fragebogendaten chronisch kranker Kinder mit den Normwerten der jeweiligen statistischen Verfahren häufig zu den höchsten Auffälligkeitsraten führt. Da die Patienten in der vorliegenden Untersuchung keine starken Auffälligkeiten zeigten, stützt diese Beobachtung jedoch sogar die Interpretation.

Trotz der diversen Kritikpunkte wurde durch eine adäquate Wahl der statistischen Methoden und eine differenzierte Interpretation der Ergebnisse vor dem Hintergrund zahlreicher vorangegangener Untersuchungen im Kontext chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter versucht, die Validität der Untersuchung sicherzustellen.

6.3 Implikationen für weitere Forschung und für die Praxis

Im folgenden Abschnitt soll dargestellt werden, welche weiteren Forschungsfragen sich für künftige Untersuchungen stellen, welche Verbesserungsmöglichkeiten die Studie nahelegt und welche Bedeutung die Studienergebnisse für die Behandlung und Beratung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und ihre Familien in der Praxis hat.

6.3.1 Anregungen für weitere Forschungsvorhaben

Es wurde bei der Untersuchung spezifisch für den Intergruppenvergleich der Diagnosegruppen Diabetes mellitus, AGS und SGA ein exploratives und damit hypothesenbildendes Vorgehen gewählt.

Hypothesenbildung.

Im Hinblick auf den Vergleich der drei besagten Diagnosegruppen sprachen die Ergebnisse nicht eindeutig für eine non-kategoriale oder kategoriale Betrachtungsweise der psychologischen Situation chronisch kranker Kinder und ihrer Eltern. Die Ergebnisse eines explorativen Gruppenvergleichs ermöglichen das Generieren von Hypothesen. Es lassen sich im Wesentlichen folgende Hypothesen zusammenfassen, die in nachfolgenden Untersuchungen weiter überprüft werden sollten:

Die Diabetes-, AGS- und SGA-Patienten unterscheiden sich nicht signifikant im Hinblick auf ihre psychosoziale Anpassung. Dies spricht eher für einen non-kategorialen Ansatz. Eine zentrale Frage für nachfolgende Untersuchungen ist, ob dieses Ergebnis replizierbar ist, oder ob sich doch deutlichere Unterschiede zwischen den drei Gruppen zeigen, da im Hinblick auf die Bewältigung der Patienten und ihrer Eltern durchaus diagnosespezifische Ergebnisse vorlagen:

Im Hinblick auf die Stressbelastung und Bewältigung scheinen Unterschiede zwischen AGS-, SGA- und Diabetespatienten zu bestehen. Kinder und Jugendliche mit Diabetes mellitus haben ein höheres Maß an Belastung im Alltag zu bewältigen und haben ein

höheres soziales Unterstützungsbedürfnis. Die geringste Belastung und das beste Coping zeigten AGS-Patienten. Damit scheinen die Art der Erkrankung und der Schweregrad ihrer Auswirkungen auf den Alltag eine entscheidende Rolle zu spielen.

Auch bei den Eltern der drei Patientengruppen fanden sich krankheitsspezifische Unterschiede. Die Väter und Mütter der AGS-Patienten scheinen am zufriedensten mit ihrer Familiensituation zu sein und die geringste emotionale Belastung aufzuweisen. Dieses Ergebnis sollte noch an einer anderen Stichprobe überprüft werden, gegebenenfalls könnten auch spezifischere Instrumente zur Analyse der Familiensituation und emotionalen Belastung hilfreich sein. Nachfolgeuntersuchungen sollten in diesem Zusammenhang auch ganz konkret darauf abzielen, krankheitsspezifische und übergreifende Belastungsfaktoren noch genauer zu identifizieren.

Besonders interessant wäre auch die genauere Analyse von Interaktionseffekten zwischen Geschlecht und Diagnosegruppe im Hinblick auf die elterliche Belastung und Lebensqualität. Bei der Lebenszufriedenheit der Patienteneltern gab es eine Interaktion zwischen Geschlecht und Diagnosegruppe, jedoch waren bei den anderen Instrumenten in der vorliegenden Untersuchung die Substichproben zu klein gewesen um Interaktionseffekte mittels eines zweifaktoriellen Designs zu finden.

Alter der Patienten.

Zudem wäre für künftige Untersuchungen eine homogenere Altersgruppe der Patienten oder alternativ eine noch größere Stichprobe günstig, um gegebenenfalls Alterseffekte besser aufdecken zu können.

Gerade was die Selbstbeurteilung der Patienten betraf, konnten viele Fragebögen erst ab einem bestimmten Mindestalter bearbeitet werden, was die Stichprobengrößen bei der eigenen Beurteilung psychosozialer Stärken und Schwächen, der Stressbewältigung und der Lebensqualität natürlich einschränkte. Gegebenenfalls wäre bei größeren, altershomogeneren Stichproben eine persönliche Befragung oder der Einsatz von für kleinere Kinder geeigneten Beurteilungsverfahren eine Überlegung wert.

Instrumente.

Im Hinblick auf die Auswahl der Untersuchungsinstrumente erscheint es sinnvoll, besonders bei der Erfassung der Lebensqualität stärker spezifische Belastungen durch die chronische Krankheitsbedingung zu berücksichtigen. Es sind Lebensqualitätsinventare verfügbar, welche neben der Lebensqualität in Alltagssituationen zusätzlich ausführlich krankheitsspezifische Belastungen thematisieren. Beispielsweise sind für den KINDL-R Fragebogen (Ravens-Sieberer, 2003) krankheitsspezifische Zusatzmodule für chronisch kranke Patienten, z. B. für die Diagnose Diabetes mellitus, verfügbar.

Zudem könnte insbesondere das Konstrukt der emotionalen Belastung differenzierter operationalisiert werden, z. B. könnten spezielle Screeninginstrumente für Angst oder depressive Symptomatik, für welche bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen häufig höhere Prävalenzen zu finden sind (vgl. Anderson et al., 2001, Fittig et al., 2007; Kyngas & Barlow, 1995), zum Einsatz kommen und die Patientengruppen könnten hinsichtlich der Symptomatik verglichen werden.

Design.

Außerdem könnte ein Längsschnittdesign mit mehreren Messzeitpunkten die Veränderungen bei der psychosozialen Anpassung aufdecken und auch eine kausale Interpretationsmöglichkeit sicherstellen (vgl. Cook, 1990). Spannend wäre es, das Belastungserleben und das Bewältigungsverhalten vom Diagnosezeitpunkt an in regelmäßigen Zeitabschnitten zu untersuchen und eventuell auch Unterschiede verschiedener Patientengruppen bei der längerfristigen Anpassung zu analysieren.

Auf eine Optimierung der Stichprobengröße und die Vorteile eines zweifaktoriellen Designs zur Aufdeckung von Interaktionseffekten wurde bereits hingewiesen.

Weitere Forschungsfragen.

Auch weiterführende Forschungsfragen erscheinen an dieser Stelle von Interesse. Eine Berücksichtigung der Compliance der befragten und auch nicht teilnehmenden Familien durch die behandelnden Ärzte und das Pflegepersonal wäre wichtig, um zu überprüfen, inwiefern sich die teilnehmenden Familien von den nicht teilnehmenden Familien hinsichtlich ihrer Compliance unterscheiden. Selbst optimale Versorgungsmöglichkeiten und eine verbesserte Medikation können den Verlauf einer chronischen Krankheit un-

beeinflusst lassen, wenn die Patienten die Behandlungsregeln nicht befolgen (Petermann, 1998, S. 487). Da die physische Beeinträchtigung durch die Erkrankung in Wechselwirkung mit der psychischen Belastung steht, wäre es für weitere Forschungsvorhaben gewinnbringend, die Compliance als potenzielle Einflussvariable zu operationalisieren.

Da die psychologische Literatur zu den Themen SGA und besonders AGS noch nicht erschöpfend ist, wäre es insbesondere auch innerhalb dieser Subgruppen wichtig, psychologische Variablen der Patienten und auch die Belastung der Eltern noch detaillierter zu untersuchen.

6.3.2 Folgerungen für die Praxis der Betreuung der Patienten

Welche Bedeutung haben die Untersuchungsergebnisse für die Praxis der Behandlung und Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher und ihrer Eltern?

Training von Bewältigungsstrategien.

Die Studie weist darauf hin, dass eine chronische Krankheitsbedingung nicht zwingend mit einer Beeinträchtigung bei der Bewältigung von Alltagsstress im Kindes- und Jugendalter verbunden ist. Günstige Copingstrategien scheinen einer maladaptiven psychosozialen Entwicklung trotz der Zusatzbelastung entgegen zu wirken.

Demnach könnten Stressbewältigungstrainings insbesondere für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen empfehlenswert sein. Erfolge wurden bereits berichtet (vgl. z. B. Grey & Berry, 2004; Stachow et al., 2001). Auch Seiffge-Krenke (2002b) weist z. B. auf die Bedeutung von Stressbewältigungsprogrammen hin. Besonders für die Subgruppe der Diabetespatienten, die einer starken Zusatzbelastung im Alltag ausgesetzt sind, könnte eine derartige Förderung wichtig sein.

Soziale Unterstützung.

Zudem sprachen die Ergebnisse auch für die wichtige Rolle sozialer Unterstützung. Neben der Pufferfunktion sozialer Netzwerke für die Bewältigung von Belastung wurde in den voran gegangenen Kapiteln auch der Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen Unterstützung und dem Erlernen von aktiven, problemorientierten Bewältigungssti-

len thematisiert (Winkler-Metzke & Steinhausen, 2002). Soziale Unterstützung umfasst verschiedene Komponenten. Dazu gehören materielle, emotionale und informative Unterstützung (DiMatteo, 1991). Insofern spielen sowohl informationale Unterstützungsangebote von Seiten der Behandler eine wichtige Rolle, als auch die emotionale und natürlich auch materielle Unterstützung von Seiten der Familie. Die Verfügbarkeit von Freunden und deren Akzeptanz der Erkrankung – falls diese das Risiko einer Stigmatisierung mit sich bringt – ist wesentlich. Eventuell sind auch der Kontakt mit anderen Betroffenen oder der Kontakt der Patienteltern untereinander sehr hilfreich und könnten auch von Seiten klinischer Einrichtungen gefördert werden.

Sensibilität für emotionale Belastung.

Die höhere Prävalenz emotionaler Belastung in der Subgruppe der Mädchen macht deutlich, dass sowohl von Seiten der Eltern als auch von Seiten der klinischen Ansprechpartner besondere Sensibilität erforderlich ist, um potenzielle Belastungen der Kinder rechtzeitig zu erkennen und ihnen präventiv zu begegnen, da Mädchen weniger externalisierende und damit offensichtliche Verhaltensauffälligkeiten zeigen. Regelmäßige psychologische Screeningmaßnahmen für Risikogruppen können eine wichtige präventive Funktion erfüllen.

Bewältigung der Erkrankung im Familienkontext.

Deutlich wurde, dass eine chronische Krankheitsbedingung immer im Familienkontext zu betrachten ist, demnach erscheint auch bei psychologischen Interventionen und Unterstützung eine systemische Perspektive als effektiv. Dass adaptive, gesundheitsbezogene Maßnahmen abhängig sind vom familiären System, unterstreicht auch Seiffge-Krenke (2002b).

Der Zusammenhang zwischen der elterlichen Belastung und Bewältigung und der psychosozialen Anpassung der Kinder lässt zudem vermuten, dass die Eltern eine starke Vorbildfunktion für ihre Kinder einnehmen, auch wenn es um die Bewältigung kritischer Lebensereignisse oder –bedingungen geht. Daher ist es wichtig, beispielsweise im Rahmen der Beratung der Familien und der Eltern, diese Vorbildfunktion auch zu thematisieren und die ganze Familie in ihren Bewältigungsbemühungen je nach Bedarf zu unterstützen.

Ein stärkeres Involvement der Mütter in die Krankheitsbewältigung und auch eine stärkere Belastung machen sie zu einer potenziellen Zielgruppe für Unterstützungsmaßnahmen.

Besonders die Subgruppe der Eltern von Diabetes-Patienten muss aufgrund der umfassenden Anforderungen des Krankheitsmanagements mit erhöhten Belastungen und Einschränkungen rechnen.

Dass psychologische Unterstützung bei Bedarf eine sehr wichtige Komponente bei der Behandlung chronisch kranken Kindern und ihren Familien ist, wird in der Literatur an vielen Stellen betont (Petermann et al., 1987, S. 108) und konnte auch durch diese Untersuchung weiter bestätigt werden.

6.3.3 Schlussgedanke

Im Kindes- und Jugendalter stellt eine chronische Erkrankung eine Zusatzbelastung dar, die neben somatischen Belastungsfaktoren auch psychische Folgewirkungen und eine Beeinträchtigung des Wohlbefindens mit sich bringen kann und deren Bewältigung mit dem Vollzug entscheidender Entwicklungsschritte konfliktieren kann.

Die vorliegende Untersuchung konnte zeigen, dass eine chronische Krankheitsbedingung die Bewältigung alltäglicher Herausforderungen im Kindes- und Jugendalter sowie die Lebensqualität der Betroffenen nicht deterministisch beeinträchtigt, dass chronisch kranke Kinder verschiedener Diagnosegruppen die Gemeinsamkeit eines über die normalen Entwicklungsaufgaben hinausgehenden Stressfaktors teilen und dass verschiedene Krankheiten auch mit einem unterschiedlichen Ausmaß an Belastung für die Patienten sowie für ihre Eltern verbunden sein können. Außerdem deuteten die Ergebnisse auf die entscheidende Rolle von Bewältigungskompetenzen und sozialer Unterstützung als Pufferfaktoren hin.

Nach einer Definition der World Health Organisation (1986) bedeutet Gesundheit psychisches wie physisches Wohlbefinden, zu dem auch die Fähigkeit gehört, Verantwortung für die eigene Lebensgestaltung zu übernehmen.

Ressourcenstärkung, die Förderung von Kompetenzerwartungen (vgl. Seiffge-Krenke, 2002b), Bewältigungsstrategien und Selbstwirksamkeit sowie ein adäquates Maß an sozialer Unterstützung können für die Bewältigung alterstypischer Entwicklungsaufgaben wie gleichermaßen für den Umgang mit einer chronischen Krankheitsbedingung von Seiten der Patienten sowie ihrer Eltern als entscheidende Schlüsselvariablen gelten.

Gerade da der zunehmende medizinische Fortschritt die Behandelbarkeit vieler Erkrankungen erleichtert und die Lebenserwartung chronisch kranker Menschen deutlich gesteigert hat (Warschburger & Petermann, 2002, S. 480), ist eine über die medizinische Behandlung hinausgehende psychosoziale und auf das jeweilige Krankheitsbild abgestimmte Unterstützung der Betroffenen und ihrer Familien entscheidend für die Krankheitsbewältigung. Besonders für Kinder und Jugendliche könnte eine ressourcenorientierte Betreuung, welche auf das Alter und die allgemeinen Entwicklungsaufgaben abgestimmt ist, das Risiko psychosozialer Anpassungsschwierigkeiten verringern.

7 Zusammenfassung

Hintergrund. Neben der physischen Beeinträchtigung sind chronische Erkrankungen auch mit potenziellen psychischen Belastungsfaktoren verbunden. Bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen können nicht selten psychosoziale Anpassungsschwierigkeiten und eine Beeinträchtigung der Lebensqualität beobachtet werden. Ebenso stellt die chronische Erkrankung ihres Kindes auch für die Eltern der Patienten eine Belastungsquelle dar, die es im familiären Alltag zu bewältigen gilt.

Ziele der Untersuchung. In der vorliegenden Untersuchung wurde ein Vergleich von jungen Patienten mit Diabetes mellitus, dem adrenogenitalem Syndrom (AGS) und dem Zustand nach Mangelgeburlichkeit (SGA) und ihren Eltern vorgenommen, um folgende zentrale Forschungsfragen zu beantworten: Unterscheiden sich Kinder und Jugendliche, die unter diesen verschiedenen chronischen Krankheiten leiden, im Hinblick auf ihre psychosoziale Anpassung, ihre Bewältigungsstrategien und ihre Lebensqualität? Können Unterschiede der Patienteltern bezüglich der genannten Variablen gefunden werden? Zudem wurden Alter und Geschlecht der Patienten als Einflussvariablen berücksichtigt.

Stichprobe. Zur Beantwortung dieser Fragen nahmen 114 Kinder und Jugendliche, die am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München in Behandlung waren, und deren Eltern an einer Fragebogenuntersuchung teil. Die Stichprobe setzte sich zusammen aus 38 Familien mit einem an Typ 1 Diabetes mellitus erkrankten Kind, 37 Familien von Kindern und Jugendlichen mit adrenogenitalem Syndrom und 39 Familien mit einem Kind mit der Diagnose SGA.

Instrumente. Die wesentlichen Konstrukte wurden in der Patientenstichprobe erfasst mit dem Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ-D; Klasen, Woerner, Rothenberger & Goodman, 2003), dem Fragebogen zur Erhebung von Stress und Stressbewältigung (SSKJ 3-8; Lohaus, Eschenbeck, Kohlmann & Klein-Heßling, 2006), dem Stressverarbeitungsfragebogen für Kinder und Jugendliche (SVF-KJ; Hampel, Petermann & Dickow, 2001) und dem Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK; Matzejat & Remschmidt 2006). Für die Eltern kamen das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE; Goldbeck &

Storck, 2002), der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ; Fahrenberg, Myrtek, Schumacher & Brähler, 2000) sowie der Fragebogen zur elterlichen Bewältigung (CHIP; McCubbin, McCubbin, Cauble & Goldbeck, 2001) zum Einsatz.

Methode und Ergebnisse. Mit Hilfe varianzanalytischer Verfahren konnten u. a. folgende bedeutsame Ergebnisse gefunden werden: Die Patienten der drei Diagnosegruppen unterschieden sich nicht signifikant im Hinblick auf ihre psychosoziale Anpassung.

Was das Stresserleben und die Bewältigung betraf, so hatten die Diabetespatienten ein höheres soziales Unterstützungsbedürfnis und mehr emotionale Probleme angegeben als die AGS-Patienten. Die AGS-Patienten hatten insgesamt das günstigste Bewältigungsverhalten gezeigt und waren gedanklich weniger belastet als die Kinder und Jugendlichen mit SGA.

Insgesamt lagen die Patienten jedoch weder im Hinblick auf ihre Stressbewältigungsfähigkeiten, noch im Hinblick auf ihre Lebensqualität im klinisch auffälligen Bereich.

In der Elternstichprobe hatten die Eltern der Diabetespatienten die stärkste Beeinträchtigung angegeben. Die Mütter waren über alle Diagnosegruppen hinweg stärker belastet und stärker in die Krankheitsbewältigung involviert als die Väter.

Schlussfolgerungen. Aus den Ergebnissen ließ sich schlussfolgern, dass eine chronische Erkrankung die psychosoziale Anpassung der Kinder und Jugendlichen nicht zwangsläufig beeinträchtigt, dass sie jedoch einen zusätzlichen Stressfaktor darstellt. Daher sind die Förderung von Kompetenzerwartungen und Bewältigungsstrategien sowie soziale Unterstützung bedeutsam, um die Krankheit zusätzlich zu den alterstypischen Entwicklungsaufgaben adäquat bewältigen zu können. Dabei ist die Berücksichtigung der ganzen Familie entscheidend.

8 Literaturverzeichnis

- Aceto, T. J., Garibaldi, L., Monteleone, J. A., Peden, V. H., Forsman-Bunder, P. J. & McMillin, J. M. (1990). Short Stature and Slow Growth in the Infant and Child. In: K. L. Becker & J. B. Lippicott (Hrsg.). *Principles and Practice of Endocrinology and Metabolism*. Philadelphia: Company, 1444-1460.
- Achenbach, T.M. (1991). *Manual for the Child Behaviour Checklist/4-18 and 1991 Profile*. University of Vermont, Department of Psychiatry, Burlington, VT.
- Alderfer, M. A., Wiebe, D. J. & Hartmann, D. P. (2002). Predictors of the peer acceptance of children with diabetes: social behavior and disease severity. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9(2), 121-130.
- Alley, T. R. (1983). Growth produced changes in body shape and size as determinants of perceived age and adult caregiving. *Child Development*, 54, 241-248.
- American Diabetes Association (1998). Practice Recommendations. *Diabetes Care*, 23, 381-389.
- Amiel, S. A., Sherwin, R. S., Simonson, D. C., Lauritano, A. A. & Tamborlane, W. V. (1986). Impaired insulin action in puberty. A contributing factor to poor glycemic control in adolescents with diabetes. *New England Journal of Medicine*, 315, 215-219.
- Anderson, R. J., Freedland, K. E., Clouse, R. E., Lustman, P.J. (2001). The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes. *Diabetes Care*, 24, 1069-1078.
- Arbeitsgruppe Child Behavior Checklist (1998). *Fragebogen für Jugendliche; deutsche Bearbeitung der Youth Self Report-Form der Child Behavior Checklist (YSR). Einführung und Anleitung zur Handauswertung*. 2. Auflage mit deutschen Normen, bearbeitet von M. Döpfner, J. Plück, S. Bölte, K. Lenz, P. Melchers & K. Heim. Köln: Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik (KJFD).
- Becker, A., Hagenberg, N., Roessner, V., Woerner, W. & Rothenberger, A. (2004). Evaluation of the self-reported SDQ in a clinical setting: Do self-reports tell us more than ratings by adult informants? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13, 17-24.
- Becker, A., Woerner, W., Hasselhorn, M., Banaschewski, T. & Rothenberger, A. (2004). Validation of the parent and teacher SDQ in a clinical sample. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13, 11-16.
- Bennett Johnson, S. & Perwien, A. R. (2001). Insulin-dependent Diabetes mellitus. In: H. M. Koot & J. L. Wallander (Hrsg.). *Quality of Life in Child and Adolescent Illness. Concepts, Methods and Findings*. Sussex: Brunner-Routledge.

- Berenbaum, S. A. (1999). Effects of early androgens on sex-typed activities and interests in adolescents with congenital adrenal hyperplasia. *Hormones and Behavior*, 35(1), 102-110.
- Berenbaum, S. A., Bryk, K., Duck, S. C. & Resnick, S. M. (2004). Psychological Adjustment in Children and Adults with Congenital Adrenal Hyperplasia. *The Journal of Pediatrics*, 144, 741-746.
- Berenbaum, S. A., Duck, S. C. & Bryk, K. (2000). Behavioral Effects of Prenatal Versus Postnatal Androgen Excess in Children with 21-Hydroxylase Deficient Congenital Adrenal Hyperplasia. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 85, 727-733.
- Berenbaum, S. A. & Resnick, S. M. (1997). Early Androgen Effects on Aggression in Children and Adults with Congenital Adrenal Hyperplasia. *Psychoneuroendocrinology*, 22, 505-515.
- Berenbaum, S. A. & Snyder, E. (1995). Early hormonal influences on childhood sex-typed activity and playmate preferences: Implications for the development of sexual orientation. *Developmental Psychology*, 31(1), 31-42.
- Bettendorf, M. (2000). Kleinwuchs und abfallende Wachstumsgeschwindigkeit. In: S. Illing & M. Claßen (Hrsg.). *Klinikleitfaden Pädiatrie*. München, Jena: Urban & Fischer Verlag, 353-356.
- Birbaumer, N. & Schmidt, F. (2003). *Biologische Psychologie*, 5. Auflage. Berlin: Springer.
- Blanz, B. (1996). Die Determinanten von Stoffwechseleinstellung und Compliance Jugendlicher mit Diabetes mellitus. In: G. Lehmkuhl (Hrsg.). *Chronisch kranke Kinder und ihre Familien*. München: Quintessenz, 129-137.
- Blanz, B., Rensch-Riemann, B., Fritz-Sigmund, D. & Schmidt, M. H. (1993). Zur Rolle erkrankungsbezogener kognitivemotionaler Faktoren als Determinanten der Compliance bei Jugendlichen mit Diabetes mellitus. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 22, 264-275.
- Böhi, P. (2002). *Intrauterine Wachstumsretardierung*. Hebammenschule am KSSG.
- Boneau, C. A. (1971). The effects of violations of assumptions underlying the t-test. In: J. A. Steger (Hrsg.). *Readings in statistics*. New York: Holt, Rinehart and Winston, 311-329.
- Bortz, J. (2005). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler*. 6. Auflage, Heidelberg: Springer.

- Bortz, J. & Döring, N. (2002). *Forschungsmethoden und Evaluation: Für Human- und Sozialwissenschaftler*, 5. Auflage, Berlin: Springer.
- Brämwig, J. H. (2007). Kleinwuchs und Großwuchs. *Annales Nestlé (Ger)*, 65(3), 119-130.
- Bray, J. H. & Maxwell, S. E. (1985). *Multivariate Analysis of Variance*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Bühner, M. (2006). *Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion*. 2. Auflage, München: Pearson.
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand*. Göttingen: Hogrefe.
- Cameron, K. & Gregor, F. (1987). Chronic illness and compliance. *Journal of Advanced Nursing*, 12(6), 671-676.
- Campbell, S. (1976). Fetal Growth. In: R.W. Beard & P.W. Nathanielsz (Hrsg.). *Fetal physiology and medicine*. London: W.B. Saunders, 133-135.
- Cannon, W. B. (1929). *Bodily changes in pain, hunger, fear and rage*. New York: Appleton.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*, 2. Auflage, Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cook, T. D. (1990). The generalization of causal connections: Multiple theories in search of clear practice. In: L. Sechrest, E. Perrin & J. Bunker (Hrsg.), *Research methodology: Strengthening causal interpretations of nonexperimental data* (DHHS Publication No. PHS 90-3454. S. 9-31). Rockville, MD: Department of Health and Human Services.
- Court, J. M., Cameron, F. J., Berg-Kelly, K. & Swift, P. G. F. (2008). Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes*, 9, 255-262.
- Deutsche Diabetes-Gesellschaft (2000). Epidemiologie und Verlauf des Diabetes mellitus in Deutschland. Übersicht der Leitlinien zur Diabetes mellitus. http://66.102.1.104/scholar?hl=de&lr=&client=firefox-a&q=cache:aAAkF0_IAZMJ:dpv.mathematik.uni-ulm.de/ftp/leitlin/ddgepid.pdf+diabetes%2Bbehandlung%2Balter,02.03.2009,11:00.
- Diener, E., Suh, M., Lucas, E. & Smith, H. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276-302.
- DiMatteo, M. R. (1991). *The psychology of health, illness, and medical care: An individual perspective*. California: Brooks/Cole Publishing Company.

- Dittmann, R. W., Kappes, M. H., Kappes, M. E., Börger, D., Stegner, H., Willig, R. H. & Wallis, H. (1990). Congenital adrenal hyperplasia I: Gender-related behavior and attitudes in female patients and sisters. *Pseuchoneuroendocrinology*, 15, 401-420.
- Dörr, H. G. (1998). Adrenogenitales Syndrom (AGS) aus der Sicht des Pädiatrischen Endokrinologen. *Der Kinderarzt*, 29, 38-43.
- Dreher, E. & Dreher, M. (1985). Entwicklungsaufgaben im Jugendalter: Bedeutsamkeit und Bewältigungskonzepte. In: D. Liepmann & A. Stiksrud (Hrsg.). *Entwicklungsaufgaben und Bewältigungsprobleme in der Adoleszenz*. Göttingen: Hogrefe, 56-70.
- Dretzke, B. J., Levin, J. R. & Serlin, R. C. (1982). Testing for regression homogeneity under variance heterogeneity. *Psychological Bulletin*, 91, 376-383.
- Egede, L. E. & Zheng, D. (2003). Independent factors associated with major depressive disorder in a national sample of individuals with diabetes. *Diabetes Care*, 26, 104-111.
- Eiholzer, U. (2001). Klein- und Grosswuchs in der pädiatrischen Praxis. *Schweizer Medizin Forum*, 38, 938-943.
- Elgen, I. & Sommerfelt, K. (2002). Low birthweight children: coping in school? *Acta Paediatrica*, 91, 939-945.
- Eren, I., Erdi, Ö. & Sahin, M. (2008). The effect of depression on quality of life of patients with type II diabetes mellitus. *Depression and Anxiety*, 25, 98-106.
- Erling, A., Wiklund, I. & Albertsson-Wikland, K. (1994). Prepubertal children with short stature have a different perception of their well-being and stature than their parents. *Quality of Life Research*, 3, 425-429.
- Eschenbeck, H., Kohlmann, C.-W., Deiß, S., Hübner, I. & Hermanns, N. (2007). Stress, Stressbewältigung und Blutzuckereinstellung von Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes mellitus. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 15(3), 119-126.
- Eugster, E. A., Dimeglio, L. A., Wright, J. C., Freidenberg, G. R., Seshadri, R. & Pescovitz, O. H. (2001). Height outcome in congenital adrenal hyperplasia caused by 21-hydroxylase deficiency: a meta-analysis. *Journal of Pediatrics*, 138, 26-32.
- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Schumacher, J. & Brähler, E. (2000). *Fragebogen zur Lebenszufriedenheit*. Göttingen: Hogrefe.
- Fittig, E., Schweizer, J. & Rudolph, U. (2007). Lebenszufriedenheit bei chronischen Erkrankungen. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 15(1), 23-31.
- Frey, M. A., Ellis, D., Templin, T., Naar-King, S. & Gutai, J. P. (2006). Diabetes Management and Metabolic Control in School-Age Children With Type 1 Diabetes. *Children's Health Care*, 35(4), 349-363.

- Garratt, A. M., Schmidt, L. & Fitzpatrick, R. (2002). Patient-assessed health outcome measures for diabetes: a structured review. *Diabetic Medicine*, 19, 1-11.
- Gelander, L., Karlberg, J. & Albertsson-Wikland, K. (1994). Seasonality in lower leg length velocity in prepubertal children. *Acta Paediatrica*, 83(12), 1249-1252.
- Glaser, W. R. (1978). *Varianzanalyse*. Stuttgart: Gurrhav-Fiecher Verlag.
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 15, 1121-1131.
- Goldbeck, L., Melches, J., Franz, A., Voßbeck, S., Lang, D. & Mihatsch, W. (2005). Lebensqualität in Familien mit einem herzkranken Kind. *Kindheit und Entwicklung*, 14(2), 79-86.
- Goldbeck, L. & Storck, M. (2002). Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 31(1), 31-39.
- Goldney, R. D., Fisher, L. J., Wilson, D. H. & Cheok, F. (2000). Major depression and its associates morbidity and quality of life in a random, representative Australian community sample. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 34(6), 1022-1029.
- Goldney, R. D., Phillips, P. J., Fisher, L. J. & Wilson, D.H. (2004). Diabetes depression and quality of life: A population study. *Diabetes Care*, 27, 429-435.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(5), 581-586.
- Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 1337-1345.
- Goodman R. & Scott, S. (1999). Comparing the Strengths and Difficulties Questionnaire and the Child Behavior Checklist: Is small beautiful? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 27, 17-24.
- Gordon, M., Crouthamel, C., Post, E.M. & Richman, R.A. (1982). Psychosocial aspects of constitutional short stature: Social competence, behavior problems, self-esteem, and family functioning. *The Journal of Pediatrics*, 101(3), 477-480.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Båtsvik, B. & Sjøvik, O. (2003). Measuring self-reported, health-related, quality of life in adolescents with type 1 diabetes using both generic and disease-specific instruments. *Acta Paediatrica*, 92, 1190-1196.
- Greulich, W. W. & Pyle, S.I. (1959). *Radiographic atlas of skeletal development of the hand and wrist*. Stanford, California: Stanford University Press.

- Grey, M. & Berry, D. (2004). Coping Skills Training and Problem Solving in Diabetes. *Current Diabetes Reports*, 4, 126-131.
- Grey, M., Davidson, M., Boland, E. A. & Tamborlane, W. V. (2001). Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescents with diabetes mellitus. *Journal of Adolescent Health*, 28(5), 377-385.
- Grey, M., Whittemore, R. & Tamborlane, W. (2002). Depression in Type 1 diabetes in children: Natural history and correlates. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(4), 907-911.
- Guttman-Bauman, I., Flaherty, B. P., Strugger, M. & McEvoy, R. C. (1998). Metabolic control and quality of life self-assessment in adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 21, 915-918.
- Hagen, C. von, Bechtold, S., Temme, K., Tremml, S., Wex, S. & Schwarz, H.-P. (2007). Lebensqualität und metabolische Kontrolle bei Patienten mit Typ 1 Diabetes im Jugendalter: Vergleich zwischen Insulinpumpe und intensivierter konventioneller Therapie. *Diabetologie und Stoffwechsel*, 2, 231-237.
- Hagen, C. von & Noeker, M. (1999). Entwicklungsergebnis bei chronischer somatischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter: Psychische Störung versus Kompetenzerwerb. In: R. Oerter, C. von Hagen, G. Röper & G. Noam (Hrsg.). *Klinische Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch*. Weinheim: Beltz, 654-710.
- Hagen, C., von & Schwarz, H.-P. (2009a). Psychische Entwicklung bei chronischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter. Einführung in die Thematik. In: C. von Hagen & H.-P. Schwarz (Hrsg.). *Psychische Entwicklung bei chronischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter*. Stuttgart: Kohlhammer (in Druck).
- Hagen, C. von & Schwarz, H.-P. (2009b) Psychische Entwicklung bei Adrenogenitalem Syndrom (AGS). In: C. von Hagen & H.-P. Schwarz (Hrsg.). *Psychische Entwicklung bei chronischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter*. Stuttgart: Kohlhammer (in Druck).
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., Anderson, R. E. & Tatham, R. L. (2006). *Multivariate Data Analysis*, Upper Saddle River, New Jersey: Prentice Hall.
- Hall, C. M., Jones, J. A., Meyer-Bahlburg, H. F. L., Dolezal, C., Coleman, M., Foster, P., Price, D. A. & Clayton, P. E. (2004). Behavioral and Physical Masculinization Are Related to Genotype in Girls with Congenital Adrenal Hyperplasia. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 89(1), 419-424.
- Hampel, P., Petermann, F. & Dickow, B. (2001). *Stressverarbeitungsfragebogen von Janke und Erdmann angepasst für Kinder und Jugendliche*. Göttingen: Hogrefe.

- Hampson, E., Rovet, J. F. & Altmann, D. (1998). Spatial Reasoning in Children With Congenital Adrenal Hyperplasia due to 21-Hydroxylase Deficiency. *Developmental Neuropsychology*, 14, 299-320.
- Hanl, J. & Seiffge-Krenke, I. (1996). Krankheitsbezogene Einstellung und ihr Bezug zur medizinischen Anpassung. *Diabetes und Stoffwechsel*, 5, 259-265.
- Hanson, C. L. (2001). Quality of life in families of youths with chronic conditions. In: H. M. Koot & J. L. Wallander (2001). *Quality of Life in Child and Adolescent Illness. Concepts, Methods and Findings*. Sussex: Brunner-Routledge.
- Helleday, J., Bartfai, A., Ritzen, E. M. & Forsman, M. (1994). General intelligence and cognitive profile in women with congenital adrenal hyperplasia (CAH). *Psychoneuroendocrinology*, 19(4), 343-356.
- Helleday, J., Edman, G., Ritzen, E. M. & Siwers, B. (1993). Personality Characteristics and Platelet MAO Activity in Women with Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH). *Psychoneuroendocrinology*, 18, 343-354.
- Hermann, U. (1982). *Knaurs Fremdwörter-Lexikon*. München: Knaur.
- Hermanns, N. & Kulzer, B. (1995). Die Messung von Wohlbefinden bei Diabetikern: Evaluation des Wohlbefinden-Fragebogens von Bradley. In: C.-W. Kohlmann & B. Kulzer (Hrsg.). *Diabetes und Psychologie*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Holmes, C. S., Hayford, J. T. & Thompson, R. G. (1982). Parents' and teachers' differing view of short children's behaviour. *Child: care, health and development*, 8, 327-336.
- Holmes, C. S., Respass, D., Greer, T. & Frentz, J. (1998). Behavior problems in children with diabetes: Disentangling possible scoring confounds of the Child Behavior Checklist. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(3), 179-185.
- Huberty, C. J. (1994). Why Multivariable Analysis? *Educational and Psychological Measurement*, 54(3), 620-627.
- Hürter, P. & Lange, C. (2005). *Kinder und Jugendliche mit Diabetes. Medizinischer und psychologischer Ratgeber für Eltern*. Berlin: Springer.
- Ihle, W., Esser, G., Schmidt, M. H. & Blanz, B. (2002). Die Bedeutung von Risikofaktoren des Kindes- und Jugendalters für psychische Störungen von der Kindheit bis ins Erwachsenenalter. *Kindheit und Entwicklung*, 11(4), 201-211.
- Janke, W. & Erdmann, G. (1997). *Der Streßverarbeitungsfragebogen (SVF 120). Kurzbeschreibung und grundlegende Kennwerte*. Göttingen: Hogrefe.

- Janssen, J. & Laatz, W. (2005). *Statistische Datenanalyse mit SPSS für Windows – Eine anwendungsorientierte Einführung in das Basissystem und das Modul Exakte Tests*, 5. Auflage, Berlin: Springer.
- Jones Jessop, D., Kohler Riessman, C. & Stein, R. E. K. (1988). Chronic Childhood Illness and Maternal Mental Health. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9(3), 147-156.
- Kaluza, G. (2004). *Stressbewältigung. Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung*. Heidelberg: Springer.
- Kapellen, T., Galler, A., Claus, K. & Kiess, W. (2007). Diabetes Mellitus Typ I. *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, 2, 179-191.
- Kelso, W. M., Nicholls, M. E. R. & Warne, G. L. (1999). Effects of prenatal androgen exposure on cerebral lateralization in patients with congenital adrenal hyperplasia (CAH). *Brain and Cognition*, 40(1), 153-156.
- Klasen, H., Woerner, W., Rothenberger, A. & Goodman, R. (2003). Die deutsche Fassung des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu) – Übersicht und Bewertung erster Validierungs- und Normierungsbefunde. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 52, 491-502.
- Koletzko, B. (2004). Ernährung und Ernährungsstörungen. In: B. Koletzko (Hrsg.). *Kinderheilkunde und Jugendmagazin*. Berlin: Springer, 119-137.
- Koot, H. M. & Wallander, J. L. (2001). *Quality of Life in Child and Adolescent Illness. Concepts, Methods and Findings*. Sussex: Brunner-Routledge.
- Kranzler, J. H., Rosenbloom, A. L., Proctor, B., Diamond, F. B. & Watson, M. (2000). Is short stature a handicap? A comparison of the psychosocial functioning of referred and nonreferred children with normal short stature and children with normal stature. *The Journal of Pediatrics*, 136(1), 96-102.
- Kruse, J., Petrak, F., Herpertz, S., Albus, C., Lange, K. & Kulzer, B. (2006). Diabetes mellitus und Depression – eine lebensbedrohliche Interaktion. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 52, 289-309.
- Kuliev A., Jackson L., Froster U., Brambati B., Simpson J. L., Verlinski Y., Ginsberg N., Smidt-Jensen S. & Zakut H. (1996). Chorionic villus sampling safety. Report of World Health Organization/ EURO meeting in association with the Seventh International Conference on Early Prenatal Diagnosis of Genetic Diseases, Tel-Aviv, Israel, May 21, 1994. *Am J Obstet Gynecol*, 174(3), 807-11.
- Kuhnle, U., Bullinger, M. & Schwarz, H. P. (1995). The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: a comprehensive study of the impact of genital malformations and chronic disease on female patients life. *European Journal of Pediatrics*, 154, 701-716.

- Kuhnle, U. & Krahl, W. (2003). Geschlechtsentwicklung zwischen Genen und Hormonen. *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, 151, 586-593.
- Kyngas, H. & Barlow, J. (1995). Diabetes: an adolescent's perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 941-947.
- Laffel, L. M. B., Connell, A., Vaugnsness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A. & Anderson, B. (2003). General Quality of Life in Youth with Type 1 Diabetes. Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*, 26, 3067-3073.
- Lampl, M. (1993). Evidence of saltatory growth in infancy. *American Journal of Human Biology*, 5, 641-652.
- Laucht, M., Esser, G. & Schmidt, M. H. (2000). Externalisierende Störungen in der Kindheit: Untersuchungen zur Entwicklungspsychopathologie. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 29(4), 284-292.
- Lavigne, J. & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A metaanalytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 133-157.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological Stress and the coping process*. New York: McGraw Hill.
- Lazarus, R. S. & DeLongis, A. (1983). Psychological stress and coping in aging. *American Psychologist*, 38, 245-254.
- Lazarus, R. S. & Launier, R. (1981). Stressbezogene Transaktionen zwischen Person und Umwelt. In: J. R. Nitsch (Hrsg.) *Stress. Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*. Bern: Huber, 213-259.
- Leonhart, R. (2004). *Lehrbuch Statistik Einstieg und Vertiefung*. Bern: Hans Huber.
- Leveroni, C. L. & Berenbaum, S. A. (1998). Early Androgens Effects on Interest in Infants: Evidence from Children with Congenital Adrenal Hyperplasia. *Developmental Neuropsychology*, 14, 321-340.
- Levy, K. J. (1980). A Monte Carlo study of analysis of covariance under violations of the assumptions of normality and under equal regression slopes. *Educ. psychol. measmt.*, 40, 835-840.
- Lindström, B. (1992). Quality of life: a model for evaluating health for all. Conceptual considerations and policy implications. *Soz Präventivmed*, 37, 301.
- Lohaus, A. (1996). Krankheitskonzepte von Kindern aus entwicklungspsychologischer Sicht. In: G. M. Schmitt et al. (Hrsg.). *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung*. Göttingen: Hogrefe, 3-14.

- Lohaus, A., Eschenbeck, H., Kohlmann, C.-W. & Klein-Heßling, J. (2006). *Fragebogen zur Erhebung von Stress und Stressbewältigung im Kindes- und Jugendalter (SSKJ 3-8)*. Göttingen: Hogrefe.
- Lowes, L., Lyne, P. & Gregory, J. W. (2004). Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic Medicine*, *21*, 531-538.
- Lüdtke, O., Robitzsch, A., Trautwein, U. & Köller, O. (2007). Umgang mit fehlenden Werten in der psychologischen Forschung. *Psychologische Rundschau*, *58* (2), 103-117.
- Lundgren, E. M., Cnattingius, S., Jonsson, B. & Tuvemo, T. (2001). Intellectual and psychological performance in males born small for gestational age with and without catch-up growth. *Pediatric Research*, *50*(1), 91-96.
- Lundgren, E. M. & Tuvemo, T. (2008). Effects of being born small for gestational age on long-term intellectual performance. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, *22*(3), 477-488.
- Lustman, P. J., Anderson, R. J., Freedland, K. E., de Groot, M., Carney, R. M. & Clouse, R. E. (2000). Depression and poor glycemic control. A meta-analytic review of the literature. *Diabetes Care*, *23*, 934-942.
- Matheny, K. B., Aycock, D. W. & McCarthy, J. (1993). Stress in school-aged children and youth. *Educational Psychological Review*, *5*, 109-134.
- Mathews, G. A., Fane, B. A., Conway, G. S., Brook, C. G. & Hines, M. (2008). Personality and congenital adrenal hyperplasia: Possible effects of prenatal androgen exposure. *Hormones and Behavior*, Epub ahead of print.
- Mattejat, F. & Remschmidt, H. (2006). *Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK)*. Göttingen: Hogrefe.
- Maxin, D. & Smith, B. (1990). Der Schmerz im Erleben von Kindern. In: I. Seiffge-Krenke (Hrsg.). *Krankheitsbewältigung bei Kindern und Jugendlichen*, Heidelberg: Springer, 39-58.
- McCubbin, M. A. & McCubbin, H. I. (1991). Family stress theory and assessment. The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. In: H. I. McCubbin & A. I. Thompson (Hrsg.). *Family assessment inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin-Madison, 3-32.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Cauble, E. & Goldbeck, L. (2001). Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for Parents (CHIP) – Deutsche Version. *Kindheit und Entwicklung*, *10*, 28-35.

- McCubbin, H. & Thompson, A. (1991). *Family assessment inventories for research and practice*, 2. Auflage, Madison: The University of Wisconsin-Madison.
- McQuaid, E. L., Kopel, S. J. & Nassau, J. H. (2001). Behavioral adjustment in children with asthma. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22(6), 430-439.
- Meyer-Bahlburg, H. F. L. (1990). Short stature: Psychological issues. In: E. F. Lifshitz (Hrsg.). *Pediatric Endocrinology. A Clinical Guide*. New York: Marcel Dekker, 173-196.
- Montada, L. (2002). Die geistige Entwicklung aus der Sicht Jean Piagets. In: R. Oerter & L. Montada (Hrsg.). *Entwicklungspsychologie*, 5. Auflage. 418-442.
- Musselman, D. L., Betan, E., Larsen, H., Phillips, L. S. (2003). Relationship of depression to diabetes types 1 and 2: epidemiology, biology, and treatment. *Biological Psychiatry*, 54, 317-29.
- Nardi, L., Zucchini, S., D'Alborton, F., Salardi, S., Maltoni, G., Bisacchi, N., Elleri, D. & Cicognani, A. (2008). Quality of life, psychological adjustment and metabolic control in youths with type 1 diabetes: a study with self- and parent-report questionnaires. *Pediatric Diabetes*, 9(5), 496-503.
- Noeker, M. & Petermann, F. (2003). Entwicklungsorientierte Betrachtung chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 51, 191-229.
- Noeker, M. & Petermann (2008). Chronische Erkrankungen im Jugendalter. In: F. Petermann & W. Schneider (Hrsg.). *Angewandte Entwicklungspsychologie (Enzyklopädie der Psychologie)*, Band 7, Göttingen: Hogrefe, 635-676.
- Noeker, M. & Wollmann, H. A. (2007). *Erstinformation zum Thema: Kleinwuchs infolge vorgeburtlicher Wachstumsverzögerung*. Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen und ihre Familie e.V. (BKMF).
- Nordfeldt, S. & Jonsson, D. (2001). Short-term effects of severe hypoglycaemia in children and adolescents with type 1 diabetes. A cost-of-illness-study. *Acta Paediatrica*, 90, 137-142.
- Norrby, U., Nordholm, L., Andersson-Gäre, B. & Fasth, A. (2006). Health-related quality of life in children diagnosed with asthma, diabetes, juvenile chronic arthritis or short stature. *Acta paediatrica*, 95(4), 450-465.
- Oerter, R. (2002). Kindheit. In: R. Oerter & L. Montada (Hrsg.). *Entwicklungspsychologie*, 5. Auflage, Weinheim: Beltz, 209-257.
- Pedroni, G. & Zweifel, P. (1990). *Wie misst man Gesundheit? Studien zur Gesundheitsökonomie 14*. Basel: Pharma Information.

- Penza-Clyve, S. M. (2000). Patterns of emotion regulation coping in children with asthma and diabetes. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 60(11-B), 5786.
- Petermann, F. (2001). Chronische Krankheiten – Einführung in den Themenschwerpunkt. *Kindheit und Entwicklung*, 10(1), 1-2.
- Petermann, F. (2002). *Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie und –psychotherapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Petermann, U. & Essau, C.A. (1995). Selbstmanagement junger Menschen mit Typ-I-Diabetes. In: F. Petermann (Hrsg.). *Diabetes mellitus. Sozial- und verhaltensmedizinische Ansätze*. Göttingen: Hogrefe, 123-137.
- Petermann, F., Noeker, M. & Bode, U. (1987). *Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. München: Psychologie-Verlags-Union.
- Peyrot, M., McMurry, J. F. & Kruger, D. F. (1999). A Biopsychosocial Model of Glycemic Control in Diabetes: Stress, Coping and Regimen Adherence. *Journal of Health and Social Behavior*, 40, 141-158.
- Pittrow, D., Stalla, G. K., Zeiher, A. M., Silber, S., März, W., Pieper, L., Klotsche, J., Glaesmer, H., Ruf, G., Schneider, H.J., Lehnert, H., Böhler, S., Koch, U. & Wittchen, H.-U. (2006). Prävalenz, medikamentöse Behandlung und Einstellung des Diabetes mellitus in der Hausarztpraxis. *Medizinische Klinik*, 101(8), 635-644.
- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße, *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43. Berlin: Springer, 165-189.
- Ranke, M. B. & Harnack, G. A. von (2004). Wachstum, Entwicklung und Reife. In: B. Koletzko (Hrsg.): *Kinderheilkunde und Jugendmedizin*. Berlin: Springer, 3-14.
- Ravens-Sieberer, U. (2003). Der Kindl-R Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen - Revidierte Form. In: J. Schumacher, A. Klaiberg & E. Brähler (Hrsg.). *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe, 184-188.
- Ravens-Sieberer, U., Ellert, U. & Erhart, M. (2007). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS). *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 5/6, 810-818.
- Rose, M., Burkert, U., Scholler, G., Schirop, T., Danzer, G. & Burghard F. (1998). Determinants of the quality of life of patients with diabetes under intensified insulin therapy. *Diabetes Care*, 21, 1876-1885.
- Ross, J. L., Sandberg, D. E., Rose, S. R., Leschek, E. W., Baron, J., Chipman, J. J., Casorla, F.G., Quigley, C. A., Crowe, B. J., Roberts, K. & Cutler, G. B. (2004). Psy-

- chological adaption in children with idiopathic short stature treated with growth hormone or placebo. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 89(10), 4873-4878.
- Roth, R., Kulzer, B., Teupe, B. & Borkenstein, M. (1996). *Diabetes-Wissens-Test: Typ-1 (DWT: Typ-1). Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Roth, M. & Seiffge-Krenke, I. (1996). Die Realisierung von Entwicklungsaufgaben: Gelingt es chronisch kranken Jugendlichen, ihre Defizite aufzuholen? *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, 2, 108-125.
- Rotnem, D., Genel, M., Hintz, R. L. & Cohen, D. J. (1977). Personality development in children with growth hormone deficiency. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 16(3), 412-426.
- Sandberg, D. E. (1996). Short Statue: intellectual and behavioral aspects. In: F. Lifshitz (Hrsg.). *Pediatric Endocrinology*, New York: Marcel Dekker, 149-162.
- Schmidt, C. (2003). Mothers' perceptions of self-care: School-age children with diabetes. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 28(6), 363-370.
- Schmidt, S. & Thyen, U. (2008). Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 51, 585-591.
- Schneewind, K. A. (1999). *Familienpsychologie*. 2. Auflage, Stuttgart: Kohlhammer.
- Schönberg, D. (1996). Abweichungen des Wachstums. In: D. Schönberg (Hrsg.): *Unser kleinwüchsiges Kind: Informationen für Eltern und Kinder*. Bern: Hans Huber, 16-24.
- Schowalter, M., Friedl-Huber, A., Wolf, H.-D., Stapel, M. & Vogel, H. (2005). Rehabilitation chronisch kranker Jugendlicher – Aufbau und Durchführung einer Versorgungsanalyse und Ergebnisse zu den Prävalenzen chronischer Krankheiten im Jugendalter. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 68, 5-11.
- Schulte-Markwort, M., Behrens, J. G. & Bindt, C. (2008). Psychosomatik chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: B. Herpertz-Dahlmann, F. Resch, M. Schulte-Markwort & A. Warnke (Hrsg.). *Entwicklungspsychiatrie. Biologische Grundlagen und die Entwicklung psychischer Störungen*. Stuttgart: Schattauer, 1024-1051.
- Schwarz, H. P. (2004). Endokrinologie-Erkrankungen des hormonproduzierenden Systems. In: Koletzko (Hrsg.). *Kinderheilkunde und Jugendmedizin*. Berlin: Springer, 192-225.
- Schwarz, H. P. (2006). Das AGS – Adrenogenitales Syndrom aus pädiatrischer Sicht. *Hauner Journal*, 23, 7-10.

- Schwarz, H. P., Bechtold, S. & Schmidt, H. (2004). Hormonelle Kontrolle des Wachstums. *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, 152, 501-508.
- Schwendtke, A. (1986). *Krankenverhalten, kritische Lebenssituationen und Coping: ein medizinsoziologischer Beitrag zu Analysen über Bewältigungen belastender sozialer Situationen bei chronisch Kranken*. Konstanz: Hartung-Gorre.
- Scott F., Peters H., Boogert T., Robertson R., Anderson J., McLennan A., Kesby G. & Edelman D. (2002). The loss rate for invasive prenatal testing in a specialised obstetric ultrasound practice. *Aust N Z J Obstet Gynaecol*, 42(1), 55-58.
- Sedlmeyer, I. L. & Palmert, M. R.(2002). Delayed puberty: analysis of a large case series from an academic center. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 87, 1613.
- Seiffge-Krenke, I. (1996): *Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Seiffge-Krenke, I. (1997). The capacity to balance intimacy and conflict: Differences in romantic relationships between healthy and diabetic adolescents. In S. Suhlman & W. A. Collins (Hrsg.), *Romantic relationships in adolescence: Developmental perspectives*. San Francisco: Jossey-Bass, 53-68.
- Seiffge-Krenke, I. (1998). Chronic Disease and Perceived Developmental Progression in Adolescence. *Developmental Psychology*, 34(5), 1073-1084.
- Seiffge-Krenke, I. (2001). *Diabetic adolescents and their families: Stress, coping, and adaptation*. New York: Cambridge University Press.
- Seiffge-Krenke, I. (2002a). „Come on, say nothing, Dad!“. Communication and coping in fathers of diabetic adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 439-450.
- Seiffge-Krenke, I. (2002b). Gesundheit als aktiver Gestaltungsprozess im menschlichen Lebenslauf. In: R. Oerter & L. Montada. *Entwicklungspsychologie*. 5. Auflage, Weinheim: Beltz, 833-846.
- Seiffge-Krenke, I. & Nieder, T. (2001). Stress, Krankheit und Bewältigung: Bewältigen Jugendliche mit Diabetes Alltagsstressoren weniger kompetent als gesunde Jugendliche? *Kindheit und Entwicklung*, 10(4), 206-215.
- Seiffge-Krenke, I., Nieder, T. & Hertel, M. (2001). Kommunikation und Coping von Vätern diabetischer Jugendlicher. *Kindheit und Entwicklung*, 10(1), 3-12.
- Seiffge-Krenke, I. & Schmidt, C. (1999). Das leistungsorientierte Familienklima in Familien mit chronisch kranken Jugendlichen. Funktional oder dysfunktional für die medizinische Adaptation? *Zeitschrift für klinische Psychologie*, 28(1), 1-8.

- Seiffge-Krenke, I. & Stemmler, M. (2003). Coping with everyday stress and links to medical and psychological adaptation in diabetic adolescents. *Journal of Adolescent Health, 33*(3), 180-188.
- Shadish, W. R., Cook, T. D. & Campbell, D. T. (2002). *Experimental and Quasi-Experimental Designs for Generalized Causal Inference*. Boston: Houghton Mifflin.
- Skuse, D. (1987). Annotation. The psychological consequences of being small. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 28*(5), 641-650.
- Slijper, F. M. E. (1984). Androgens and gender role behavior in girls with congenital adrenal hyperplasia (CAH). *Progress in Brain Research, 61*, 417-422.
- Speiser, P. W. & White, P. C. (2003). Congenital Adrenal Hyperplasia. *The New England Journal of Medicine, 349*, 776-788.
- Stachow, R., Schultz, A., Kurzinsky, U., Petermann, F. & Hampel, P. (2001). Anti-Stress-Training für Kinder und Jugendliche mit Diabetes während der stationären Rehabilitation. *Kindheit und Entwicklung, 10*(4), 226-239.
- Statistisches Bundesamt (1998). *Gesundheitsbericht für Deutschland*. Gesundheitsberichterstattung des Bundes/Statistisches Bundesamt. Stuttgart: Metzler-Poeschel.
- Statistisches Bundesamt (2001). *Statistisches Jahrbuch 2001*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Statistisches Bundesamt (2007). *Statistisches Jahrbuch für die Bundesrepublik Deutschland 2007*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Stehr, M. & Schweinitz, D., von (2006). Das AGS – Adrenogenitales Syndrom aus chirurgischer Sicht. *Hauner Journal, 23*, 11-14.
- Stein, R. E. K., Bauman, L. J., Westbrook, L. E., Coupey, S. M. & Ireys, H. T. (1993). Definition chronischer Erkrankung. In: P. Warschburger (Hrsg.). *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche*. Göttingen: Hogrefe, 18-20.
- Steinberg, L. (1993). *Adolescence*. 3. Auflage. New York: McGraw-Hill.
- Steinhausen, H.-C. (2006). *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie*. 6. Auflage, München, Jena: Urban & Fischer.
- Stevens, J. P. (2002). *Applied Multivariate Statistics for the Social Sciences*, 4th edition, Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Storch, E. A., Lewin, A., Silverstein, J. H., Heidgerken, A. D., Strawser, M. S., Baummeister, A. & Geffken, G. R. (2004). Peer victimization and psychosocial adjustment in children with type 1 diabetes. *Clinical Pediatrics, 43*(5), 467-471.

- Tabachnik, B. G. & Fidell, L. S. (2006). *Using Multivariate Statistics*, 5. Auflage, Boston: Allyn and Bacon.
- Tanner, J. M., Goldstein, H. & Whitehouse, R. H. (1970). Standards for children's heights at ages 2-9 years allowing for height of parents. *Archives of Disease in Childhood*, 45, 755-762.
- Tanner, J. M., Healy, M. J. R., Goldstein, H. & Cameron, N. (2001). *Assessment of skeletal maturity and prediction of adult height (TW3 Method)*. London, New York, Sidney: W. B. Saunders.
- Tercyak, K. P., Beville, K. W., Walker, L. R., Prahlad, S., Cogen, F. R., Sobel, D. O. & Streisand, R. (2005). Health Attitudes, Beliefs, and Risk Behaviors Among Adolescents and Young Adults With Type 1 Diabetes. *Children's Health Care*, 34(3), 165-180.
- The WHOQOL Group (1995). The world health organisation quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organisation. *Soc. Sci. Med.*, 16, 335-343.
- Tröster, H. (1999). Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 28 (3), 160-176.
- Tröster, H. (2005). Chronische Krankheiten. *Kindheit und Entwicklung*, 14(2), 63-68.
- Van Pareren, Y. K., Duivenvoorden, H. J., Slijper, F. S. M., Koot, H. M. & Hokken-Koelega, A. C. S. (2004). Intelligence and psychosocial functioning during long-term growth hormone therapy in children born small for gestational age. *Journal of Clinical Endocrinological Metabolism*, 89, 5295-5302.
- Voss, L. D., Mulligan, J., Betts, P. R. & Wilkin, T. J. (1992). Poor growth in school entrants as an index of organic disease: The Wessex growth study. *British Medical Journal*, 305, 1400-1402.
- Voss, L. D. & Sandberg, D. E. (2004). The psychological burden of short stature: evidence against. *European Journal of Endocrinology*, 151, 29-33.
- Wagner, V. M., Müller-Godeffroy, E., Sengbusch, S. von, Häger, S. & Thyen, U. (2005). Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *European Journal of Pediatrics*, 164(8), 491-496.
- Warschburger, P. (2000). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche – Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen. In F. Petermann (Hrsg.). *Klinische Kinderpsychologie (Band 3)*, Göttingen: Hogrefe.

- Warschburger, P. (2008). Psychische Probleme chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: G. Esser (Hrsg.). *Lehrbuch der Klinischen Psychologie und Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Thieme, 494-508.
- Warschburger, P. & Petermann F. (2002). Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. In: F. Petermann (Hrsg.). *Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie und –psychotherapie*. Göttingen: Hogrefe, 479-506.
- Wehmeier, P. M. & Barth, N. (2005). Psychische Störungen bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen. In: H. Remschmidt (Hrsg.). *Kinder- und Jugendpsychiatrie. Eine praktische Einführung*. 4. Auflage, Stuttgart: Thieme, 344-352.
- Wiklund, I., Wirén, L., Erling, A., Karlberg, J. & Albertsson-Wikland, K. (1994). A new self-assessment questionnaire to measure well-being in children, particularly those of short stature. *Quality of Life Research*, 3, 449-455.
- Winkler-Metzke, C. & Steinhausen, H.-C. (2002). Bewältigungsstrategien im Jugendalter. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, 34(4), 216-226.
- Wollmann, H. A. (1998). Intrauterine Wachstumsretardierung. *Monatschrift für Kinderheilkunde*, 146, 714-726.
- Wollmann, H. A. (2004). Zu klein bei Geburt (SGA). *Monatschrift für Kinderheilkunde*, 152, 528-535.
- Wolman, C., Resnick, M. D., Harris, L. J., & Blum, R. W. (1994). Emotional well-being among adolescents with and without chronic conditions. *Journal of Adolescent Health*, 15, 199–204.
- World Health Organisation (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion, 1, iii-v.
- Wurst, E., Herle, M., Fuiko, R., Hajszan, M., Katkhouda, C., Kieboom, A. & Schubert, M. T. (2002). Zur Lebensqualität chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder. Erste Erfahrungen mit dem Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK). *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 30(1), 21-28.
- Wysocki, T. & Greco, P. (2006). Social Support and Diabetes Management in Childhood and Adolescence: Influence of Parents and Friends. *Current Diabetes Reports*, 6, 117-122.
- Zabransky, S. (2005). Behandlung kleinwüchsiger SGA-Kinder mit Wachstumshormon. *Pädiatrie Hautnah*, 5, 260-265.
- Zimet, G.D., Cutler, M., Litvene, M., Dahms, W., Owens, R. & Cuttler, L. (1995). Psychological adjustment of children evaluated for short stature: A preliminary report. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 16(4), 264-270.

Zucker, K. J., Bradley, S. J., Oliver, G., Blake, J., Fleming, S. & Hood, J. (1996). Psychosexual Development of Women with Congenital Adrenal Hyperplasia. *Hormones and Behavior*, 30, 300-313.

Internetquelle:

<http://www.sdqinfo.com/questionnaires/german/s10.pdf>, zugegriffen am 12. März 2009

9 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Alter der Patienten.....	100
Tabelle 2. Größe der Patienten	101
Tabelle 3. Paarweise Vergleiche Körpergröße	101
Tabelle 4. Übersicht über die verwendeten Testverfahren	115
Tabelle 5. Deskriptive Statistiken SDQ: Selbsteinschätzung	128
Tabelle 6. Deskriptive Statistiken SDQ: Einschätzung Mütter	129
Tabelle 7. Deskriptive Statistiken SDQ: Einschätzung Väter	130
Tabelle 8. Deskriptive Statistiken SSKJ 3-8	131
Tabelle 9. Deskriptive Statistiken SVF-KJ.....	132
Tabelle 10. Deskriptive Statistiken ILK.....	133
Tabelle 11. Deskriptive Statistiken ILK (PR)	134
Tabelle 12. Deskriptive Statistiken ULQIE Mütter.....	135
Tabelle 13. Deskriptive Statistiken ULQIE Mütter (PR)	137
Tabelle 14. Deskriptive Statistiken ULQIE Väter.....	137
Tabelle 15. Deskriptive Statistiken ULQIE Väter (PR)	138
Tabelle 16. Deskriptive Statistiken FLZ Mütter.....	139
Tabelle 17. Deskriptive Statistiken FLZ Väter.....	140
Tabelle 18. Deskriptive Statistiken CHIP Mütter.....	141
Tabelle 19. Deskriptive Statistiken CHIP Väter.....	142
Tabelle 20. ANOVA SDQ Selbstbeurteilung.....	144
Tabelle 21. ANOVA SDQ Beurteilung Mütter.....	145
Tabelle 22. Korrelationen SDQ - Alter der Patienten	146
Tabelle 23. ANOVA Ergebnisse SDQ Beurteilung Väter	147
Tabelle 24. Post-hoc-Tests (Scheffé) SDQ Väter.....	148
Tabelle 25. T-Test Fremdbeurteilung SDQ.....	149
Tabelle 26. T-Test Selbstbeurteilung SDQ.....	150

Tabelle 27. Selbst- vs. Fremdbeurteilung SDQ.....	151
Tabelle 28. T-Tests SSKJ Gruppenvergleich Diabetes - AGS	153
Tabelle 29. T-Tests SVF-KJ Gruppenvergleich SGA - AGS.....	155
Tabelle 30. Korrelationen SSKJ 3-8 - SDQ	156
Tabelle 31. Korrelationen SVF-KJ - SDQ.....	157
Tabelle 32. T-Tests ILK Vergleich Diabetes - AGS	158
Tabelle 33. Korrelationen ILK Selbst - Fremdrating	159
Tabelle 34. T-Tests für abhängige Stichproben ILK.....	159
Tabelle 35. T-Tests ILK Vergleich Mädchen - Jungen	160
Tabelle 36. ANOVAs ULQIE Mütter	162
Tabelle 37. Korrelationen ULQIE - Alter Patienten.....	163
Tabelle 38. ANCOVAs ULQIE Mütter.....	164
Tabelle 39. Post-hoc-Tests (Scheffé) ULQIE Mütter.....	164
Tabelle 40. ANOVAs ULQIE Väter	166
Tabelle 41. ANCOVAs ULQIE Väter.....	167
Tabelle 42. Post-hoc-Tests (Scheffé) ULQIE Väter.....	167
Tabelle 43. T-Tests ULQIE (Mütter - Väter)	170
Tabelle 44. Korrelationen ULQIE Mütter - SDQ.....	171
Tabelle 45. Korrelationen ULQIE Väter - SDQ.....	171
Tabelle 46. FLZ Mütter Interaktionseffekt "Geschlecht x Diagnose"	172
Tabelle 47. Korrelationen Mütter FLZ - Alter Patienten.....	173
Tabelle 48. FLZ Väter Interaktionseffekt "Geschlecht x Diagnosegruppe"	174
Tabelle 49. Korrelationen Väter FLZ - Alter (Patienten).....	176
Tabelle 50. T-Tests FLZ (Väter - Mütter)	177
Tabelle 51. ANOVAs CHIP Mütter	179
Tabelle 52. Post-hoc-Tests Familiäre Integration (Mütter)	180
Tabelle 53. ANOVAs CHIP Väter	181
Tabelle 54. Post-hoc-Tests Verstehen med. Situation Väter	182

Tabelle 55. Korrelationen CHIP - Alter (Patienten).....	182
Tabelle 56. T-Tests ULQIE (Mütter - Väter)	183
Tabelle 57. KS-Test Alter und Größe.....	251
Tabelle 58. KS-Test des SDQ Mütter.....	252
Tabelle 59. KS-Test des SDQ Väter.....	253
Tabelle 60. KS-Test des SDQ Patienten.....	254
Tabelle 61. KS-Test des SDQ	255
Tabelle 62. KS-Test des SSKJ DM (N = 21)	256
Tabelle 63. KS-Test des SSKJ AGS (N = 23).....	256
Tabelle 64. KS-Test des SVF-KJ	257
Tabelle 65. KS-Test des ILK.....	258
Tabelle 66. KS-Test des ULQIE Mütter.....	259
Tabelle 67. KS-Test des ULQIE Väter.....	260
Tabelle 68. KS-Test des FLZ Väter	261
Tabelle 69. KS-Test des FLZ Mütter	262
Tabelle 70. KS-Test der CHIP Mütter.....	263
Tabelle 71. KS-Test der CHIP Väter.....	264
Tabelle 72. KS-Test der Mittelwerts-Differenzen SDQ.....	265
Tabelle 73. KS-Test der Differenzen Selbst-Fremdbeurteilung ILK	266
Tabelle 74. KS-Test der Mittelwerts-Differenzen ULQIE (N = 31)	266
Tabelle 75. KS-Test der Mittelwerts-Differenzen CHIP (N = 87)	266
Tabelle 76. KS-Test der Mittelwerts-Differenzen FLZ Väter-Mütter (N = 60)	267
Tabelle 77. Levene-Test Alter/Größe der Patienten.....	268
Tabelle 78. Levene-Test auf Gleichheit der Fehlervarianzen SDQ.....	269
Tabelle 79. Levene-Test auf Gleichheit der Fehlervarianzen SSKJ.....	270
Tabelle 80. Levene-Test auf Gleichheit der Varianzen SVF.....	271
Tabelle 81. Levene-Test auf Gleichheit der Varianzen ILK	271
Tabelle 82. Levene-Test auf Gleichheit der Fehlervarianzen ULQIE.....	272

Tabelle 83. Levene-Test auf Gleichheit der Fehlervarianzen FLZ.....	273
Tabelle 84. Levene-Test auf Gleichheit der Fehlervarianzen CHIP.....	274
Tabelle 85. Interkorrelationen der Subskalen SDQ.....	275
Tabelle 86. Interkorrelationen der Subskalen ULQIE.....	276
Tabelle 87. Interkorrelationen der Subskalen FLZ Väter.....	277
Tabelle 88. Interkorrelationen der Subskalen CHIP.....	277
Tabelle 89. Korrelationen SDQ (Eltern – Kinder)	278
Tabelle 90. Korrelationen ULQIE Mütter – Väter (N = 75)	278
Tabelle 91. Korrelationen FLZ Mütter – Väter (N = 60)	279
Tabelle 92. Korrelationen CHIP Mütter – Väter (N = 87)	279

10 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Größe der Patienten (in cm)	102
Abbildung 2. Sig. Unterschiede der Diabetes- und AGS-Patienten SSKJ 3-8.....	152
Abbildung 3. Sig. Unterschiede der AGS- und SGA-Patienten im SVF-KJ.....	154
Abbildung 4. Sig. Unterschiede ULQIE Mütter.....	162
Abbildung 5. Sig. Unterschiede ULQIE Väter.....	166
Abbildung 6. Unterschiede der Lebensqualität von Müttern und Vätern.....	169
Abbildung 7. Skala Gesundheit: Geschlecht x Diagnose (Väter).....	175
Abbildung 8. Skala Arbeit/Beruf: Geschlecht x Diagnose (Väter)	176
Abbildung 9. Aufrechterhalten der fam. Integration (Mütter).....	179
Abbildung 10. Verstehen der medizinischen Situation (Väter).....	181

11 Abkürzungsverzeichnis

ACTH	Adrenocorticotropes Hormon
AGS	Adrenogenitales Syndrom
ANOVA	Univariate Varianzanalyse
ANCOVA	Univariate Kovarianzanalyse
CHIP	Fragebogen zur elterlichen Bewältigung
d	Effektstärke Cohen's d
D	Kritische Differenz
df	Freiheitsgrade (degrees of freedom)
DM	Diabetes mellitus Typ 1
F	F-Wert der Varianzanalyse
FLZ	Fragebogen zur Lebenszufriedenheit
IE	Internationale Einheit
IGF-I	Insulin-like Growth Factor
ILK	Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen
IQ	Intelligenz-Quotient
KS-Test	Kolmogorov-Smirnov-Test
M	Mittelwert
MANOVA	Multivariate Varianzanalyse
MANCOVA	Multivariate Kovarianzanalyse
N	Stichprobengröße
ns	nicht signifikant
17-OHP	17-Hydroxy-Progesteron
p	Irrtumswahrscheinlichkeit
r	Produkt-Moment-Korrelationskoeffizient
r_{tt}	Retest-Reliabilität
SD	Standardabweichung
SDQ-D	Fragebogen zu Stärken und Schwächen
SGA	Small for Gestational Age

SSKJ 3-8	Fragebogen zur Erhebung von Stress und Stressbewältigung
SVF-KJ	Stressverarbeitungsfragebogen für Kinder und Jugendliche
ULQIE	Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder

12 Anhang

12.1 Prüfung der Statistischen Voraussetzungen

12.1.1 Prüfung auf Normalverteilung mit dem Kolmogorov-Smirnov-Test

Alter und Körpergröße.

Tabelle 57. KS-Test Alter und Größe

Diabetes-Patienten (N = 38)				
Skala	M	SD	Z	p
Alter	9,34	4,34	0,91	.38
Körpergröße	143,46	24,27	0,59	.87
AGS-Patienten (N = 37)				
Skala	M	SD	Z	p
Alter	9,70	4,88	1,02	.25
Körpergröße	135,58	27,75	1,00	.27
SGA-Patienten (N = 39)				
Skala	M	SD	Z	p
Alter	8,22	3,70	0,67	.76
Körpergröße	116,93	22,78	0,63	.82

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-D; Klasen et al., 2003).

Tabelle 58. KS-Test des SDQ Mütter

a. DM (N = 37)

Skala	M	SD	Z	p
Emotionale Probleme	2,43	1,86	0,97	.30
Verhaltensauffälligkeiten	2,43	1,76	1,17	.13
Hyperaktivität	3,57	2,51	0,95	.32
Probleme mit Gleichaltrigen	1,51	1,54	1,21	.11
Prosoziales Verhalten	7,62	1,77	1,06	.22
Gesamtproblemwert	9,95	5,49	1,25	.09

b. AGS (N = 31)

Skala	M	SD	Z	p
Emotionale Probleme	1,9	1,64	1,40	.04
Verhaltensauffälligkeiten	2,35	1,43	1,17	.13
Hyperaktivität	2,90	2,27	0,89	.40
Probleme mit Gleichaltrigen	1,84	1,44	1,28	.08
Prosoziales Verhalten	6,94	2,34	1,23	.10
Gesamtproblemwert	9,16	5,00	0,78	.58

c. SGA (N = 38)

Skala	M	SD	Z	p
Emotionale Probleme	2,11	2,06	1,26	.08
Verhaltensauffälligkeiten	1,92	1,28	1,14	.15
Hyperaktivität	3,68	2,38	0,65	.78
Probleme mit Gleichaltrigen	2,11	2,21	1,34	.06
Prosoziales Verhalten	7,08	2,44	0,91	.38
Gesamtproblemwert	9,89	5,68	1,03	.23

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

Tabelle 59. KS-Test des SDQ Väter

a. DM (N = 24)

Skala	M	SD	Z	p
Emotionale Probleme	2,50	2,04	1,09	.19
Verhaltensauffälligkeiten	2,21	1,82	0,84	.49
Hyperaktivität	3,25	2,35	0,82	.51
Probleme mit Gleichaltrigen	1,88	2,40	1,12	.16
Prosoziales Verhalten	7,50	1,72	1,38	.05
Gesamtproblemwert	9,83	6,20	1,09	.20

b. AGS (N = 27)

Skala	M	SD	Z	p
Emotionale Probleme	1,33	1,66	1,28	.08
Verhaltensauffälligkeiten	1,96	1,63	0,87	.44
Hyperaktivität	2,52	1,89	0,85	.46
Probleme mit Gleichaltrigen	1,52	1,48	1,00	.27
Prosoziales Verhalten	6,89	2,24	0,58	.88
Gesamtproblemwert	7,30	3,99	0,57	.90

c. SGA (N = 33)

Skala	M	SD	Z	p
Emotionale Probleme	2,36	1,93	0,76	.62
Verhaltensauffälligkeiten	2,03	1,65	1,52	.02
Hyperaktivität	4,03	2,07	0,83	.49
Probleme mit Gleichaltrigen	1,85	1,82	1,47	.03
Prosoziales Verhalten	7,48	2,22	1,16	.14
Gesamtproblemwert	10,36	5,57	1,11	.17

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

Tabelle 60. KS-Test des SDQ Patienten

a. DM (N = 18)

Skala	M	SD	Z	p
Emotionale Probleme	2,50	2,46	1,21	.11
Verhaltensauffälligkeiten	2,67	1,28	0,84	.48
Hyperaktivität	3,61	2,40	0,91	.38
Probleme mit Gleichaltrigen	2,44	2,48	1,24	.09
Prosoziales Verhalten	7,33	1,64	0,67	.76
Gesamtproblemwert	11,22	6,03	1,05	.22

b. AGS (N = 20)

Skala	M	SD	Z	p
Emotionale Probleme	2,15	1,63	0,83	.49
Verhaltensauffälligkeiten	1,90	1,25	0,98	.30
Hyperaktivität	3,35	1,95	0,58	.89
Probleme mit Gleichaltrigen	2,25	1,62	0,95	.33
Prosoziales Verhalten	7,50	1,79	0,67	.77
Gesamtproblemwert	9,65	4,04	0,81	.53

c. SGA (N = 19)

Skala	M	SD	Z	p
Emotionale Probleme	3,79	2,78	0,76	.61
Verhaltensauffälligkeiten	2,47	2,01	1,21	.11
Hyperaktivität	4,26	2,02	0,81	.53
Probleme mit Gleichaltrigen	3,00	1,67	0,65	.80
Prosoziales Verhalten	7,42	2,04	0,83	.49
Gesamtproblemwert	13,53	6,06	0,67	.77

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

*Mädchen/Jungen Diagnosegruppen übergreifend:***Tabelle 61. KS-Test des SDQ****a. Jungen**

Skala	Mütter		Väter		Patienten	
	Z	p	Z	p	Z	p
Emotionale Probleme	1,73	.01	1,20	.11	1,28	.08
Verhaltensauffälligkeiten	1,37	.05	1,08	.19	1,28	.08
Hyperaktivität	1,19	.12	1,09	.19	0,79	.57
Probleme mit Gleichaltrigen	1,49	.02	1,89	.00	1,12	.16
Prosoziales Verhalten	1,25	.09	1,48	.03	0,75	.62
Gesamtproblemwert	0,90	.39	1,31	.06	0,94	.34

b. Mädchen

Skala	Mütter		Väter		Patienten	
	Z	p	Z	p	Z	p
Emotionale Probleme	1,21	.11	1,04	.23	0,75	.62
Verhaltensauffälligkeiten	1,22	.10	1,65	.01	1,16	.14
Hyperaktivität	0,99	.28	1,04	.23	0,90	.39
Probleme mit Gleichaltrigen	1,35	.05	1,38	.05	0,97	.30
Prosoziales Verhalten	1,45	.03	0,86	.46	1,03	.24
Gesamtproblemwert	1,29	.07	0,91	.38	0,66	.78

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

Stressverarbeitung der Patienten: SSKJ-3-8 (Lohaus et al., 2006).

Tabelle 62. KS-Test des SSKJ DM (N = 21)

Skala	M	SD	Z	p
Vulnerabilität	5,05	2,13	0,76	.62
Suche nach sozialer Unterstützung	5,81	1,86	0,77	.59
Problemorientierte Bewältigung	5,00	1,41	1,20	.11
Vermeidende Bewältigung	5,33	2,29	0,63	.82
Konstruktiv-palliative Bewältigung	4,76	1,67	0,72	.67
Destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation	5,43	1,25	0,92	.37
Physische Stresssymptomatik	5,19	2,25	0,99	.28
Ärger	5,24	2,10	0,83	.50
Traurigkeit	5,76	2,00	1,01	.26
Angst	5,52	1,57	0,77	.60

Tabelle 63. KS-Test des SSKJ AGS (N = 23)

Skala	M	SD	Z	p
Vulnerabilität	4,65	0,93	1,21	.10
Suche nach sozialer Unterstützung	4,78	0,95	1,10	.18
Problemorientierte Bewältigung	4,91	0,95	1,07	.20
Vermeidende Bewältigung	5,48	0,90	1,08	.20
Konstruktiv-palliative Bewältigung	4,74	0,96	1,44	.03
Destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation	4,52	1,04	0,96	.32
Physische Stresssymptomatik	4,43	0,95	1,18	.12
Ärger	4,39	1,31	1,09	.19
Traurigkeit	4,57	1,27	1,13	.16
Angst	4,74	1,21	1,14	.15

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

Stressverarbeitung der Patienten: SVF-KJ (Hampel et al., 2001).

Tabelle 64. KS-Test des SVF-KJ

a. AGS (N = 20)

Skala	M	SD	Z	p
Ablenkung	42,60	11,54	0,82	.51
Positive Vermeidung	47,30	9,59	0,55	.92
Situationskontrolle	54,70	9,66	0,61	.85
Bagatellisierung	57,25	7,17	0,73	.66
Resignation	52,10	8,01	0,64	.80
Positive Selbstinstruktion	55,40	6,44	0,51	.96
Aggression	48,50	9,31	0,69	.73
Gedankliche Weiterbeschäftigung	47,05	6,46	0,96	.32
Soziales Unterstützungsbedürfnis	58,95	12,91	1,18	.13
Emotionsregulierende Bewältigung	57,80	10,08	0,75	.63
Problemlösende Bewältigung	52,90	9,56	0,91	.38
Günstige Stressverarbeitung	56,05	10,36	0,68	.75
Ungünstige Stressverarbeitung	48,40	7,18	0,63	.82

b. SGA (N = 19)

Skala	M	SD	Z	p
Ablenkung	40,05	12,28	0,44	.99
Positive Vermeidung	49,68	8,13	0,87	.44
Situationskontrolle	48,21	8,69	0,70	.72
Bagatellisierung	51,63	8,58	0,60	.87
Resignation	53,21	9,83	0,93	.35
Positive Selbstinstruktion	51,79	8,25	0,78	.59
Aggression	52,58	9,83	0,75	.62
Gedankliche Weiterbeschäftigung	52,37	7,62	0,59	.88
Soziales Unterstützungsbedürfnis	59,95	13,70	0,53	.94
Emotionsregulierende Bewältigung	54,32	12,14	0,61	.86
Problemlösende Bewältigung	51,42	9,28	0,54	.93
Günstige Stressverarbeitung	53,26	10,62	0,57	.91
Ungünstige Stressverarbeitung	53,37	10,02	0,53	.94

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

Lebensqualität der Patienten: ILK (Mattejat & Remschmidt, 2006).

Tabelle 65. KS-Test des ILK

a. Diabetes mellitus

Skala	M	SD	Z	p
Problemscore (Selbstbeurteilung)	1,93	1,48	1,11	.17
Lebensqualität (Selbstbeurteilung)	20,97	3,75	0,93	.35
Problemscore (Beurteilung Mutter)	1,75	1,68	1,37	.05
Lebensqualität (Beurteilung Mutter)	21,08	3,86	0,73	.66
Problemscore (Beurteilung Vater)	1,32	1,28	0,99	.28
Lebensqualität (Beurteilung Vater)	21,84	3,26	0,70	.72

b. AGS

Skala	M	SD	Z	p
Problemscore (Selbstbeurteilung)	1,60	1,15	1,02	.25
Lebensqualität (Selbstbeurteilung)	20,40	4,87	0,74	.65
Problemscore (Beurteilung Mutter)	2,04	0,93	1,01	.26
Lebensqualität (Beurteilung Mutter)	19,84	3,29	0,60	.86
Problemscore (Beurteilung Vater)	1,76	1,23	0,92	.37
Lebensqualität (Beurteilung Vater)	21,08	2,69	0,57	.90

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05

ULQIE (Goldbeck & Storck, 2002).

Tabelle 66. KS-Test des ULQIE Mütter

a. DM (N = 31)

Skala	M	SD	Z	p
Leistungsfähigkeit	18,35	3,05	0,55	.92
Zufriedenheit mit der familiären Situation	16,87	4,81	0,72	.68
Emotionale Belastung	9,52	2,83	0,79	.56
Selbstverwirklichung	6,87	2,17	0,58	.89
Allgemeinbefinden	10,94	2,06	1,01	.26
Gesamtskala	73,29	12,07	0,58	.89

b. AGS (N = 36)

Skala	M	SD	Z	p
Leistungsfähigkeit	19,22	4,68	0,73	.66
Zufriedenheit mit der familiären Situation	19,31	3,80	0,70	.72
Emotionale Belastung	11,64	2,17	0,80	.54
Selbstverwirklichung	8,78	3,59	0,69	.72
Allgemeinbefinden	12,08	2,26	1,06	.21
Gesamtskala	81,86	13,57	0,84	.48

c. SGA (N = 38)

Skala	M	SD	Z	p
Leistungsfähigkeit	17,55	4,71	0,69	.74
Zufriedenheit mit der familiären Situation	16,58	3,85	1,05	.22
Emotionale Belastung	9,58	2,14	0,98	.29
Selbstverwirklichung	8,24	2,77	0,70	.72
Allgemeinbefinden	11,16	2,80	0,83	.49
Gesamtskala	73,74	14,59	0,68	.75

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

Tabelle 67. KS-Test des ULQIE Väter

a. DM (N = 15)

Skala	M	SD	Z	p
Leistungsfähigkeit	19,13	4,52	0,75	.63
Zufriedenheit mit der familiären Situation	17,27	3,28	0,58	.89
Emotionale Belastung	10,60	3,00	0,63	.82
Selbstverwirklichung	7,20	2,60	0,82	.51
Allgemeinbefinden	12,60	2,50	1,05	.22
Gesamtskala	77,53	14,37	0,48	.97

b. AGS (N = 30)

Skala	M	SD	Z	p
Leistungsfähigkeit	20,53	3,42	0,56	.91
Zufriedenheit mit der familiären Situation	20,00	3,17	0,74	.64
Emotionale Belastung	12,53	1,98	0,63	.63
Selbstverwirklichung	10,60	2,22	0,77	.60
Allgemeinbefinden	13,13	2,05	1,08	.19
Gesamtskala	88,90	11,92	0,91	.38

c. SGA (N = 32)

Skala	M	SD	Z	p
Leistungsfähigkeit	20,28	4,33	0,63	.82
Zufriedenheit mit der familiären Situation	17,13	3,31	1,04	.23
Emotionale Belastung	10,56	2,00	0,84	.48
Selbstverwirklichung	9,03	2,96	0,91	.38
Allgemeinbefinden	13,13	2,51	1,11	.17
Gesamtskala	81,56	12,26	0,77	.59

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

FLZ (Fahrenberg et al., 2000).

Tabelle 68. KS-Test des FLZ Väter

a. SGA (N = 32)

Skala	M	SD	Z	p
Gesundheit	5,56	1,83	0,91	.38
Arbeit und Beruf	5,81	5,57	0,94	.34
Finanzielle Lage	6,59	1,74	0,76	.61
Freizeit	5,41	2,06	0,90	.39
Ehe und Partnerschaft	5,91	1,96	1,01	.26
Beziehung zu den eigenen Kindern	6,25	1,14	1,02	.25
Eigene Person	5,75	1,48	1,20	.11
Sexualität	5,29	1,91	0,72	.67
Freunde, Bekannte und Verwandte	5,66	1,73	1,11	.17
Wohnung	7,03	1,23	1,26	.09
Gesamtzufriedenheit	6,00	1,87	0,98	.30

b. AGS (N = 32)

Skala	M	SD	Z	p
Gesundheit	5,44	2,17	0,66	.78
Arbeit und Beruf	5,30	1,76	0,85	.47
Finanzielle Lage	6,52	1,69	1,10	.18
Freizeit	5,44	1,85	1,42	.04
Ehe und Partnerschaft	5,19	1,94	1,10	.18
Beziehung zu den eigenen Kindern	5,90	1,66	0,86	.45
Eigene Person	5,42	1,88	0,94	.34
Sexualität	5,43	1,81	0,97	.30
Freunde, Bekannte und Verwandte	5,65	1,72	1,25	.09
Wohnung	5,97	1,70	1,29	.07
Gesamtzufriedenheit	5,87	1,85	0,76	.62

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

Tabelle 69. KS-Test des FLZ Mütter

a. SGA (N = 38)

Skala	M	SD	Z	p
Gesundheit	4,95	2,00	1,12	.16
Arbeit und Beruf	5,79	1,85	0,74	.64
Finanzielle Lage	5,74	2,21	0,80	.54
Freizeit	5,08	2,25	0,98	.29
Ehe und Partnerschaft	5,53	1,85	1,12	.17
Beziehung zu den eigenen Kindern	5,74	1,72	1,19	.12
Eigene Person	5,13	2,04	0,97	.30
Sexualität	5,42	1,97	1,20	.11
Freunde, Bekannte und Verwandte	5,50	1,80	1,00	.27
Wohnung	5,95	1,94	1,11	.17
Gesamtzufriedenheit	5,47	2,04	0,79	.56

b. AGS (N = 36)

Skala	M	SD	Z	p
Gesundheit	5,17	1,95	0,80	.55
Arbeit und Beruf	5,36	1,83	0,79	.56
Finanzielle Lage	5,88	1,68	1,17	.13
Freizeit	5,15	2,08	0,85	.46
Ehe und Partnerschaft	5,37	2,14	1,17	.13
Beziehung zu den eigenen Kindern	5,42	1,78	0,90	.40
Eigene Person	5,42	1,78	0,77	.59
Sexualität	5,29	1,99	0,95	.33
Freunde, Bekannte und Verwandte	5,50	1,78	1,00	.27
Wohnung	5,67	1,69	1,42	.04
Gesamtzufriedenheit	5,56	1,93	0,82	.51

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

CHIP (McCubbin et al., 2001).

Tabelle 70. KS-Test der CHIP Mütter

a. DM (N = 35)

Skala	M	SD	Z	p
Aufrechterhalten der familiären Integration	40,93	7,60	0,47	.98
Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	32,00	9,60	0,68	.74
Verstehen der medizinischen Situation	18,49	6,55	1,07	.73
Gesamtskala	91,41	18,47	0,73	.66

b. AGS (N = 37)

Skala	M	SD	Z	p
Aufrechterhalten der familiären Integration	44,08	7,40	1,03	.23
Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	33,32	10,35	0,48	.97
Verstehen der medizinischen Situation	17,51	4,43	0,82	.50
Gesamtskala	95,08	17,16	0,57	.90

c. SGA (N = 37)

Skala	M	SD	Z	p
Aufrechterhalten der familiären Integration	45,73	5,46	0,81	.53
Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	34,24	8,28	0,62	.84
Verstehen der medizinischen Situation	18,3	3,84	1,51	.02
Gesamtskala	95,62	19,71	0,83	.50

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

Tabelle 71. KS-Test der CHIP Väter**a. DM (N = 25)**

Skala	M	SD	Z	p
Aufrechterhalten der familiären Integration	40,80	8,93	0,36	1.00
Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	28,64	11,54	0,53	.94
Verstehen der medizinischen Situation	18,88	7,63	1,06	.21
Gesamtskala	88,32	21,61	0,61	.85

b. AGS (N = 33)

Skala	M	SD	Z	p
Aufrechterhalten der familiären Integration	41,58	7,43	0,95	.32
Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	28,18	9,68	1,03	.24
Verstehen der medizinischen Situation	14,03	4,59	0,45	.99
Gesamtskala	83,70	17,49	0,82	.51

c. SGA (N = 32)

Skala	M	SD	Z	p
Aufrechterhalten der familiären Integration	43,28	6,95	1,31	.06
Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	30,47	11,36	0,69	.73
Verstehen der medizinischen Situation	13,56	6,06	0,68	.74
Gesamtskala	87,31	19,13	0,62	.83

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05.

12.1.2 Normalverteilung der Mittelwertsdifferenzen

Voraussetzung für den t-Test für abhängige Stichproben.

SDQ-D (Klasen et al., 2003).

Tabelle 72. KS-Test der Mittelwerts-Differenzen SDQ

a. Kind-Mutter (N = 57)

Skala	M _{diff}	SD	Z	p
Emotionale Probleme	0,23	2,28	0,83	.51
Verhaltensauffälligkeiten	0,09	1,96	1,13	.16
Hyperaktivität	0,19	2,22	1,00	.27
Probleme mit Gleichaltrigen	0,68	2,37	0,86	.45
Prosoziales Verhalten	0,12	2,64	0,78	.58
Gesamtproblemwert	1,11	5,4	0,83	.50

b. Kind-Vater (N = 47)

Skala	M _{diff}	SD	Z	p
Emotionale Probleme	0,57	2,71	0,90	.39
Verhaltensauffälligkeiten	0,21	1,81	1,12	.16
Hyperaktivität	0,43	1,93	1,02	.25
Probleme mit Gleichaltrigen	0,72	2,78	1,07	.20
Prosoziales Verhalten	1,94	6,13	0,62	.84
Gesamtproblemwert	-0,09	2,47	1,00	.27

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M_{diff} = Mittelwert der Differenzen zwischen den Messwerten der Kinder- und Elternangaben, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05

ILK (Mattejat & Remschmidt, 2006).

Tabelle 73. KS-Test der Differenzen Selbst-Fremdbeurteilung ILK

Skala	M _{diff}	SD	Z	p
Problemscore (Kind - Mütter)	-0,19	1,35	1,45	.03
Lebensqualität (Kind - Mütter)	0,49	3,99	0,85	.47
Problemscore (Kind - Väter)	0,07	1,26	1,90	.00
Lebensqualität (Kind - Väter)	-0,72	3,83	0,74	.64

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M_{diff} = Mittelwert der Differenzen zwischen den Messwerten der Kinder- und Elternangaben, SD = Standardabweichung, Z = Kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz, Alpha = .05

ULQIE (Goldbeck & Storck, 2002) (Mütter-Väter).

Tabelle 74. KS-Test der Mittelwerts-Differenzen ULQIE (N = 31)

Skala	M _{diff}	SD	Z	p
Leistungsfähigkeit	1,93	5,67	0,89	.41
Zufriedenheit mit der familiären Situation	0,39	3,42	0,91	.38
Emotionale Belastung	1,03	2,61	0,80	.54
Selbstverwirklichung	1,13	3,62	1,24	.09
Allgemeinbefinden	1,56	3,17	0,97	.31
Gesamtskala	6,85	16,03	0,65	.79

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M_{diff} = Mittelwert der Differenzen zwischen den Messwerten der Mütter und Väter; SD = Standardabweichung, Z = kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz.

CHIP (McCubbin et al., 2001) (Väter-Mütter).

Tabelle 75. KS-Test der Mittelwerts-Differenzen CHIP (N = 87)

Skala	M _{diff}	SD	Z	p
Aufrechterhalten der familiären Integration	-2,43	8,27	0,76	.61
Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	-4,18	11,11	0,74	.65
Verstehen der medizinischen Situation	-2,87	5,42	0,70	.71
Gesamtskala	-8,46	20,96	0,62	.84

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M_{diff} = Mittelwert der Differenzen zwischen den Messwerten der Mütter und Väter; SD = Standardabweichung, Z = kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz.

FLZ (Fahrenberg et al., 2000) (Väter-Mütter).

Tabelle 76. KS-Test der Mittelwerts-Differenzen FLZ Väter-Mütter (N = 60)

Skala	M_{diff}	SD	Z	p
Gesundheit	0,43	2,32	1,01	.26
Arbeit und Beruf	0,17	2,40	1,05	.22
Finanzielle Lage	0,63	1,98	0,84	.48
Freizeit	0,33	2,28	0,90	.40
Ehe und Partnerschaft	0,08	2,10	1,20	.11
Beziehung zu den eigenen Kindern	0,53	1,63	1,15	.14
Eigene Person	0,34	2,07	1,15	.14
Sexualität	0,12	2,01	1,24	.09
Freunde, Bekannte und Verwandte	0,00	2,19	1,27	.08
Wohnung	0,50	1,81	1,75	.00
Gesamtzufriedenheit	0,47	1,98	0,81	.53

Anmerkungen: Kolmogorov-Smirnov-Test. M_{diff} = Mittelwert der Differenzen zwischen den Messwerten der Mütter und Väter; SD = Standardabweichung, Z = kolmogorov-Smirnov-Z, p = Signifikanz

12.1.3 Levene-Tests auf Varianzhomogenität

Alter und Größe der Patienten.

Tabelle 77. Levene-Test Alter/Größe der Patienten

Skala	F	df1	df2	p
Alter	3,13	2	111	.05
Körpergröße	1,80	2	101	.17

Anmerkungen: Levene-Test. F = F-Wert; df = Freiheitsgrade; p = Signifikanz; Alpha = .05

SDQ (Klasen et al., 2003).

Tabelle 78. Levene-Test auf Gleichheit der Fehlervarianzen SDQ

a. Mütter

Skala	F	df1	df2	p
Emotionale Probleme	0,51	2	103	.60
Verhaltensauffälligkeiten	2,14	2	103	.12
Hyperaktivität	0,50	2	103	.61
Probleme mit Gleichaltrigen	4,11	2	103	.02
Prosoziales Verhalten	1,56	2	103	.22
Gesamtproblemwert	0,48	2	103	.62

b. Väter

Skala	F	df1	df2	p
Emotionale Probleme	0,69	2	81	.51
Verhaltensauffälligkeiten	0,51	2	81	.60
Hyperaktivität	0,09	2	81	.92
Probleme mit Gleichaltrigen	0,76	2	81	.47
Prosoziales Verhalten	1,03	2	81	.36
Gesamtproblemwert	1,19	2	81	.31

c. Patienten

Skala	F	df1	df2	p
Emotionale Probleme	2,70	2	54	.08
Verhaltensauffälligkeiten	1,85	2	54	.17
Hyperaktivität	0,17	2	54	.84
Probleme mit Gleichaltrigen	1,49	2	54	.24
Prosoziales Verhalten	0,37	2	54	.69
Gesamtproblemwert	1,44	2	54	.25

Anmerkungen: Levene-Test. F = F-Wert; df = Freiheitsgrade; p = Signifikanz; Alpha = .05

SSKJ 3-8 (Lohaus et al., 2006).

Tabelle 79. Levene-Test auf Gleichheit der Fehlervarianzen SSKJ

Subskala	F	df1	df2	p
Vulnerabilität	14,90	1	42	.00
Suche nach sozialer Unterstützung	17,13	1	42	.00
Problemorientierte Bewältigung	0,05	1	42	.83
Vermeidende Bewältigung	14,21	1	42	.00
Konstruktiv-palliative Bewältigung	4,32	1	42	.04
Destruktiv-ärgerbezogene Emotionsregulation	1,70	1	42	.20
Physische Stresssymptomatik	28,65	1	42	.00
Ärger	4,66	1	42	.04
Traurigkeit	5,67	1	42	.02
Angst	2,42	1	42	.13

Anmerkungen: Levene-Test. F = F-Wert; df = Freiheitsgrade; p = Signifikanz; Alpha = .05

SVF-KJ (Hampel et al., 2001).

Tabelle 80. Levene-Test auf Gleichheit der Varianzen SVF

Skala	F	df1	df2	p
Ablenkung	0,33	1	37	.57
Positive Vermeidung	0,41	1	37	.53
Situationskontrolle	0,12	1	37	.73
Bagatellisierung	0,34	1	37	.57
Resignation	2,38	1	37	.13
Positive Selbstinstruktion	1,44	1	37	.24
Aggression	0,19	1	37	.67
Gedankliche Weiterbeschäftigung	0,05	1	37	.83
Soziales Unterstützungsbedürfnis	0,21	1	37	.65
Emotionsregulierende Bewältigung	0,82	1	37	.37
Problemlösende Bewältigung	0,32	1	37	.58
Günstige Stressverarbeitung	0,00	1	37	.99
Ungünstige Stressverarbeitung	0,97	1	37	.33

Anmerkungen: Levene-Test. F = F-Wert; df = Freiheitsgrade; p = Signifikanz; Alpha = .05

ILK (Mattejat & Remschmidt, 2006).

Tabelle 81. Levene-Test auf Gleichheit der Varianzen ILK

Skala	F	df1	df2	p
Problemscore (Selbstbeurteilung)	1,79	1	53	.19
Lebensqualität (Selbstbeurteilung)	1,11	1	53	.30
Problemscore (Beurteilung Mutter)	10,99	1	59	.00
Lebensqualität (Beurteilung Mutter)	0,68	1	59	.41
Problemscore (Beurteilung Vater)	0,03	1	48	.87
Lebensqualität (Beurteilung Vater)	1,51	1	48	.23

Anmerkungen: Levene-Test. F = F-Wert; df = Freiheitsgrade; p = Signifikanz; Alpha = .05

ULQIE (Goldbeck & Storck, 2002).

Tabelle 82. Levene-Test auf Gleichheit der Fehlervarianzen ULQIE

a. Mütter

Skala	F	df1	df2	p
Leistungsfähigkeit	2,84	2	102	.06
Zufriedenheit mit der familiären Situation	2,12	2	102	.13
Emotionale Belastung	0,62	2	102	.54
Selbstverwirklichung	2,28	2	102	.11
Allgemeinbefinden	1,37	2	102	.26
Gesamtskala	0,65	2	102	.53

b. Väter

Skala	F	df1	df2	p
Leistungsfähigkeit	0,66	2	74	.52
Zufriedenheit mit der familiären Situation	0,24	2	74	.79
Emotionale Belastung	1,08	2	74	.35
Selbstverwirklichung	0,52	2	74	.60
Allgemeinbefinden	0,07	2	74	.93
Gesamtskala	0,09	2	74	.91

Anmerkungen: Levene-Test. F = F-Wert; df = Freiheitsgrade; p = Signifikanz; Alpha = .05

FLZ (Fahrenberg et al., 2001).

Tabelle 83. Levene-Test auf Gleichheit der Fehlervarianzen FLZ

a. Väter				
Skala	F	df1	df2	p
Gesundheit	1,36	3	57	.26
Arbeit und Beruf	1,66	3	57	.19
Finanzielle Lage	0,23	3	57	.88
Freizeit	1,71	3	57	.18
Ehe und Partnerschaft	0,08	3	57	.97
Beziehung zu den eigenen Kindern	2,13	3	57	.11
Eigene Person	1,67	3	57	.18
Sexualität	0,61	3	57	.61
Freunde, Bekannte und Verwandte	1,70	3	57	.18
Wohnung	3,39	3	57	.02
Gesamtzufriedenheit	0,44	3	57	.73
b. Mütter				
Skala	F	df1	df2	p
Gesundheit	0,28	3	65	.84
Arbeit und Beruf	0,28	3	65	.88
Finanzielle Lage	0,83	3	65	.48
Freizeit	0,30	3	65	.83
Ehe und Partnerschaft	0,29	3	65	.83
Beziehung zu den eigenen Kindern	0,19	3	65	.91
Eigene Person	0,33	3	65	.80
Sexualität	0,05	3	65	.99
Freunde, Bekannte und Verwandte	1,85	3	65	.15
Wohnung	1,11	3	65	.35
Gesamtzufriedenheit	0,29	3	65	.83

Anmerkungen: Levene-Test. F = F-Wert; df = Freiheitsgrade; p = Signifikanz; Alpha = .05

CHIP (McCubbin et al., 2001).

Tabelle 84. Levene-Test auf Gleichheit der Fehlervarianzen CHIP

a. Mütter

	F	df1	df2	p
Aufrechterhalten der familiären Integration	3,04	2	106	.052
Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	0,91	2	106	.41
Verstehen der medizinischen Situation	0,84	2	106	.44
Gesamtwert	0,08	2	106	.92

b. Väter

	F	df1	df2	p
Aufrechterhalten der familiären Integration	0,41	2	87	.66
Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	1,41	2	87	.25
Verstehen der medizinischen Situation	1,03	2	87	.36
Gesamtwert	0,33	2	87	.72

Anmerkungen: Levene-Test. F = F-Wert; df = Freiheitsgrade; p = Signifikanz; Alpha = .05

12.1.4 Interkorrelationen der Subskalen der Tests

SDQ-D (Klasen et al., 2003).

Tabelle 85. Interkorrelationen der Subskalen SDQ

a. Mütter (N = 106)						
	1	2	3	4	5	6
1 Emotionale Probleme	1					
2 Verhaltensauffälligkeiten	.29**	1				
3 Hyperaktivität	.36**	.34**	1			
4 Probleme mit Gleichaltrigen	.30**	.13	.40**	1		
5 Prosoziales Verhalten	.00	-.30	-.04	0,08	1	
6 Gesamtproblemwert	.70**	.58**	.80**	.66*	-.15	1

b. Väter (N = 84)						
	1	2	3	4	5	6
1 Emotionale Probleme	1					
2 Verhaltensauffälligkeiten	.33**	1				
3 Hyperaktivität	.31**	.25*	1			
4 Probleme mit Gleichaltrigen	.39**	.26*	.33**	1		
5 Prosoziales Verhalten	.04	-.21	-.05	-.25	1	
6 Gesamtproblemwert	.72**	.63**	.72**	.71**	-.17	1

c. Patienten (N = 57)						
	1	2	3	4	5	6
1 Emotionale Probleme	1					
2 Verhaltensauffälligkeiten	.37**	1				
3 Hyperaktivität	.28*	.32*	1			
4 Probleme mit Gleichaltrigen	.23*	.30*	.24*	1		
5 Prosoziales Verhalten	.05	-.37	-.11	-.15	1	
6 Gesamtproblemwert	.75**	.67**	.68**	.66**	-.22	1

Anmerkungen: Pearson-Korrelationskoeffizienten; * = Signifikanz bei Alpha = .05; ** = Signifikanz bei Alpha = .01

ULQIE (Goldbeck & Storck, 2002).

Tabelle 86. Interkorrelationen der Subskalen ULQIE

a. Mütter (N = 105)						
	1	2	3	4	5	6
1 Leistungsfähigkeit	1					
2 Zufriedenheit mit der familiären Situation	.38**	1				
3 Emotionale Belastung	.58**	.27**	1			
4 Selbstverwirklichung	.35**	.30**	.36**	1		
5 Allgemeinbefinden	.68**	.38**	.57**	.40**	1	
6 Gesamtskala	.83**	.65**	.70**	.60**	.80**	1

b. Väter (N = 77)						
	1	2	3	4	5	6
1 Leistungsfähigkeit	1					
2 Zufriedenheit mit der familiären Situation	.41**	1				
3 Emotionale Belastung	.49**	.48**	1			
4 Selbstverwirklichung	.41**	.53**	.49**	1		
5 Allgemeinbefinden	.59**	.37**	.57**	.30**	1	
6 Gesamtskala	.81**	.71**	.78**	.64**	.74**	1

Anmerkungen: Pearson-Korrelationskoeffizienten; * = Signifikanz bei Alpha = .05; ** = Signifikanz bei Alpha = .01

FLZ (Fahrenberg et al., 2001).

Tabelle 87. Interkorrelationen der Subskalen FLZ Väter

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1 Gesundheit	1										
2 Arbeit und Beruf	.64**	1									
3 Finanzielle Lage	.51**	.52**	1								
4 Freizeit	.42**	.28*	.55**	1							
5 Ehe und Partnerschaft	.41**	.40**	.37**	.39**	1						
6 Beziehung zu den eigenen Kindern	.36**	.39**	.35**	.47**	.49**	1					
7 Eigene Person	.50**	.44**	.49**	.56**	.54**	.62**	1				
8 Sexualität	.26**	.34**	.33**	.38**	.56**	.59**	.66**	1			
9 Freunde, Bekannte und Verwandte	.61**	.47**	.44**	.47**	.56**	.49**	.57**	.51**	1		
10 Wohnung	.63**	.67**	.50**	.29*	.62**	.40**	.55**	.41**	.57**	1	
11 Gesamtzufriedenheit	.66**	.58**	.65**	.72**	.55**	.60**	.74**	.69**	.68**	.63**	1

Anmerkungen: Produkt-Moment-Korrelationskoeffizienten. * = signifikant auf dem 5%-Niveau, ** = signifikant auf dem 1%-Niveau.

CHIP (McCubbin et al., 2001).

Tabelle 88. Interkorrelationen der Subskalen CHIP

a. Mütter (N = 109)

	1	2	3	4
1 Aufrechterhalten der familiären Integration	1			
2 Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	.59**	1		
3 Verstehen der medizinischen Situation	.22*	.16	1	
4 Gesamtskala	.70**	.75**	.43**	1

b. Väter (N = 90)

	1	2	3	4
1 Aufrechterhalten der familiären Integration	1			
2 Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung	.70**	1		
3 Verstehen der medizinischen Situation	.15	.15	1	
4 Gesamtskala	.84**	.89**	.48**	1

Anmerkungen: Pearson-Korrelationskoeffizienten; * = Signifikanz bei Alpha = .05; ** = Signifikanz bei Alpha = .01

12.1.5 Korrelationen der Subskalen bei abhängigen Stichproben

SDQ-D (Klasen et al., 2003).

Tabelle 89. Korrelationen SDQ (Eltern – Kinder)

a. Mütter und Kinder (N = 57)

Kinder	Mütter	1	2	3	4	5	6
1 Emotionale Probleme		.49**
2 Verhaltensauffälligkeiten		.	.20
3 Hyperaktivität		.	.	.56**	.	.	.
4 Probleme mit Gleichaltrigen	25	.	.
5 Prosoziales Verhalten	14	.
6 Gesamtproblemwert	55**

b. Väter und Kinder (N = 47)

Kinder	Väter	1	2	3	4	5	6
1 Emotionale Probleme		.27
2 Verhaltensauffälligkeiten		.	.42**
3 Hyperaktivität		.	.	.61**	.	.	.
4 Probleme mit Gleichaltrigen	04	.	.
5 Prosoziales Verhalten	41**	.
6 Gesamtproblemwert	22

ULQIE (Goldbeck & Storck, 2002).

Tabelle 90. Korrelationen ULQIE Mütter – Väter (N = 75)

Väter	Mütter	1	2	3	4	5	6
1 Leistungsfähigkeit		.08
2 Zufriedenheit mit der familiären Situation		.	.56**
3 Emotionale Belastung		.	.	.47**	.	.	.
4 Selbstverwirklichung	32**	.	.
5 Allgemeinbefinden	09	.
6 Gesamtskala	31**

Anmerkungen: Pearson Korrelationskoeffizienten. * = signifikant auf 5%-Niveau, ** = signifikant auf 1%-Niveau

FLZ (Fahrenberg et al., 2000).

Tabelle 91. Korrelationen FLZ Mütter – Väter (N = 60)

Väter	Mütter	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1 Gesundheit		.28*
2 Arbeit und Beruf		.	.03
3 Finanzielle Lage		.	.	.34**
4 Freizeit	35**
5 Ehe und Partnerschaft	46**
6 Beziehung zu den eigenen Kindern	43**
7 Eigene Person	30*
8 Sexualität	46**	.	.	.
9 Freunde, Bekannte und Verwandte	21*	.	.
10 Wohnung	37**	.
11 Gesamtzufriedenheit	44**

Anmerkungen: Pearson Korrelationskoeffizienten. * = signifikant auf 5%-Niveau, ** = signifikant auf 1%-Niveau

CHIP (McCubbin et al., 2001).

Tabelle 92. Korrelationen CHIP Mütter – Väter (N = 87)

Väter	Mütter	1	2	3	4
1 Aufrechterhalten der familiären Integration		.36**	.	.	.
2 Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung		.	.39**	.	.
3 Verstehen der medizinischen Situation		.	.	.58**	.
4 Gesamtskala	39**

Anmerkungen: Pearson Korrelationskoeffizienten. * = signifikant auf 5%-Niveau, ** = signifikant auf 1%-Niveau

12.2 Die in der Untersuchung eingesetzten Fragebögen

12.2.1 Strengths and Difficulties Questionnaire

SDQ-D; Klasen et al., 2003

Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ-D)		Selbst ¹¹⁻¹⁶		
Bitte markiere zu jedem Punkt "Nicht zutreffend", "Teilweise zutreffend" oder "Eindeutig zutreffend". Beantworte bitte <u>alle</u> Fragen so gut Du kannst, selbst wenn Du Dir nicht ganz sicher bist oder Dir eine Frage merkwürdig vorkommt. Überlege bitte bei der Antwort, wie es Dir im <u>letzten halben Jahr</u> ging.				
	Nicht zutreffend	Teilweise zutreffend	Eindeutig zutreffend	
1. Ich versuche, nett zu anderen Menschen zu sein, ihre Gefühle sind mir wichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2. Ich bin oft unruhig, ich kann nicht lange stillsitzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. Ich habe häufig Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen; mir wird oft schlecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4. Ich teile normalerweise mit anderen (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5. Ich werde leicht wütend; ich verliere oft meine Beherrschung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6. Ich bin meistens für mich alleine; ich beschäftige mich lieber mit mir selbst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7. Normalerweise tue ich, was man mir sagt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. Ich mache mir häufig Sorgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9. Ich bin hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10. Ich bin dauernd in Bewegung und zappelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11. Ich habe einen oder mehrere gute Freunde oder Freundinnen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12. Ich schlage mich häufig; ich kann andere zwingen zu tun, was ich will	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13. Ich bin oft unglücklich oder niedergeschlagen; ich muß häufig weinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14. Im allgemeinen bin ich bei Gleichaltrigen beliebt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15. Ich lasse mich leicht ablenken; ich finde es schwer, mich zu konzentrieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16. Neue Situationen machen mich nervös; ich verliere leicht das Selbstvertrauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. Ich bin nett zu jüngeren Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18. Andere behaupten oft, daß ich lüge oder mogle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19. Ich werde von anderen gehänselt oder schikaniert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
20. Ich helfe anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder Gleichaltrigen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
21. Ich denke nach, bevor ich handle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
22. Ich nehme Dinge, die mir nicht gehören (von zu Hause, in der Schule oder anderswo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
23. Ich komme besser mit Erwachsenen aus als mit Gleichaltrigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
24. Ich habe viele Ängste; ich fürchte mich leicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
25. Was ich angefangen habe, mache ich zu Ende; ich kann mich lange genug konzentrieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gibt es noch etwas, das Du erwähnen möchtest? (Bitte hier eintragen)				

Würdest Du sagen, daß Du insgesamt gesehen in einem oder mehreren der folgenden Bereiche Schwierigkeiten hast: Stimmung, Konzentration, Verhalten, Umgang mit Anderen?

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

Falls Du diese Frage mit "Ja" beantwortet hast, beantworte bitte auch die folgenden Punkte:

• Seit wann gibt es diese Schwierigkeiten?

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

• Leidest Du unter diesen Schwierigkeiten?

Gar nicht	Kaum	Deutlich	Massiv
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

• Wirst Du durch diese Schwierigkeiten in einem der folgenden Bereiche des Alltagslebens beeinträchtigt?

	Gar nicht	Kaum	Deutlich	Schwer
Zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit Freunden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Im Unterricht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In der Freizeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

• Findest Du, daß diese Schwierigkeiten anderen (Familie, Freunden, Lehrern usw.) das Leben schwerer machen?

Gar nicht	Kaum schwerer	Deutlich schwerer	Sehr viel schwerer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Heutiges Datum

Bitte überprüfe nochmals, ob Du alle Fragen beantwortet hast.

Vielen Dank !

12.2.2 Fragebogen zur Erhebung von Stress und Stressbewältigung

SSKJ 3-8; Lohaus et al., 2006

SSKJ 3-8

Fragebogen zur Erhebung von Stress und Stressbewältigung im Kindes- und Jugendalter

Arnold Lohaus
Heike Eschenbeck
Carl-Walter Kohlmann
Johannes Klein-Heßling

STRESSFRAGEBOGEN

Name: _____

Testdatum: _____ Alter: _____

Klasse: _____ Geschlecht: m w

© Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG · Nachdruck und jegliche Art der Vervielfältigung verboten · Best.-Nr. 01 170 03

HOGREFE 

Teil 1

Im ersten Teil des Fragebogens möchten wir gerne von dir wissen, wie viel Stress du in bestimmten Situationen hast.

Ein Beispiel:

Stell dir vor, du musst morgen einen schwierigen Test schreiben.

Wie viel Stress hast du, wenn dir so was passiert?

gar keinen Stress



wenig Stress



viel Stress



sehr viel Stress



Kreuze bitte auf den nächsten Seiten das Passende an.

1. Stell dir vor, dass andere in der Pause schlecht über dich reden.

Wie viel Stress hast du, wenn dir so was passiert?

gar keinen Stress

wenig Stress

viel Stress

sehr viel Stress



2. Stell dir vor, du machst deine Hausaufgaben und deine Eltern treiben dich immer wieder an, dass du schneller machen sollst.

Wie viel Stress hast du, wenn dir so was passiert?

gar keinen Stress

wenig Stress

viel Stress

sehr viel Stress



3. Stell dir vor, dass in der Klasse Gruppen gebildet werden und dich keiner in der Gruppe haben will.

Wie viel Stress hast du, wenn dir so was passiert?

gar keinen Stress

wenig Stress

viel Stress

sehr viel Stress



4. Stell dir vor, du bekommst einen Test zurück und hast eine schlechte Note bekommen.

Wie viel Stress hast du, wenn dir so was passiert?

gar keinen Stress

wenig Stress

viel Stress

sehr viel Stress



5. Stell dir vor, du hast einen heftigen Streit mit einem Freund/einer Freundin.

Wie viel Stress hast du, wenn dir so was passiert?

gar keinen Stress

wenig Stress

viel Stress

sehr viel Stress

**6. Stell dir vor, du möchtest deinen Eltern etwas wichtiges erzählen, aber deine Eltern haben keine Zeit und hören dir nicht zu.**

Wie viel Stress hast du, wenn dir so was passiert?

gar keinen Stress

wenig Stress

viel Stress

sehr viel Stress

**Ende 1. Teil**

Teil 2

In diesem Teil möchten wir gerne herausfinden,
was du tust, wenn du Stress hast.

Ein Beispiel:

Stell dir vor:

Du musst morgen einen schwierigen Test schreiben.

Wenn mir so etwas passiert, ...

... dann versuche ich, mich abzulenken

nie	selten	manch- mal	oft	immer
<input type="radio"/>				

1. Situation

Versuche bitte, dir vorzustellen,
dass du dich mit einem guten Freund oder einer guten Freundin total gestritten hast.



Wenn du dir das jetzt gut vorstellen kannst,
dann beantworte bitte die nächsten Fragen.

Stell dir vor:

Du hast dich mit einem guten Freund oder einer guten Freundin total gestritten.

Wenn mir so etwas passiert, ...

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1) ... dann erzähle ich jemandem aus meiner Familie, was passiert ist.	<input type="radio"/>				
2) ... dann werde ich sauer und knalle die Tür hinter mir zu.	<input type="radio"/>				
3) ... dann entscheide ich mich für einen Weg, das Problem zu lösen.	<input type="radio"/>				
4) ... dann ruhe ich mich aus.	<input type="radio"/>				
5) ... dann erhole ich mich, um neue Kraft zu sammeln.	<input type="radio"/>				
6) ... dann lasse ich mir von einem Freund oder einer Freundin helfen.	<input type="radio"/>				
7) ... dann fluche ich vor mich hin.	<input type="radio"/>				
8) ... dann gehe ich dem Problem aus dem Weg.	<input type="radio"/>				
9) ... dann gönne ich mir erst mal eine Pause.	<input type="radio"/>				
10) ... dann rege ich mich total auf.	<input type="radio"/>				
11) ... dann lasse ich mich von jemandem trösten.	<input type="radio"/>				
12) ... dann tue ich so, als ob alles o. k. ist.	<input type="radio"/>				

Du hast dich mit einem guten Freund oder einer guten Freundin total gestritten.

Wenn mir so etwas passiert, ...

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
13) ... dann erzähle ich jemandem, wie ich mich dabei gefühlt habe.	<input type="radio"/>				
14) ... dann mache ich es mir erst mal richtig bequem.	<input type="radio"/>				
15) ... dann mache ich mich daran, das Problem anzupacken.	<input type="radio"/>				
16) ... dann denke ich nicht weiter daran.	<input type="radio"/>				
17) ... dann mache ich etwas, was ich richtig genießen kann.	<input type="radio"/>				
18) ... dann sage ich mir, dass sich das von alleine regelt.	<input type="radio"/>				
19) ... dann lasse ich andere meine schlechte Laune spüren.	<input type="radio"/>				
20) ... dann denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen kann.	<input type="radio"/>				
21) ... dann raste ich total aus.	<input type="radio"/>				
22) ... dann versuche ich, etwas zur Entspannung zu tun.	<input type="radio"/>				
23) ... dann bitte ich jemanden, mir bei dem Problem zu helfen.	<input type="radio"/>				
24) ... dann versuche ich, es beim nächsten Mal besser zu machen.	<input type="radio"/>				

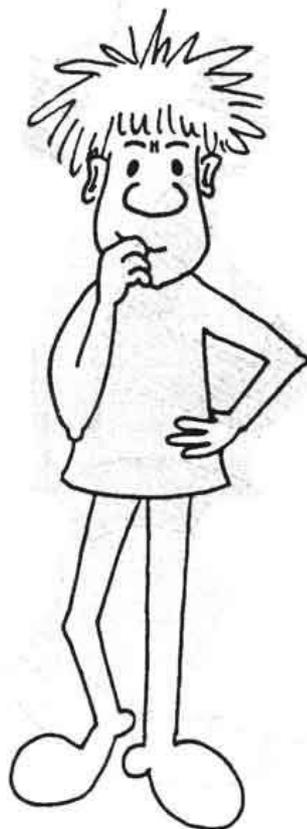
Du hast dich mit einem guten Freund oder einer guten Freundin total gestritten.

Wenn mir so etwas passiert, ...

- | | nie | selten | manch-
mal | oft | immer |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 25) ... dann werde ich wütend und mache etwas kaputt. | <input type="radio"/> |
| 26) ... dann tue ich so, als ob mich das nichts angeht. | <input type="radio"/> |
| 27) ... dann gebe ich mir besondere Mühe, damit das nicht noch mal passiert. | <input type="radio"/> |
| 28) ... dann erzähle ich einem Freund oder einer Freundin, was passiert ist. | <input type="radio"/> |
| 29) ... dann denke ich, dass alles schon nicht so schlimm ist. | <input type="radio"/> |
| 30) ... dann ändere ich etwas, damit die Dinge besser laufen. | <input type="radio"/> |

2. Situation

Versuche bitte dir vorzustellen,
dass du sehr viele Hausaufgaben auf hast und damit nicht zurecht kommst.



Wenn du dir das jetzt gut vorstellen kannst,
dann beantworte bitte die nächsten Fragen.

Stell dir vor:

Du hast sehr viele Hausaufgaben auf und kommst damit nicht zurecht.

Wenn mir so etwas passiert, ...

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1) ... dann erzähle ich jemandem aus meiner Familie, was passiert ist.	<input type="radio"/>				
2) ... dann werde ich sauer und knalle die Tür hinter mir zu.	<input type="radio"/>				
3) ... dann entscheide ich mich für einen Weg, das Problem zu lösen.	<input type="radio"/>				
4) ... dann ruhe ich mich aus.	<input type="radio"/>				
5) ... dann erhole ich mich, um neue Kraft zu sammeln.	<input type="radio"/>				
6) ... dann lasse ich mir von einem Freund oder einer Freundin helfen.	<input type="radio"/>				
7) ... dann fluche ich vor mich hin.	<input type="radio"/>				
8) ... dann gehe ich dem Problem aus dem Weg.	<input type="radio"/>				
9) ... dann gönne ich mir erst mal eine Pause.	<input type="radio"/>				
10) ... dann rege ich mich total auf.	<input type="radio"/>				
11) ... dann lasse ich mich von jemandem trösten.	<input type="radio"/>				
12) ... dann tue ich so, als ob alles o. k. ist.	<input type="radio"/>				

Du hast sehr viele Hausaufgaben auf und kommst damit nicht zurecht.

Wenn mir so etwas passiert, ...

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
13) ... dann erzähle ich jemandem, wie ich mich dabei gefühlt habe.	<input type="radio"/>				
14) ... dann mache ich es mir erst mal richtig bequem.	<input type="radio"/>				
15) ... dann mache ich mich daran, das Problem anzupacken.	<input type="radio"/>				
16) ... dann denke ich nicht weiter daran.	<input type="radio"/>				
17) ... dann mache ich etwas, was ich richtig genießen kann.	<input type="radio"/>				
18) ... dann sage ich mir, dass sich das von alleine regelt.	<input type="radio"/>				
19) ... dann lasse ich andere meine schlechte Laune spüren.	<input type="radio"/>				
20) ... dann denke ich darüber nach, wie ich das Problem lösen kann.	<input type="radio"/>				
21) ... dann raste ich total aus.	<input type="radio"/>				
22) ... dann versuche ich, etwas zur Entspannung zu tun.	<input type="radio"/>				
23) ... dann bitte ich jemanden, mir bei dem Problem zu helfen.	<input type="radio"/>				
24) ... dann versuche ich, es beim nächsten Mal besser zu machen.	<input type="radio"/>				

Du hast sehr viele Hausaufgaben auf und kommst damit nicht zurecht.

Wenn mir so etwas passiert, ...

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
25) ... dann werde ich wütend und mache etwas kaputt.	<input type="radio"/>				
26) ... dann tue ich so, als ob mich das nichts angeht.	<input type="radio"/>				
27) ... dann gebe ich mir besondere Mühe, damit das nicht noch mal passiert.	<input type="radio"/>				
28) ... dann erzähle ich einem Freund oder einer Freundin, was passiert ist.	<input type="radio"/>				
29) ... dann denke ich, dass alles schon nicht so schlimm ist.	<input type="radio"/>				
30) ... dann ändere ich etwas, damit die Dinge besser laufen.	<input type="radio"/>				

Ende 2. Teil

Teil 3

Wie ging es dir in der letzten Woche?
Kreuze bitte immer den passenden Kreis an.

	keinmal	einmal	mehrmals
1. Wie oft hattest du in der letzten Woche Kopfweg?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Wie oft hattest du in der letzten Woche Bauchweh?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Wie oft war dir in der letzten Woche schwindelig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Wie oft konntest du in der letzten Woche nicht gut schlafen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Wie oft war dir in der letzten Woche übel?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Wie oft hattest du in der letzten Woche keinen Appetit?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Wie oft warst du in der letzten Woche ärgerlich?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Wie oft warst du in der letzten Woche traurig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Wie oft warst du in der letzten Woche wütend?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Wie oft warst du in der letzten Woche bekümmert?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Wie oft warst du in der letzten Woche unruhig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Wie oft warst du in der letzten Woche unglücklich?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	keinmal	einmal	mehrmals
13. Wie oft warst du in der letzten Woche aufgeregt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Wie oft warst du in der letzten Woche einsam?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Wie oft warst du in der letzten Woche zornig?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Wie oft warst du in der letzten Woche nervös?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Wie oft warst du in der letzten Woche gereizt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Wie oft warst du in der letzten Woche angespannt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Und endlich bist du am Ende
des dicken Fragebogens angekommen.**

Blättere doch bitte die Seiten
noch einmal durch.
Schau nach, ob du auch wirklich
alle Fragen beantwortest hast.



12.2.3 Stressverarbeitungsfragebogen für Kinder und Jugendliche

SVF-KJ; Hampel et al., 2001

SVF-KJ Fragebogen	
Testleiter: _____	Datum: _____
Pb.-Nr. / Name: _____	
Mädchen <input type="radio"/>	Junge <input type="radio"/>
Ich bin _____ Jahre alt	
Ich gehe in die _____ Klasse	
Hast du Geschwister?	
<input type="radio"/> Bruder	⇒ Wieviele Brüder? _____
<input type="radio"/> Schwester	⇒ Wieviele Schwestern? _____
Ist Deutsch deine Muttersprache?	
<input type="radio"/> JA	
<input type="radio"/> NEIN	⇒
◆ Wie lange lernst du schon die deutsche Sprache?	
Seit _____ Jahren.	

Hier geht es darum, wie du mit
Situationen umgehst, die dich
unter Druck setzen!

Deine nächste Aufgabe ist:

Du sollst dir gleich eine Situation vorstellen,
als ob sie JETZT passiert!

Bitte kreuze dann an, wie es für dich richtig ist.

Dazu ein Beispiel:

„Ich soll etwas vor der ganzen Klasse
an die Tafel schreiben!“

„Wenn mir das passiert, dann ...

... versuche ich, ruhig zu bleiben!“

auf keinen
Fall

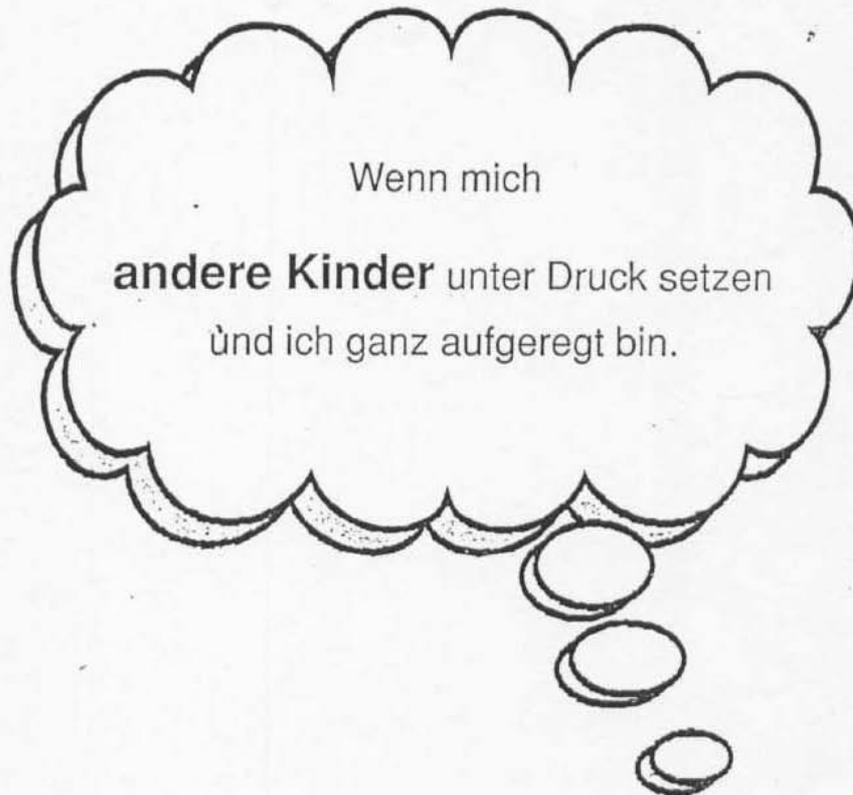
eher nein

vielleicht

eher ja

auf jeden
Fall

Stelle dir jetzt bitte vor:



Wenn mich

andere Kinder unter Druck setzen
und ich ganz aufgeregt bin.



Zum Beispiel:

- ... weil ich einen Streit mit meinem Freund oder meiner Freundin habe
- ... weil andere schlecht über mich reden

Wenn mich **andere Kinder** unter Druck setzen und ich ganz aufgeregt bin, dann ...

1. ... denke ich an Sachen, die mir Spaß machen!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
2. ... möchte ich mich am liebsten davor drücken!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
3. ... mache ich mir einen Plan, wie ich das Problem lösen kann!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
4. ... sage ich mir: So schlimm ist das doch gar nicht!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
5. ... denke ich mir: Was ich auch tue, es nützt doch nichts!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
6. ... sage ich mir: Ich weiß, dass ich das Problem lösen kann!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
7. ... zanke ich mich schnell mit jemandem, der mir über den Weg läuft!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
8. ... fällt es mir schwer, an etwas anderes zu denken!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
9. ... lasse ich mir von jemandem helfen!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall

Wenn mich **andere Kinder** unter Druck setzen und ich ganz aufgeregt bin, dann ...

10. ... möchte ich am liebsten aufgeben!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

11. ... denke ich mir: So wichtig ist das doch gar nicht!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

12. ... sage ich mir: Ich kriege das in den Griff!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

13. ... möchte ich am liebsten im Bett bleiben!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

14. ... frage ich jemanden um Rat!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

15. ... geht mir diese Situation immer wieder durch den Kopf!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

16. ... versuche ich herauszufinden, was das Problem ist!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

17. ... kriege ich schlechte Laune!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

18. ... lese ich etwas, was mir Spaß macht!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

Wenn mich andere Kinder unter Druck setzen und ich ganz aufgeregt bin, dann ...

19. ... möchte ich der Situation am liebsten aus dem Weg gehen!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

20. ... überlege ich, was ich tun kann!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

21. ... möchte ich am liebsten vor Wut platzen!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

22. ... frage ich jemanden, was ich machen soll!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

23. ... mache ich mir klar, dass ich das zu einem guten Ende bringen kann!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

24. ... beschäftigen mich die ganze Zeit Sorgen und Gedanken über diese Situation!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

25. ... spiele ich etwas!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

26. ... sage ich mir: Alles halb so wild!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

27. ... kommt mir alles sinnlos vor, was ich tue!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

Wenn mich **andere Kinder** unter Druck setzen und ich ganz aufgeregt bin, dann ...

28. ... rede ich mit jemandem darüber!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
29. ... nörgele ich an allem herum!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
30. ... mache ich es mir erst mal so richtig gemütlich!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
31. ... mache ich etwas, das das Problem löst!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
32. ... kreisen meine Gedanken nur noch um diese Sache!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
33. ... denke ich mir: Es hat sowieso keinen Zweck mehr!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
34. ... denke ich mir: Morgen sieht das schon wieder anders aus!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
35. ... möchte ich mich am liebsten krank stellen!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
36. ... sage ich mir: Damit werde ich fertig!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall

Stelle dir jetzt bitte vor:

Wenn mich **etwas**
in der Schule unter Druck setzt
, und ich ganz aufgeregt bin.



Zum Beispiel:

- ... weil ich eine schwierige Klassenarbeit schreiben muss
- ... weil ich zu viele Hausaufgaben aufhabe

Wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, dann ...

37. ... denke ich an Sachen, die mir Spaß machen!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
38. ... möchte ich mich am liebsten davor drücken!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
39. ... mache ich mir einen Plan, wie ich das Problem lösen kann!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
40. ... sage ich mir: So schlimm ist das doch gar nicht!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
41. ... denke ich mir: Was ich auch tue, es nützt doch nichts!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
42. ... sage ich mir: Ich weiß, dass ich das Problem lösen kann!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
43. ... zanke ich mich schnell mit jemandem, der mir über den Weg läuft!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
44. ... fällt es mir schwer, an etwas anderes zu denken!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall
45. ... lasse ich mir von jemandem helfen!	<input type="radio"/>				
	auf keinen Fall	eher nein	vielleicht	eher ja	auf jeden Fall

Wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, dann ...

46. ... möchte ich am liebsten aufgeben!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
47. ... denke ich mir: So wichtig ist das doch gar nicht!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
48. ... sage ich mir: Ich kriege das in den Griff!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
49. ... möchte ich am liebsten im Bett bleiben!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
50. ... frage ich jemanden um Rat!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
51. ... geht mir diese Situation immer wieder durch den Kopf!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
52. ... versuche ich herauszufinden, was das Problem ist!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
53. ... kriege ich schlechte Laune!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
54. ... lese ich etwas, was mir Spaß macht!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall

Wenn mich **etwas in der Schule** unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, dann ...

55. ... möchte ich der Situation am liebsten aus dem Weg gehen!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

56. ... überlege ich, was ich tun kann!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

57. ... möchte ich am liebsten vor Wut platzen!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

58. ... frage ich jemanden, was ich machen soll!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

59. ... mache ich mir klar, dass ich das zu einem guten Ende bringen kann!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

60. ... beschäftige mich die ganze Zeit Sorgen und Gedanken über diese Situation!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

61. ... spiele ich etwas!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

62. ... sage ich mir: Alles halb so wild!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

63. ... kommt mir alles sinnlos vor, was ich tue!

auf keinen Fall
 eher nein
 vielleicht
 eher ja
 auf jeden Fall

Wenn mich etwas in der Schule unter Druck setzt und ich ganz aufgeregt bin, dann ...

64. ... rede ich mit jemandem darüber!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
65. ... nögele ich an allem herum!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
66. ... mache ich es mir erst mal so richtig gemütlich!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
67. ... mache ich etwas, das das Problem löst!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
68. ... kreisen meine Gedanken nur noch um diese Sache!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
69. ... denke ich mir: Es hat sowieso keinen Zweck mehr!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
70. ... denke ich mir: Morgen sieht das schon wieder anders aus!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
71. ... möchte ich mich am liebsten krank stellen!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall
72. ... sage ich mir: Damit werde ich fertig!
- auf keinen Fall eher nein vielleicht eher ja auf jeden Fall

12.2.4 Inventar zur Erfassung der Lebensqualität

ILK; Mattejat & Remschmidt, 2006



ILK

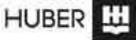
Ratingbogen für Jugendliche

Dein Name: _____ Heutiges Datum: _____

Wie alt bist du? _____ Jahre Geschlecht: Junge Mädchen

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht?	sehr gut <input type="checkbox"/> ₁	eher gut <input type="checkbox"/> ₂	teils teils <input type="checkbox"/> ₃	eher schlecht <input type="checkbox"/> ₄	sehr schlecht <input type="checkbox"/> ₅
2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister)?	sehr gut <input type="checkbox"/> ₁	eher gut <input type="checkbox"/> ₂	teils teils <input type="checkbox"/> ₃	eher schlecht <input type="checkbox"/> ₄	sehr schlecht <input type="checkbox"/> ₅
3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus?	sehr gut <input type="checkbox"/> ₁	eher gut <input type="checkbox"/> ₂	teils teils <input type="checkbox"/> ₃	eher schlecht <input type="checkbox"/> ₄	sehr schlecht <input type="checkbox"/> ₅
4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?	sehr gut <input type="checkbox"/> ₁	eher gut <input type="checkbox"/> ₂	teils teils <input type="checkbox"/> ₃	eher schlecht <input type="checkbox"/> ₄	sehr schlecht <input type="checkbox"/> ₅
5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein?	sehr gut <input type="checkbox"/> ₁	eher gut <input type="checkbox"/> ₂	teils teils <input type="checkbox"/> ₃	eher schlecht <input type="checkbox"/> ₄	sehr schlecht <input type="checkbox"/> ₅
6. Wie schätzt du deinen »nervlichen« und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune)? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf?	sehr gut <input type="checkbox"/> ₁	eher gut <input type="checkbox"/> ₂	teils teils <input type="checkbox"/> ₃	eher schlecht <input type="checkbox"/> ₄	sehr schlecht <input type="checkbox"/> ₅
7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt?	sehr gut <input type="checkbox"/> ₁	eher gut <input type="checkbox"/> ₂	teils teils <input type="checkbox"/> ₃	eher schlecht <input type="checkbox"/> ₄	sehr schlecht <input type="checkbox"/> ₅



Bestellnummer 03 138 04
 © 2006 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern. Alle Rechte vorbehalten. Jegliche Art der Vervielfältigung verboten.

Zusatzfragen

Die folgenden zwei Fragen sind nur von Jugendlichen mit Problemen bzw. einer Erkrankung zu beantworten.

- | | | | | | | | | | | | |
|---|--|--------------------------------|----------------------------|----------------------------|-------------------|---------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <p>8. Wie stark fühlst du dich durch die Probleme/Krankheit, wegen denen/der du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet?</p> | <table border="0"> <tr> <td>überhaupt
nicht
belastet</td> <td>wenig
belastet</td> <td>mäßig
belastet</td> <td>stark
belastet</td> <td>sehr
stark
belastet</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 2</td> <td><input type="checkbox"/> 3</td> <td><input type="checkbox"/> 4</td> <td><input type="checkbox"/> 5</td> </tr> </table> | überhaupt
nicht
belastet | wenig
belastet | mäßig
belastet | stark
belastet | sehr
stark
belastet | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| überhaupt
nicht
belastet | wenig
belastet | mäßig
belastet | stark
belastet | sehr
stark
belastet | | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | | | | | | | |
| <p>9. Wie stark fühlst du dich durch die Untersuchung oder Behandlung bei uns belastet oder beeinträchtigt?
[Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.]</p> | <table border="0"> <tr> <td>überhaupt
nicht
belastet</td> <td>wenig
belastet</td> <td>mäßig
belastet</td> <td>stark
belastet</td> <td>sehr
stark
belastet</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 2</td> <td><input type="checkbox"/> 3</td> <td><input type="checkbox"/> 4</td> <td><input type="checkbox"/> 5</td> </tr> </table> | überhaupt
nicht
belastet | wenig
belastet | mäßig
belastet | stark
belastet | sehr
stark
belastet | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| überhaupt
nicht
belastet | wenig
belastet | mäßig
belastet | stark
belastet | sehr
stark
belastet | | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | | | | | | | |

Zeitverteilung

Ein Tag hat 24 Stunden. Wie viele Stunden verbringst du pro Tag mit den folgenden Aktivitäten? Stelle dir bitte bei der Beantwortung der Fragen einen **ganz normalen Schultag (z. B. Montag oder Dienstag)** vor.

Wie viele Stunden verbringst du pro Tag...

... beim **Schlafen**? ca. _____ Stunden

... in der **Schule**? ca. _____ Stunden

... bei den **Hausaufgaben** (alleine oder mit anderen)? ca. _____ Stunden

... mit den **Eltern und Geschwistern** (Essen, Unterhalten, Spielen usw.)? ca. _____ Stunden

... mit **Freunden, der Freundin / dem Freund** in der Freizeit (z. B. Spielen, in einem Verein, sonstige Aktivitäten mit Freunden, »Herumhängen« mit Freunden)? ca. _____ Stunden

... **alleine** (z. B. alleine im Zimmer, Spielen, Musik hören, am Computer, Fernsehen, Lesen, Hobbys nachgehen)? ca. _____ Stunden

12.2.5 Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder

ULQIE; Goldbeck & Storck, 2002

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

In der letzten Woche.....	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ...war ich aktiv und voller Energie	0	1	2	3	4
2. ...hatte ich körperliche Beschwerden	0	1	2	3	4
3. ...fühlte ich mich erschöpft	0	1	2	3	4
4. ...konnte ich gut schlafen	0	1	2	3	4
5. ...konnte ich gut essen	0	1	2	3	4
6. ...habe ich mich fit gefühlt	0	1	2	3	4
7. ...hatte ich Schmerzen	0	1	2	3	4
8. ...konnte ich mich gut konzentrieren	0	1	2	3	4
9. ...habe ich mir Sorgen gemacht	0	1	2	3	4
10. ...hatte ich Mühe, mich zu etwas aufzuraffen	0	1	2	3	4
11. ...war ich hoffnungsvoll und zuversichtlich	0	1	2	3	4
12. ...war ich belastbar	0	1	2	3	4
13. ...war ich reizbar und nervös	0	1	2	3	4
14. ...konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen	0	1	2	3	4
15. ...war ich niedergeschlagen und unglücklich	0	1	2	3	4
16. ...hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde und Bekannte zu treffen	0	1	2	3	4
17. ...habe ich mich im Kreise meiner Familie wohl gefühlt	0	1	2	3	4
18. ...war mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufriedenstellend	0	1	2	3	4
19. ...war ich mit meiner Partnerschaft zufrieden	0	1	2	3	4

	nie	selten	manch- mal	oft	immer
20 ...hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte	0	1	2	3	4
21. ...geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen	0	1	2	3	4
22. ...war ich im Beruf/Haushalt voll leistungsfähig	0	1	2	3	4
23. ...konnte ich die wichtigsten anstehenden Dinge erledigen	0	1	2	3	4
24. ...hat mich die Betreuung meines Kindes stark belastet	0	1	2	3	4
25. ...hatte ich ausreichend Zeit für mich persönlich	0	1	2	3	4
26. ...hatte ich genügend Zeit für meinen Partner	0	1	2	3	4
27. ...konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen	0	1	2	3	4
28. ...konnten wir in der Familie offen miteinander reden	0	1	2	3	4

Wie würden Sie Ihren derzeitigen eigenen Gesundheitszustand bezeichnen? Bitte kreuzen Sie eine Ziffer zwischen 0 und 4 an.

0 = schlecht
1 = weniger gut
2 = gut
3 = sehr gut
4 = ausgezeichnet

Besten Dank für Ihre Mitarbeit!

12.2.6 Fragebogen zur Lebenszufriedenheit

FLZ; Fahrenberg et al., 2000

FLZ Fragebogen zur Lebenszufriedenheit J. Fahrenberg, M. Myrtek, J. Schumacher & E. Brähler							
Kreuzen Sie bitte bei jeder der Feststellungen auf den folgenden Seiten jeweils jene Zahl an, die am ehesten Ihrer Zufriedenheit in bezug auf die betreffende Feststellung entspricht.							
Beispiel:	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
	sehr un- zufrieden	unzu- frieden	eher un- zufrieden	weder/ noch	eher zu- frieden	zu- frieden	sehr zu- frieden
Mit dem Wetter bin ich ...				X			
Wenn Sie – in diesem Beispiel – mit dem Wetter also weder zufrieden noch unzufrieden sind, dann kreuzen Sie bitte die ④ an.							
Bitte kreuzen Sie zu jeder Feststellung nur ein Kästchen an.							
GESUNDHEIT	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
	sehr un- zufrieden	unzu- frieden	eher un- zufrieden	weder/ noch	eher zu- frieden	zu- frieden	sehr zu- frieden
Mit meinem körperlichen Gesundheitszustand bin ich ...							
Mit meiner seelischen Verfassung bin ich ...							
Mit meiner körperlichen Verfassung bin ich ...							
Mit meiner geistigen Leistungsfähigkeit bin ich ...							
Mit meiner Widerstandskraft gegen Krankheit bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wie häufig ich Schmerzen habe, dann bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wie oft ich bisher krank gewesen bin, dann bin ich ...							
ARBEIT UND BERUF (Personen im Ruhestand: bitte ehemaligen Beruf bewerten)	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
	sehr un- zufrieden	unzu- frieden	eher un- zufrieden	weder/ noch	eher zu- frieden	zu- frieden	sehr zu- frieden
Mit meiner Position an meiner Arbeitsstelle bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wie sicher mir meine berufliche Zukunft ist, dann bin ich ...							
Mit den Erfolgen, die ich in meinem Beruf habe, bin ich ...							
Mit den Aufstiegsmöglichkeiten, die ich an meinem Arbeitsplatz habe, bin ich ...							
Mit dem Betriebsklima an meinem Arbeitsplatz bin ich ...							
Was das Ausmaß meiner beruflichen Anforderungen und Belastungen betrifft, bin ich ...							
Mit der Abwechslung, die mir mein Beruf bietet, bin ich ...							

FINANZIELLE LAGE	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit meinem Einkommen/Lohn bin ich ...							
Mit dem, was ich besitze bin ich ...							
Mit meinem Lebensstandard bin ich ...							
Mit der Sicherung meiner wirtschaftlichen Existenz bin ich ...							
Mit meinen zukünftigen Verdienstmöglichkeiten bin ich ...							
Mit den Möglichkeiten, die ich meiner Familie aufgrund meiner finanziellen Lage bieten kann, bin ich ...							
Mit meiner voraussichtlichen (finanziellen) Alterssicherung bin ich ...							
FREIZEIT	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit der Länge meines Jahresurlaubs bin ich ...							
Mit der Länge meines Feierabends und meiner Wochenenden bin ich ...							
Mit dem Erholungswert meines Jahresurlaubs bin ich ...							
Mit dem Erholungswert meiner Feierabende und meiner Wochenenden bin ich ...							
Mit der Menge der Zeit, die ich für meine Hobbies zur Verfügung habe, bin ich ...							
Mit der Zeit, die ich den mir nahestehenden Personen widmen kann, bin ich ...							
Mit der Abwechslung in meiner Freizeit bin ich ...							
EHE UND PARTNERSCHAFT (Bitte nur ausfüllen, wenn Sie eine(n) feste(n) Partner(in) haben)	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit den Anforderungen, die meine Ehe/Partnerschaft an mich stellt, bin ich ...							
Mit unseren gemeinsamen Unternehmungen bin ich ...							
Mit der Ehrlichkeit und Offenheit meines/meiner (Ehe-) Partners/Partnerin bin ich ...							
Mit dem Verständnis, das mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) entgegenbringt, bin ich ...							
Mit der Zärtlichkeit und Zuwendung, die mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) entgegenbringt, bin ich ...							
Mit der Geborgenheit, die mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) gibt, bin ich ...							
Mit der Hilfsbereitschaft, die mir mein(e) (Ehe-) Partner(in) entgegenbringt, bin ich ...							

BEZIEHUNG ZU DEN EIGENEN KINDERN (Nur dann ausfüllen, wenn Sie eigene Kinder haben)	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Wenn ich daran denke, wie meine Kinder und ich miteinander auskommen, bin ich ...							
Wenn ich an das schulische und berufliche Fortkommen meiner Kinder denke, bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wieviel Freude ich mit meinen Kindern habe, bin ich ...							
Wenn ich an die Mühen und Kosten denke, die mich meine Kinder gekostet haben, bin ich ...							
Mit dem Einfluß, den ich auf meine Kinder habe bin ich ...							
Mit der Anerkennung, die mir meine Kinder entgegenbringen, bin ich ...							
Mit unseren gemeinsamen Unternehmungen bin ich ...							

EIGENE PERSON	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit meinen Fähigkeiten und Fertigkeiten bin ich ...							
Mit der Art, wie ich mein Leben bisher gelebt habe, bin ich ...							
Mit meiner äußeren Erscheinung bin ich ...							
Mit meinem Selbstvertrauen und meiner Selbstsicherheit bin ich ...							
Mit meiner charakterlichen Eigenart/meinem Wesen bin ich ...							
Mit meiner Vitalität (d.h. Lebensfreude und Lebenskraft) bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wie ich mit anderen Menschen auskomme, bin ich ...							

SEXUALITÄT	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit meiner körperlichen Attraktivität bin ich ...							
Mit meiner sexuellen Leistungsfähigkeit bin ich ...							
Mit der Häufigkeit meiner sexuellen Kontakte bin ich ...							
Mit der Häufigkeit, mit der mein(e) (Ehe-) Partner(in) sich mir körperlich zuwendet (streichelt, berührt) bin ich ...							
Mit meinen sexuellen Reaktionen bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wie unbefangen ich über den sexuellen Bereich sprechen kann, bin ich ...							
Wenn ich daran denke, inwiefern mein Partner und ich in der Sexualität harmonieren, bin ich ...							

FREUNDE, BEKANNTE VERWANDTE	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Wenn ich an meinen Freundes- und Bekanntenkreis denke, bin ich ...							
Mit dem Kontakt zu meinen Verwandten bin ich ...							
Mit dem Kontakt zu meinen Nachbarn bin ich ...							
Mit der Hilfe und Unterstützung durch Freunde und Bekannte bin ich ...							
Mit meinen Außen- und gemeinschaftlichen Aktivitäten (Verein, Kirche, etc.) bin ich ...							
Mit meinem gesellschaftlichen Engagement bin ich ...							
Wenn ich daran denke, wie oft ich unter die Leute komme, bin ich ...							
WOHNUNG	① sehr un- zufrieden	② unzu- frieden	③ eher un- zufrieden	④ weder/ noch	⑤ eher zu- frieden	⑥ zu- frieden	⑦ sehr zu- frieden
Mit der Größe meiner Wohnung bin ich ...							
Mit dem Zustand meiner Wohnung bin ich ...							
Mit den Ausgaben (Miete bzw. Abzahlung) für meine Wohnung bin ich ...							
Mit der Lage meiner Wohnung bin ich ...							
Mit der Anbindung an Verkehrsmittel bin ich ...							
Wenn ich an den Grad der Lärmbelästigung denke, bin ich mit meiner Wohnung ...							
Mit dem Standard meiner Wohnung bin ich ...							

12.2.7 Fragebogen zur elterlichen Bewältigung

CHIP; McCubbin et al., 2001

FRAGEBOGEN ZUR ELTERLICHEN BEWÄLTIGUNG

Dieser Fragebogen enthält verschiedene Bewältigungsmöglichkeiten, wie Eltern, die mit ihrem Kind in regelmäßiger ärztlicher Behandlung sind, mit der Situation umgehen können. Bitte lesen Sie die untenstehende Liste von Bewältigungsmöglichkeiten aufmerksam durch.

Bitte geben Sie für jede Bewältigungsweise an, wie hilfreich diese für Sie persönlich ist oder war. Bitte kreuzen Sie nur eine Ziffer bzw. ein Zeichen an.

Die einzelnen Ziffern bedeuten folgendes:

- 3 = sehr hilfreich
- 2 = etwas hilfreich
- 1 = kaum hilfreich
- 0 = gar nicht hilfreich

Sollten Sie bestimmte Bewältigungsmöglichkeiten bislang nicht genutzt haben, geben Sie bitte an, ob Sie diese Bewältigungsmöglichkeit bislang nicht ausprobiert haben oder ob es nicht möglich war, diese Möglichkeit zu nutzen. Kreuzen Sie dabei bitte eines der beiden folgenden Zeichen an:

- * = habe ich nicht ausprobiert
- # = war bislang nicht möglich

1. Die Stabilität der Familie aufrechterhalten	0	1	2	3	*	#
2. Beziehungen und Freundschaften pflegen, die mir das Gefühl geben, wichtig und geachtet zu sein	0	1	2	3	*	#
3. Meinem Partner (auch Expartner) vertrauen, dass er/ sie mich und mein(e) Kind(er) unterstützt	0	1	2	3	*	#
4. Schlafen	0	1	2	3	*	#
5. Beim Klinikbesuch mit dem Personal (Arzt, Pflegepersonal, Psychologe) sprechen	0	1	2	3	*	#
6. Daran glauben, dass es meinem Kind bald bald besser geht	0	1	2	3	*	#
7. Berufstätig sein	0	1	2	3	*	#
8. Stärke zeigen	0	1	2	3	*	#
9. Geschenke für mich oder andere Familienmitglieder kaufen	0	1	2	3	*	#

10. Mit anderen Eltern in ähnlicher Lage sprechen	0	1	2	3	*	#
11. Essen	0	1	2	3	*	#
12. Andere Familienmitglieder zur Mithilfe im Haushalt anhalten	0	1	2	3	*	#
13. Mich zurückziehen	0	1	2	3	*	#
14. Mit dem Arzt über meine Sorgen um mein Kind sprechen	0	1	2	3	*	#
15. Darauf vertrauen, dass die Klinik im besten Interesse meiner Familie handelt	0	1	2	3	*	#
16. Enge Beziehungen zu anderen Menschen aufbauen	0	1	2	3	*	#
17. An Gott glauben	0	1	2	3		#
18. Mich selbst als Person weiterentwickeln	0	1	2	3	*	#
19. Mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation sprechen und von ihren Erfahrungen lernen	0	1	2	3	*	#
20. In der Familie mit allen etwas gemeinsam machen	0	1	2	3	*	#
21. Zeit und Kraft in den Beruf investieren	0	1	2	3	*	#
22. Daran glauben, dass mein Kind die bestmögliche medizinische Betreuung erhält	0	1	2	3	*	#
23. Freunde nach Hause einladen	0	1	2	3	*	#
24. Darüber lesen, wie andere Menschen in meiner Situation damit umgehen	0	1	2	3	*	#
25. Mit Verwandten etwas unternehmen	0	1	2	3	*	#
26. Mehr Selbstvertrauen und Unabhängigkeit entwickeln	0	1	2	3	*	#
27. Daran denken, dass ich vieles habe, für das ich dankbar sein kann	0	1	2	3	*	#
28. Hobbies (Kunst, Musik, Sport etc.) betreiben	0	1	2	3	*	#

29. Freunden und Nachbarn unsere Familiensituation erklären, damit sie uns verstehen	0	1	2	3	*	#
30. Unser Kind ermutigen, unabhängiger zu werden	0	1	2	3	*	#
31. Auf mein Äußeres achten, gepflegt bleiben	0	1	2	3	*	#
32. Mit Freunden etwas unternehmen	0	1	2	3	*	#
33. Regelmäßig mit meinem Partner ausgehen	0	1	2	3	*	#
34. Sicherstellen, dass die verordnete Behandlung (Medikamente etc.) zu Hause eingehalten wird	0	1	2	3	*	#
35. Die Beziehung zu meinem Partner enger gestalten	0	1	2	3	*	#
36. Mir selbst erlauben, auch einmal ärgerlich zu sein	0	1	2	3	*	#
37. Mich verstärkt meinem Kind (meinen Kindern) widmen	0	1	2	3	*	#
38. Mit jemandem (nicht Arzt oder Psychologe) über meine Gefühle sprechen	0	1	2	3	*	#
39. Mehr über die Krankheit meines Kindes lesen	0	1	2	3	*	#
40. Über persönliche Gefühle und Ängste mit meinem Partner reden	0	1	2	3	*	#
41. Freimachen von häuslichen Verpflichtungen, um mich zu erholen	0	1	2	3	*	#
42. Mein Kind regelmäßig in der Klinik vorstellen	0	1	2	3	*	#
43. Darauf vertrauen, dass immer alles gutgeht	0	1	2	3	*	#
44. Etwas mit meinem Kind (meinen Kindern) unternehmen	0	1	2	3	*	#

12.3 Lebenslauf

ANGELIKA REICH

geboren am 11.11.1985 in Augsburg

Kontakt: Angelika.Reich@onlinehome.de

<i>1991-1995</i>	Grundschule Adelsried
<i>1995-2004</i>	Gymnasium A. B. von Stettensches Institut Augsburg
<i>2004-2006</i>	Studium der Diplom Psychologie an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
<i>2007-2008</i>	Studium der Diplom-Psychologie an der Ludwig-Maximilians-Universität München
<i>2008-2010</i>	Promotionsstudium der Humanbiologie an der Ludwig-Maximilians-Universität München
<i>2007-2010</i>	Tätigkeit als Diplomandin und Doktorandin am Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU München, Abteilung „Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie“ unter Anleitung von Prof. Dr. H.-P. Schwarz und PD Dr. C. von Hagen
<i>Seit 07/2009</i>	Wissenschaftliche Angestellte am Lehrstuhl für Allgemeine und Experimentelle Psychologie der LMU München

München, 14. Januar 2010

Angelika Reich