

Aus der Abteilung für Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin
der Universität München

Vorstand/Direktor: Prof. Dr. Nikolaus Haas

**Psychosoziale Einflüsse bei Familien herzkranker Kinder
mit univentrikulären Herzen**

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

vorgelegt von
Monia Schonath
aus Mainz
2022

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. Nikolaus Haas

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Christian Hagl

Prof. Dr. Peter Conzen

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter:

Dekan: Prof. Dr. med. Thomas Gudermann

Tag der mündlichen Prüfung: 25.03.2022

**Auch aus Steinen, die einem in den Weg gelegt werden,
kann man Schönes bauen.**

(Johann Wolfgang von Goethe)

Danksagung

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

Allen voran bedanke ich mich sehr herzlich bei meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Nikolaus Haas, Vorstand/Direktor der Abteilung für Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin der Universität München, der mir die Chance eröffnet hat zu einem sehr spannenden Thema zu promovieren. Ihm danke ich auch für seine Unterstützung bei der inhaltlichen Planung, methodischen Vorgehensweise und den Korrekturen.

Ganz besonders möchte ich mich bei den teilnehmenden Eltern bedanken, die durch das Ausfüllen der Fragebögen erst die Grundlage für das Gelingen der Arbeit geschaffen haben.

Ein weiterer Dank gilt Leonie Arnold der wissenschaftlichen Mitarbeiterin der Abteilung, die mich bei den statistischen Auswertungen und graphischen Darstellungen sehr unterstützt hat.

Von ganzem Herzen möchte ich mich bei meinen drei Kindern bedanken, die durch ihre Rücksicht und Geduld diese Arbeit erst möglich gemacht haben.

INHALTSVERZEICHNIS

DANKSAGUNG.....	1
INHALTSVERZEICHNIS.....	2
1 EINLEITUNG.....	7
1.1 Univentrikuläres Herz eine Herausforderung für die ganze Familie.....	7
1.2 Inzidenz von Herzfehlern.....	8
1.3 Inzidenz von Kindern mit univentrikulärem Herzen.....	10
1.4 Angeborene univentrikuläre Herzfehler.....	11
1.4.1 Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS).....	11
1.4.2 Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom (HRHS).....	13
1.4.3 Trikuspidalatresie.....	13
1.4.4 Double Inlet Left Ventricle (DILV).....	14
1.5 Fontan-Operation / univentrikulärer Kreislauf.....	16
1.6 Failing-Fontan.....	19
1.7 Leben mit einem Fontankreislauf.....	21
1.7.1 körperliche Belastbarkeit.....	21
1.7.2 Verlauf nach Fontanisierung.....	21
1.7.3 Überlebensrate.....	21
1.7.4 Neurologische und Neuropsychologische Defizite und Störungen.....	22
1.7.5 Prävalenz psychischer Störungen.....	22
1.7.6 Lebensqualität (= Quality of Life = QoL).....	23
1.8 Herausforderungen für die Familie.....	24
1.8.1 Belastungen für die Paarbeziehung.....	24
1.9 Zielsetzung der vorliegenden Arbeit.....	25

2	MATERIAL UND METHODIK.....	26
2.1	Patientenkollektiv und Beobachtungszeitraum.....	26
2.1.1	Studiendesign.....	26
2.1.2	Studienpopulation.....	26
2.1.3	Zielgrößen.....	27
2.2.	Erstellung des Fragebogens.....	27
2.3	Erhebungsinstrumente.....	27
2.3.1	Erhebungsinstrument zu psychosozialen Krankheitsbelastungen.....	28
2.3.2	Erhebungsinstrument zur Lebensqualität.....	30
2.3.3	Erhebungsinstrument zur Partnerschaft.....	32
2.3.4	Erhebungsinstrument zu Bedürfnissen.....	34
2.4.	Statistische Auswertung.....	35
3	ERGEBNISSE.....	36
3.1	Patientenrekrutierung.....	36
3.2	Soziodemographische Daten.....	38
3.2.1	Geschlecht und Familienstand der Eltern.....	38
3.2.2	Berufstätigkeit.....	38
3.2.3	Kinder in der Familie.....	39
3.2.4	Geschlecht und Familie des herzkranken Kindes.....	41
3.2.5	Herzkrankes Kind Schulbesuch / Kindergarten (KiGa).....	42
3.2.6	Herzkrankes Kind Aufmerksamkeit / Verhaltensauffälligkeit.....	42
3.2.7	Einschätzung Schweregrad des Herzfehlers.....	43
3.2.8	Häufigkeit nach Diagnose.....	43

3.3	Auswertung Fragebögen.....	44
3.3.1	Ergebnisse zu psychosozialen Krankheitsbelastungen.....	44
3.3.1.1	Tägliche und soziale Belastung.....	44
3.3.1.2	Belastung der Geschwisterkinder.....	46
3.3.1.3	Finanzielle Belastung.....	48
3.3.1.4	Persönliche Belastung / Zukunftssorgen.....	49
	3.3.1.5 Probleme bei der Bewältigung.....	50
3.3.1.6	Cronbachs Alpha für alle Subskalen.....	51
3.3.2	Ergebnisse zur partnerschaftlichen Zufriedenheit.....	54
3.3.2.1	Streitverhalten.....	54
3.3.2.2	Zärtlichkeit.....	56
3.3.2.3	Gemeinsamkeit.....	59
3.3.2.4	Cronbachs Alpha für alle Subskalen.....	61
3.3.3	Ergebnisse zur Lebensqualität.....	64
3.3.3.1	Leistungsfähigkeit.....	64
3.3.3.2	Zufriedenheit mit der familiären Situation.....	65
3.3.3.3	Emotionale Belastung.....	67
3.3.3.4	Selbstverwirklichung.....	68
3.3.3.5	Allgemeinbefinden.....	70
3.3.3.6	Items ohne Skalenzuordnung.....	71
3.3.3.7	Cronbachs Alpha für alle Subskalen.....	71
3.3.3.9	Kennwerte der Subskalen zur Lebensqualität.....	72
3.3.4	Ergebnisse zu Bedürfnissen.....	74
4.3.4.1	Cronbachs Alpha für alle Subskalen.....	77

4	DISKUSSION.....	79
4.1	Studiendesign und Methoden.....	79
4.2	Diskussion und Interpretation relevanter Ergebnisse.....	80
4.2.1	Psychosoziale Krankheitsbelastungen.....	80
4.2.2	Partnerschaftliche Zufriedenheit.....	81
4.2.3	Lebensqualität.....	82
4.2.4	Bedürfnisse.....	84
4.3	EMAH.....	85
4.4	Forschungsmethodische Aspekte und Einschränkungen.....	86
5	ZUSAMMENFASSUNG.....	88
6	LITERATURVERZEICHNIS.....	91
7	TABELLENVERZEICHNIS.....	97
8	ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	99
9	ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS.....	100
10	Anhang.....	
10.1	Bestätigung über die Zulassung zum Promotionsstudiengang „Humanbiologie“.....	102
10.2	Bestätigung des Ethikantrageinganges bei der Ethikkommission.....	103
10.3	Bestätigung über die Antragszusage der Ethikkommission.....	104
10.4	Lebenslauf.....	105
10.5	Anschreiben für die Zusendung des Fragebogens.....	107
10.6	Titelblatt Fragebogen mit univentrikulärem Herzen.....	108
10.7	Titelblatt Fragebogen mit einem einfachen Herzfehler.....	109
10.8	Titelblatt Fragebogen ohne Herzfehler.....	110

10.9 Fragebogen	111
10.10 Einwilligungserklärung mit univentrikulärem Herzen.....	120
10.11 Einwilligungserklärung mit einem einfachen Herzfehler.....	121
10.12 Einwilligungserklärung ohne Herzfehler.....	122
11 Statements.....	123

1. Einleitung

1.1 Univentrikuläres Herz eine Herausforderung für die ganze Familie

Kinder mit einem univentrikulären Herzen, die umgangssprachlich häufig auch als „halbes Herz“ bezeichnet werden, gelten als die schwerwiegendste Gruppe innerhalb der Kinder mit angeborenem Herzfehler. Die Besonderheit liegt in dem Faktum, dass keine echte anatomische Korrektur des angeborenen Herzfehlers sondern nur eine Linderung / Verbesserung möglich ist und somit die Hämodynamik unphysiologisch bleibt (univentrikuläre Palliation). Auch wenn die meisten Patienten mittlerweile das Erwachsenenalter erreichen können, benötigen die Betroffenen lebenslange medizinische Betreuung und sind ein Leben lang Limitationen ausgesetzt (Hager et al., 2011). Aufgrund dessen hat diese hochkomplexe Patientengruppe eine besondere Krankheitsgeschichte, die in der Regel mit zahlreichen Operationen, Reoperationen, Katheter-Untersuchungen und vor allem einem erheblichen Morbidität sowie erhöhtem Mortalitätsrisiko einhergeht. Des Weiteren wurde festgestellt, dass Kinder im Langzeitverlauf ein deutlich erhöhtes Risiko für das Auftreten psychomotorischer und psychosozialer Entwicklungsstörungen aufweisen, wenn Korrekturoperationen komplexer Herzfehler im Neugeborenen- und Säuglingsalter mit Hilfe der Herz-Lungen-Maschine durchgeführt wurden (Hassberg et al., 2002). Zusätzlich kommt häufig noch ein mittelschwerer Grad der psychischen Beeinträchtigung (Michel-Behnke, 2012) sowie weitere chronische Krankheiten bei diesen Kindern dazu. Auch psychosoziale Probleme und Belastungen spielen neben medizinischen Aspekten für die ganze Familie eine bedeutende Rolle (Hilgenberg, 2001). Aufgrund dessen sind die Eltern dieser Kinder sowohl als Individuen als auch auf der Paarebene außergewöhnlichen Herausforderungen ausgesetzt. Gleiches gilt für die Geschwisterkinder die häufig als sogenannte „Schattenkinder“ ihre Rolle in den betroffenen Familien einnehmen. Dies führt unabdingbar zu erheblichen familiären Anforderungen bei den betroffenen Familien insbesondere was die Situation der Eltern als Paar und die Geschwisterbeziehung anbetrifft.

Die vorgelegte Untersuchung richtet erstmals das Augenmerk auf diese Anforderungen und Belastungen, denen die Eltern von einem Kind mit univentrikulärem Herzen gegenüberstehen. Insbesondere richtet sich dabei der

Fokus auf das Erleben der Eltern als Individuum in Bezug auf die Erkrankung ihres Kindes und deren Auswirkungen auf die partnerschaftliche Zufriedenheit, die Stabilität der Partnerschaft der betroffenen Eltern sowie die Situation der Geschwisterkinder.

1.2 Inzidenz von Herzfehlern

Angeborene Herzfehler (AHF) gelten als die häufigste angeborene Fehlbildung. In Deutschland bewegt sich diese Zahl bei über 7.000 pro Jahr, was etwa 19 Kinder pro Tag bedeutet und somit circa jedes 100. Baby betrifft.

Die Gesamtprävalenz angeborener Herzfehler liegt laut der PAN-Studie (PAN: Prävalenz angeborener Herzfehler bei Neugeborenen) bei 1,08%. Hierbei wird unterschieden zwischen den eher leichtgradigen Herzfehler, welche den größten Anteil einnehmen und den schweren. Die häufigste Fehlbildung bei den leichtgradigen ist der Ventrikelseptumdefekt (VSD), mit 48,3 % und mit einem größeren Abstand folgt der Atriumseptumdefekt (ASD) mit 15,6 %. Bei den zyanotischen Herzfehlern wird die Fallotsche Tetralogie (TOF) mit 2,5 % am häufigsten diagnostiziert. Ein univentrikuläres Herz weisen 2,8% der Patienten auf, wobei wiederum 50% von ihnen ein hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) haben (Lindinger, 2013).

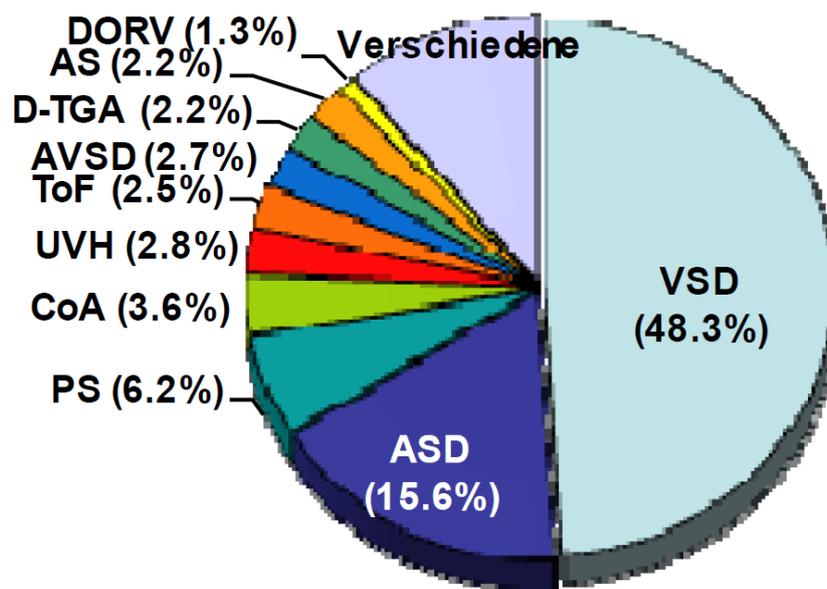
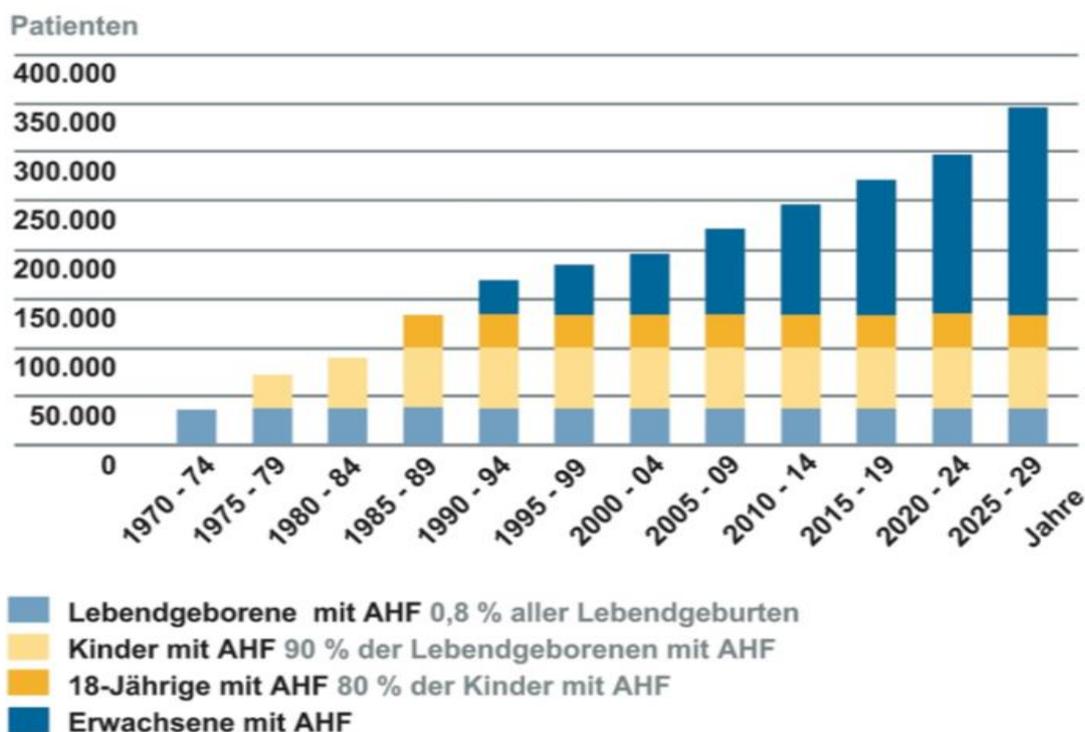


Abbildung 1: Tortendiagramm: Relativer Anteil der häufigsten Herzfehler (Lindinger, 2013).

In den letzten 24 Jahren sank die Mortalität bei angeborenen Herzfehlern dank verbesserter Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten von 1,5 auf 0,5. Daher beträgt sie bei Mädchen nur noch 0,5 und den Jungen 0,7 Prozent (Fortmüller, 2016). Im Jahr 2013 starben von den 21.396 stationären Fällen 491 der Betroffenen (2 %). Vergleicht man dies mit den Zahlen von 1990 entspricht dies im Jahr 2013 einer Reduzierung um 60%, im Falle von Säuglingen sogar um 71% (Statistisches Bundesamt). "Laut Statistischem Bundesamt starben von 21.600 stationären Fällen mit angeborenem Herzfehler im letzten Erhebungsjahr (2012) nur noch 423 (< 2%). Im Jahr 1990 waren es bei ähnlicher Anzahl der stationären Fälle nur noch 791 verstorbene mit angeborenem Herzfehler. Damit konnte die Sterbeziffer um 65 % reduziert werden" (Pressemitteilung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) vom 25.01.2015). Somit überleben mittlerweile ca. 90 % der Kinder mit angeborenem Herzfehler und erreichen auch das Erwachsenenalter, während vor 20 Jahren noch 85 Prozent vor Erreichen des 18. Geburtstages verstarben. Nach Expertenschätzungen leben in Deutschland zurzeit bis zu 300.000 Erwachsene, mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). Es handelt sich hierbei um eine stark wachsende Patientengruppe, die sich jährlich um ca. 6.500 vergrößert.

Schätzung der Klinischen Relevanz der angeborenen Herzfehler für die nächsten Jahrzehnte



Quelle: Kompetenznetz Angeborene Herzfehler
(Deutscher Herzbericht, 2017)

Abbildung 2: Balkendiagramm: Schätzung der Klinischen Relevanz der angeborenen Herzfehler für die nächsten Jahrzehnte

1.3 Inzidenz von Kindern mit univentrikulärem Herzen

Die Bezeichnung univentrikuläres (Einkammer) Herz umfasst eine heterogene Gruppe verschiedener Malformationen. Eine Gemeinsamkeit, die bei allen angeborenen univentrikulären Herzfehler zu finden ist, besteht in der Unterentwicklung (Hypoplasie) des linken oder rechten Ventrikels, wodurch Körper- und Lungenkreislauf parallel verlaufen und eine zwei-Kammer-Korrektur nicht möglich ist. Man unterscheidet dabei zwischen einem anatomischen univentrikulären Herzen und einem funktionell univentrikulären Herzen. Die Bezeichnung echtes univentrikuläres Herz wird verwendet, wenn das komplette Fehlen des linken oder rechten Ventrikel vorliegt, wie z.B. beim Hypoplastisches Linksherzsyndrom, der Trikuspidalatresie, oder dem Double Inlet Left Ventricle. Das funktionell univentrikuläre Herz umfasst zudem noch Herzfehler, bei welchen eine biventrikuläre Korrektur nicht umsetzbar scheint, wie z.B. einem sehr großen Ventrikelseptumdefekt, einem unbalancierten Ventrikel, oder einer stark insuffizienten, bzw. hypoplastischen AV-Klappe, bereits im Säuglingsalter (Hager et al., 2011). Zusammengefasst keine Möglichkeit einer anatomisch korrekten biventrikulären Korrektur besteht aber prinzipiell zwei Ventrikel vorliegen. Dies sind Gegebenheiten, die ein Überleben im Säuglingsalter normalerweise nicht möglich machen. Jedoch gibt es auch hier Ausnahmen, von Patienten mit einem univentrikulären Herzen, die dank guter Hämodynamik bis ins fortgeschrittene Erwachsenenalter überlebten.

Prinzipiell kann davon ausgegangen werden, dass alle univentrikulären Herzen zwei hämodynamische Probleme aufweisen. Erstens die Zyanose und zweitens die Volumenbelastung. Auf diesem Hintergrund wird bei den oben genannten Diagnosen bereits im Säuglingsalter die Palliation auf Grundlage des Fontan-Prinzips angestrebt (Hager et al., 2011). Diese Palliation nach dem Fontan-Prinzip erfordert ein mehrschrittiges operatives Verfahren, in welchem zuerst eine Reduzierung der Volumenbelastung angestrebt und im Folgeschritt die Zyanose beseitigt werden soll. Dieses operative Verfahren wird für alle univentrikulären Herzfehler gleichermaßen angewendet mit dem Ziel, einen Fontankreislauf herzustellen. Auf dieses operative Verfahren zur Schaffung eines univentrikulären Kreislaufes wird in dem Punkt 1.5 Fontan-Operation noch detailliert eingegangen.

Auch wenn die Mehrzahl der Kinder mit univentrikulärem Herzen mittlerweile das Erwachsenenalter erreicht, bringt eine Fontanzirkulation zusätzliche, spezielle Probleme mit sich. Daher benötigen die Patienten eine lebenslange Nachsorge, welche die ursächlich mit dem Herzfehler zusammenhängen Komplikationen, die mit zunehmenden Alter immer häufiger auftretenden behandelt (Hess et al., 2011).

1.4 Angeborene univentrikuläre Herzfehler

1.4.1 Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS)

Der Begriff Hypoplastisches Linksherzsyndrom (= HLHS) bezeichnet eine Gruppe angeborener Herzfehler bei denen eine Hypoplasie / Atresie des linken Ventrikels sowie der ascendierenden (aufsteigenden) Aorta vorliegt. Unbehandelt ist damit kein Überleben möglich, weshalb er auch als der schwerste angeborene Herzfehler angesehen wird. Laut Leitlinie der DGPK (Deutsche Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie und angeborene Herzfehler) ist das unbehandelte HLHS innerhalb der ersten Lebenswoche die häufigste kardiale Todesursache. Dies gilt auch für eine im Neugeborenenalter auftretende Herzinsuffizienz. Circa 1-2% aller angeborenen Herzfehler gelten als HLHS, wobei das männliche Geschlecht mit 2/3 weitaus stärker betroffen ist (Haas et al., 2013). Man geht davon aus, dass ca. 400-500 Menschen zurzeit mit diesem Herzfehler in Deutschland leben. Zusätzlich kommen deutschlandweit jährlich ca. 100 Kinder mit diesem schwersten angeborenen Herzfehler zur Welt (Kramer, 2013). Behandelt wird das HLHS in drei operativen Schritten. Der Erste findet in der Regel bereits nach der ersten Lebenswoche statt, Schritt zwei bei circa einem Körpergewicht von 5 kg, welches im Alter von 3 bis 5 Monaten erreicht wird und dritte wenn das Kind circa drei Jahre alt wird. Ist der dritte Schritt erfolgt spricht man von einem kompletten Fontankreislauf – (siehe auch Punkt 1.5 Fontan-Operation). Nun sind Lungenkreislauf und Körperkreislauf komplett getrennt und sämtliches venöses Blut fließt Richtung Lunge (Kramer, 2013). Nach Komplettierung des Fontankreislaufes übernimmt der rechte Ventrikel als Systemventrikel die Versorgung beider Kreisläufe. Über die Lebenserwartung und voraussichtlichen Komplikationen, mit denen im Erwachsenenalter zu rechnen ist, gibt es bisher keine ausreichenden Ergebnisse, da dieser schwerste angeborene Herzfehler erst seit ca. 25 Jahren in Deutschland operiert wird.

Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS)

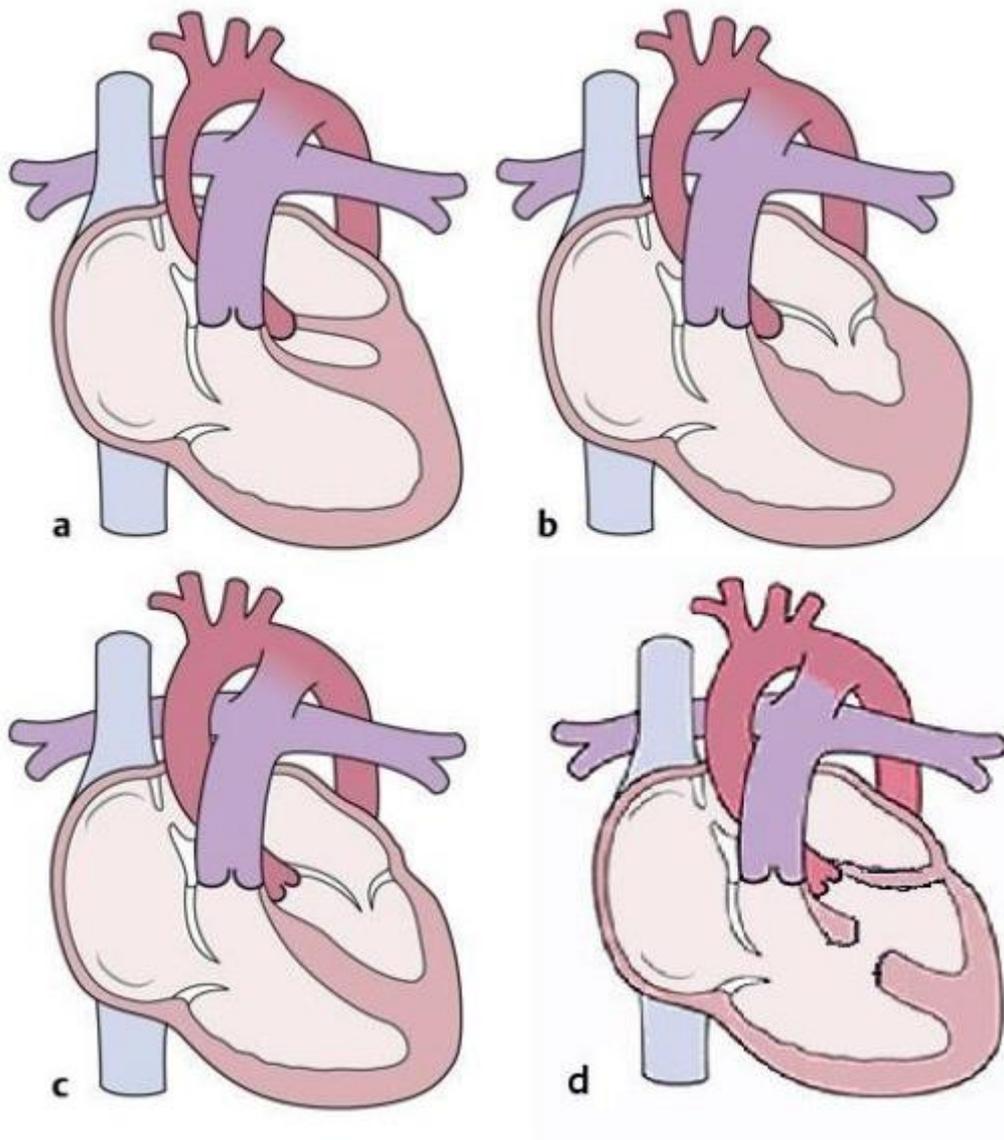


Abbildung 3: Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS)



Georg Thieme Verlag, Stuttgart · New York · 2011
Nikolaus Haas, Ulrich Kleideiter: Kinderkardiologie

„Manifestationsformen und Ausprägungen eines hypoplastischen Linksherzsyndroms (HLHS). Die Größe des linken Ventrikels kann dabei erheblich variieren“ (Haas et al., 2011).

- a Aortenatresie und Mitralatresie
- b Aortenatresie und normale Mitralklappe
- c Aortenstenose und normale Mitralklappe
- d Aortenstenose und Mitralatresie

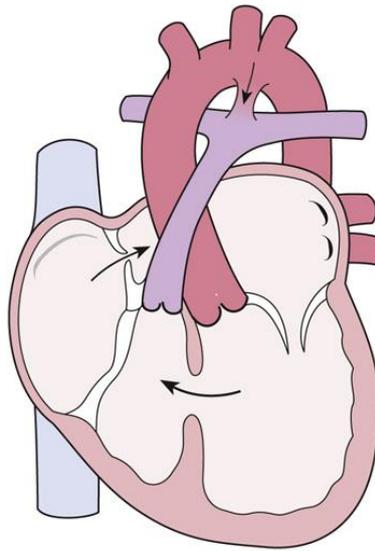
1.4.2 Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom (HRHS)

Unter dem Begriff Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom werden unterschiedliche Herzfehler zusammengefasst. Allen gemein ist eine Unterentwicklung (Hypoplasie) der rechten Herzkammer. Diese kann aufgrund zwei verschiedener Ursachen entstehen. Entweder liegt ein Verschluss der Pulmonalklappe (Pulmonalatresie) vor, wodurch es keinen Ausstrom aus der rechten Kammer gibt, oder es liegt ein Verschluss der Trikuspidalklappe (Trikuspidalatresie) vor, weshalb der Einstrom in die rechte Kammer nicht möglich ist. Es können durchaus auch beide Fehler vorliegen. Um unter diesen Voraussetzungen ein überleben zu ermöglichen ist ein offener Ductus arteriosus (Gefäßverbindung zwischen Körperschlagader und Lungenschlagader, welche Intrauterin beim Embryo immer vorhanden ist) notwendig (Hager et al., 2011).

1.4.3 Trikuspidalatresie

Als Trikuspidalatresie (TA) bezeichnet man die nicht vorhandene Verbindung von rechtem Ventrikel und rechtem Atrium, welche durch eine verschlossene Trikuspidalklappe entsteht. Hieraus resultiert beim rechten Ventrikel eine Minderdurchblutung, welche auch mit einer Hypoplasie einhergeht (Epstein, 2001). Für die Blutzirkulation bedeutet dies, dass das systemvenöse Blut nicht wie vorgesehen von der oberen und unteren Hohlvene zum rechten Atrium, dann weiter in den rechten Ventrikel und wiederum weiter zur Sauerstoffsättigung in die Lungen gepumpt werden kann. Daher ist eine interatriale Verbindung (Atriumseptumdefekt oder offenes Foramen ovale) lebensnotwendig, die den Abstrom des venösen Blutes in das linke Atrium ermöglicht, um sich dort mit dem aus der Lunge kommenden pulmonalvenösen (sauerstoffreichen) Blut zu mischen. Ist kein Ventrikelseptumdefekt vorhanden, wird das Mischblut in den linken Ventrikel, sowie weiter in die Aorta geleitet, wodurch es in den Systemkreislauf gelangt und zusätzlich durch den offenen Ductus arteriosus zur Lunge. Sind die Pulmonalklappen nicht atretisch und es existiert ein Ventrikelseptumdefekt, gelangen über den linken Ventrikel Teile des Blutes zum rechten und weiter über den Weg der Pulmonalarterien zur Lunge (Vogt, 2002a). Es können zusätzliche Anomalien wie, eine Transposition der großen Arterien oder eine Pulmonalstenose bzw. Pulmonalatresie vorhanden sein (Hager et al., 2011).

Trikuspidalatresie



Georg Thieme Verlag, Stuttgart · New York · 2011
Nikolaus Haas, Ulrich Kleideiter: Kinderkardiologie

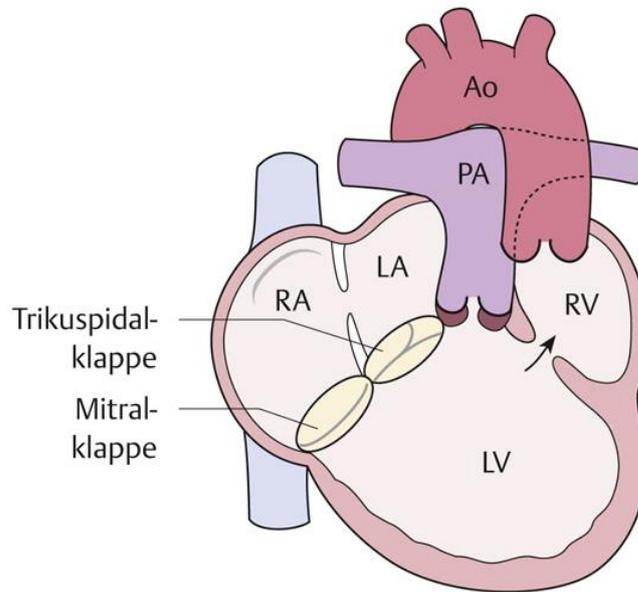
Abbildung 4: Trikuspidalatresie

Abbildung einer Trikuspidalatresie. Hierbei fehlt eine Verbindung zwischen der rechten Kammer und dem rechten Vorhof. Die Trikuspidalklappe ist nur rudimentär oder atretisch angelegt. Ein Recht-links-Shunt auf Vorhofebene ist zwingend notwendig. Der rechte Ventrikel wird ausschließlich über einen Ventrikelseptumdefekt mit Blut versorgt (Haas et al., 2011).

1.4.4 Double Inlet Left Ventricle (DILV)

Der Double Inlet Left Ventricle (DILV) ist durch einen dominanten linken und hypoplastischen rechten Ventrikel gekennzeichnet. Die Mitral- und Trikuspidalklappe münden dabei beide in den linken Ventrikel (Hagler et al., 2001). Somit gelangt pulmonalvenöses Blut über den linken Vorhof und systemvenöses Blut über den rechten Vorhof zusammen in den linken Ventrikel, wo es sich vermischt. Weitere damit vergesellschaftete kardialen Fehlbildungen sind dann für die weitere Hämodynamik ausschlaggebend. Wie z.B. ein Double Inlet Left Ventricle mit einem Ventrikelseptumdefekt, einer gemeinsamen Auslasskammer, einer Transposition der großen Arterien oder zusätzlichen Anomalien vorkommen.

Double Inlet Left Ventricle (DILV)



Georg Thieme Verlag, Stuttgart · New York · 2011
Nikolaus Haas, Ulrich Kleideiter: Kinderkardiologie

Abbildung 5: Double Inlet Left Ventricle (DILV)

Hier ist die häufigste Form eines singulären Ventrikels „Double inlet left ventricle“ (DILV) mit L-Transpositionsstellung der großen Gefäße dargestellt. Dabei befindet sich vor und links vom linken Ventrikel der rudimentäre rechte Ventrikel. Die Aorta entspringt aus dem rudimentären Ventrikel, welche links und vor der Pulmonalarterie zu finden ist (Haas et al., 2011).

LV: linker Ventrikel, RV: rechter Ventrikel, LA: linker Vorhof,

RA: rechter Vorhof, PA: Pulmonalarterienstamm, Ao: Aorta

1.5 Fontan-Operation / univentrikulärer Kreislauf

Das Prinzip der Fontan-Operation (=FO) (Fontan und Baudet 1971) basiert auf der Schaffung einer direkten Verbindung des Blutstromes zum Lungenarteriensystem ohne eine dazwischen liegende Pumpkammer. Diese passive Umleitung des sauerstoffarmen Blutes findet ohne einen dazwischen geschalteten Ventrikel statt, so dass dieses Blut vom Körper direkt in die Lunge geleitet wird. Der vorhandene Ventrikel fungiert bei dieser Zirkulation als Systemventrikel.

Sie stellt für Kinder, die mit einem univentrikulären oder funktionell univentrikulären Herzen geboren wurden, die lebensrettende Operation dar. Erstmals angewendet wurde die OP 1968 von Fontan und Baudet für eine erfolgreiche und vollständige Kreislaufftrennung zur Behandlung der Trikuspidalatresie (Fontan et al., 1971). In den vergangenen Jahrzehnten wurde die chirurgische Technik weiter verbessert und modifiziert, wodurch auch die therapeutischen Möglichkeiten erweitert und andere komplexe Herzfehler mit univentrikulärer Physiologie bis hin zum HLHS (siehe Punkt 1.4 HLHS) palliativ behandelbar wurden. Das ursprüngliche Ziel der Operation nach Fontan, der sogenannten Fontanisierung, hat sich jedoch nicht verändert, da nach wie vor das Ziel, die beiden Kreisläufe zu trennen, angestrebt wird, um durch eine Entlastung des Ventrikels die Zyanose zu beseitigen (Humes et al., 1988). Dies bedeutet eine Trennung von venösem und arteriellem Kreislauf, der dann als sogenannter Fontankreislauf oder auch als „Leben mit nur einer Herzkammer“ bezeichnet wird, da der dominante Ventrikel sowohl den Pulmonal- als auch den Systemkreislauf durchbluten muss.

Ohne chirurgische Intervention verstarben die meisten Kinder bereits innerhalb des ersten Lebensjahres, was sich erst durch die Entwicklung der OP nach Fontan änderte (Sluysmans et al., 1992). Aufgrund der komplexen Anatomie ist eine komplette Korrektur nicht möglich, weshalb das Ergebnis sowie die OP als definitive Palliation bezeichnet wird. Es bestehen keine zusätzlichen chirurgischen Therapieoptionen mehr (Hausdorf, 2000). Jedoch wurde durch die Fontan-Operation bei Kindern eine Möglichkeit geschaffen mit Hilfe einer chirurgischen Behandlungsmethode bei einer univentrikulären Physiologie und Anatomie und eine komplette Trennung des Kreislaufes herzustellen, wenn das venöse Blut ohne Umleitung und Pumpfunktion eines subpulmonalen Ventrikels zu den Pulmonalarterien hin umgeleitet wird.

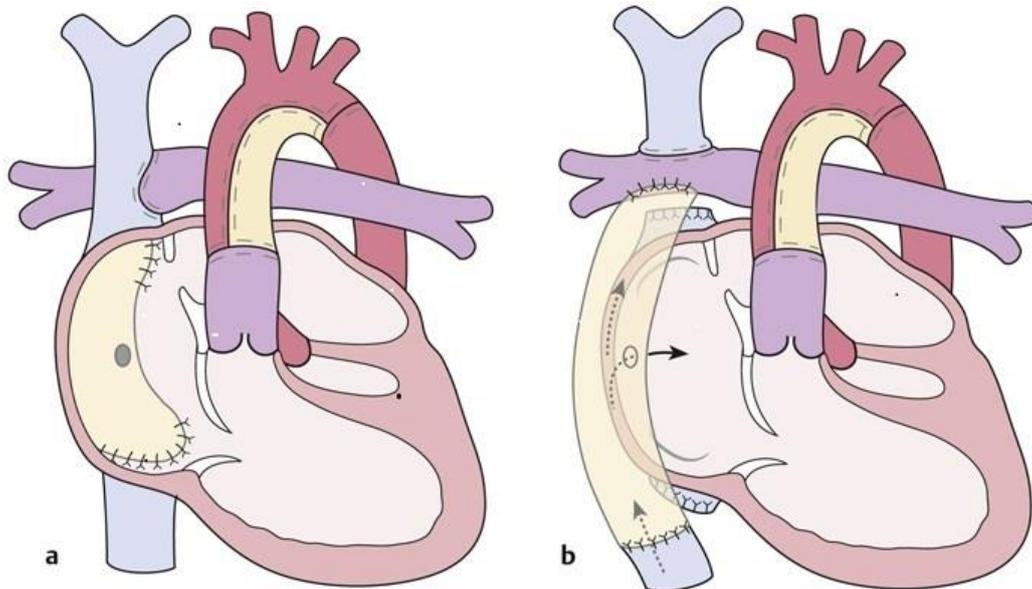
Die Fontan-Komplettierung, d. h. die Kreislauftrennung wurde wie bereits erwähnt seit weit über 40 Jahren stetig weiterentwickelt.

Ein bedeutender Entwicklungsschritt zur Verbesserung der postoperativen Ergebnisse wurde 1988 von de Leval in Form einer totalen cavopulmonalen Konnektion (TCPC) eingeführt (de Leval et al.; 1988). Zwei Jahre später, 1990, erfolgte die nächste entscheidende Weiterentwicklung in der von Marceletti vorgeschlagenen Variation mit einem extrakardialen Kunststoff-Konduit (ECFO) (Marceletti et al.; 1990). Eine der wichtigsten Verbesserungen, welche zu einem bedeutenden Rückgang der Mortalitäts- und Morbiditätsrate in den letzten Jahren beigetragen hat, ist das zweistufige Verfahren nach Norwood, das mittlerweile am meisten praktiziert wird (Norwood et al.; 1993). Die Besonderheit liegt dabei in dem zweistufigen Vorgehen, wodurch eine schrittweise Adaption des Körpers an die komplett neue Hämodynamik ermöglicht wird.

Heutzutage wird die Fontan-Operation in der Regel in drei Schritten durchgeführt, wobei nur die letzte komplettierende Operation als Fontan - OP bezeichnet wird.

1. Zuerst erfolgt im Neugeborenenalter eine meistens größere Operation, um einen freien Zufluss zum Herzen und einen freien Abfluss aus dem Herzen in den Körper zu schaffen. Zudem wird eine genau dosierte Lungendurchblutung eingerichtet. Bei diesen Operationen handelt es sich um die Damus - Kaye - Stansel (DKS) - Anastomose und Shunt oder Norwood - OP.
2. Der zweite Schritt erfolgt im frühen Säuglingsalter mit Anschluss der oberen Hohlvene an die Lungenarterie (Glenn - Anastomose; auch Hemifontan - OP genannt).
3. Der dritte und letzte Schritt besteht im Kleinkindesalter darin, nun auch den Blutstrom der unteren Körperhälfte an die Lungenarterie anzuschließen (Fontankomplettierung, Fontan - OP) (Haas et al., 2018).

Fontan - Operationen: Lateraler und Extrakardialer Tunnel



Georg Thieme Verlag, Stuttgart · New York · 2011
Nikolaus Haas, Ulrich Kleideiter: Kinderkardiologie

Abbildung 6: Fontan – Operation: Lateraler und Extrakardialer Tunnel

Abbildung von zwei Fontan-Operationsformen.

„a Totale kavopulmonale Anastomose mit lateralem Vorhoftunnel.

b Totale kavopulmonale Anastomose mit extrakardialem Tunnel.“

(Haas et al., 2011).

Jedoch bleibt zu beachten, dass die Fontan-OP wie gesagt keine korrektive sondern nur eine palliative Behandlungsmethode darstellt, da als Pumpkammer nur ein Ventrikel existiert, wodurch das physische Leistungsvermögen der Patienten eingeschränkt ist (Driscoll, 2007). Auch zeigen verschiedene Studien auf, dass die Länge des Krankenhausaufenthaltes nach den Operationen mit postoperativen Komplikationen korreliert und somit ein erhöhtes Risiko für eine reduzierte geistige Leistungsfähigkeit darstellt (Mahle et al.; 2006; Newburger et al.; 2003).

Auch gibt es eine Mehrzahl von Langzeitfolgen die bei diesem „künstlichen Kreislauf“ auftreten können, die im folgenden Punkt näher beschrieben werden.

1.6 Failing-Fontan

Wie bereits beschrieben stellt eine Fontanisierung eine palliative und keine korrektive Behandlungsmethode dar. Aufgrund seiner Komplexität birgt der sogenannte „künstliche Kreislauf“ bzw. Einkammerkreislauf spezielle Risiken, die bis zum Failing-Fontan = Herzversagen reichen können.

Im Folgenden werden die am häufigsten auftretenden Komplikationen genannt:

1. Herzversagen:

- Aufgrund chronischer Überbelastung des Systemventrikels
- Zyanose die zu Fibrose führt
- Rhythmusstörungen
- Klappeninsuffizienzen

2. Kreislaufversagen:

Bedingt durch den dauerhaft, passiven Durchfluss durch die Lunge kann ein Kreislaufversagen aufgrund eines unzureichenden Lungendurchflusses die Folge sein.

3. Typische Krankheitsbilder beim Failing-Fontan:

- *Eiweißverlusteneropathie*: Diese auch als Eiweißverlustsyndrom oder PLE (engl. Protein-losing-enteropathy) bezeichnete Komplikation ist eine führende Ursache für die Spätmortalität bei Fontan-Patienten (Herrndobler, 2014). Diese Verschlechterung der Kreislauffunktion geht mit einer immer noch nicht vollständig nachvollziehbaren, vermehrten Ausscheidung des Albumin in den Darm einher (Moosmann 2014). Klinische Anzeichen im Frühstadium sind meist periphere Ödeme sowie eine langsame Gewichtszunahme. Im Verlauf kommen dann Aszites, gastrointestinale Beschwerden und pleurale und/oder perikardiale Ergüsse hinzu. Auch Durchfälle sind eine häufige Begleiterscheinung, jedoch nicht zwangsläufig. Der dadurch entstehende Albuminmangel bedingt außerdem eine verringerte Calciumbindungskapazität im Blut und somit eine Hypokalzämie, welche ein gestörtes Knochenwachstum und Minderwuchs mit bedingt (Rychik 2007).

Trotz verbesserter Therapie beträgt die Überlebensrate nach Diagnosestellung der PLE nach 5-, 10- und 20 Jahren nur 50%, 35% und 19% (Pundi et al., 2015).

- *Bronchitis plastica*: Stellt eine seltene jedoch schwerwiegende Komplikation bei einem Failing-Fontan dar.

Zu den Symptomen zählen chronischer Husten in Verbindung mit der Entstehung gummiartiger Ausgüsse im Bronchialsystem. Diese werden entweder expektoriert oder führen zur Verlegung der Atemwege und Atelektasen mit ausgeprägter Dyspnoe bis hin zu Asphyxie und akuter Lebensgefahr. Die betroffenen Kinder und deren Eltern erleben hochaktuelle Notfälle, die bronchoskopische Interventionen oder ein extrakorporales Lungenersatzverfahren notwendig machen (Goldberg et al. 2010).

Caruthers et al. schätzen die Prävalenz der BP auf 4 bis 14% jedoch geht man von einer hohen Dunkelziffer aus, da viele Patienten anamnestisch ein Hochhusten von Bronchialausgüssen erlebt, sich damit jedoch ärztlich erst einmal nicht vorstellig wird. Nach einer Studie von Schumacher et al. sind prognostisch fünf Jahre nach der Erstmanifestation nur noch 50% der Erkrankten am Leben oder nicht herztransplantiert (Schumacher et al., 2014).

- *Leberschäden*: Eine weitere in aktuellen Studien immer mehr beachtete Komplikation betrifft die Leberfunktion. Diese zeigt sich in chronisch, venöser Stauung, Hepatomegalie, Aszites, Leberknoten sowie hepatischer Fibrose und Zirrhose. Eine Leberfibrose ist laut einer Studie im *Journal of the American Heart Association* (2017; 6: e004809) die nicht vermeidbare Folgeerscheinung des erhöhten zentralvenösen Drucks. Was dies für klinische Folgen mit sich bringt ist noch offen (aerzteblatt.de, 2017).

Weitere allgemeine Probleme bestehen in einem erhöhten *Thromboserisiko* sowie *Rhythmusstörungen* und *Herzinsuffizienz*.

1.7 Leben mit einem Fontankreislauf

1.7.1 Körperliche Belastbarkeit

Die physische Belastbarkeit bei Fontan Patienten ist, vergleicht man sie mit Gesunden, eingeschränkt. Unter standardisierten Bedingungen liegt die anaerobe Schwelle im Optimalfall bei etwa 75% bis 85% und die VO₂max bei 55% bis 65% der zu erwartenden Werte bei einer gut funktionierender Fontanzirkulation, bei vielen liegt sie jedoch darunter.

Die physische Belastbarkeit ist abhängig von der Ventrikelfunktion. *(Jedoch keine Abhängigkeit zur angegebenen Lebensqualität!)*

Bei der Fontan-Zirkulation bestimmt der pulmonal-arteriellen Widerstand das HZV, welches von der Vorlast gesteuert wird.

Aufgrund dessen, kann bei der Fontan-Zirkulation nicht der gleiche Vorlast Anstieg, wie bei Gesunden erreicht werden.

Der Anstieg der Vorlast bei Gesunden kann so bei dieser besonderen Physiologie nicht erreicht werden (Tweddell et al., 2009; d' Udekem et al., 2009; McCrindle et al., 2010; Anderson et al.; 2008; Hirsch et al.; 2008; Robbers-Visser et al.; 2009; Gewillig et al.; 2010).

1.7.2 Verlauf nach Fontanisierung

Schaut man sich nach zehn Jahren den Verlauf, nach finaler Palliation eines singulären Ventrikels, also circa im Alter von zwölf Jahren an, sind >90% der Patienten, die überlebt haben, in einem guten Allgemeinzustand. Dies bedeutet, sie sind besser als NYHA-Klasse III oder IV, frei von Transplantation, frei von Schrittmacher, antiarrhythmischer Medikation, Aufhebung der Fontanzirkulation, Thromboembolien oder hirnorganischen Infarkten

1.7.3 Überlebensrate

Betrachtet man den Verlauf nach fünfzehn Jahren d.h., dann im Alter von circa siebzehn Jahren nach erfolgter Fontanisierung, dann ist die Rate der Überlebenden 70-75%. Auch die Zahl der Patienten welche sich in einem guten Allgemeinzustand

befinden nimmt ab, da die bereits genannten Risiko-Faktoren nach und nach an Bedeutung gewinnen. Was die Lebenserwartung im Langzeitverlauf anbetrifft, gibt es nicht genügend Fakten und Zahlen. Aufgrund des mit zunehmendem Alter stetig steigenden enddiastolischen Drucks (etwa 1 bis 2mmHg pro Jahrzent) im singulären Ventrikel, geht man davon aus, **dass die Lebenserwartung dieser Patienten nicht der Norm entspricht.**

1.7.4 Neurologische und Neuropsychologische Defizite und Störungen

Neben dem Verlauf und der körperlichen Belastbarkeit nach Fontanisierung spielt auch der neurologische sowie neuropsychologische Aspekt bei den univentrikulären Herzen eine bedeutende Rolle. So lassen sich laut der American Heart Association bei 66% strukturelle und bei 13% ischämische Läsionen nachweisen, unter Anfällen leiden 15% von ihnen. Dies zeigt, dass bereits vorgeburtlich, in der Neugeborenenperiode und perioperativ eine Schädigung des Gehirnes nachweisbar ist. Ein weiterer Risikofaktor für eine reduzierte kognitive Leistungsfähigkeit scheint die Länge des Krankenhausaufenthaltes nach der Operation zu sein, da diese auch häufig mit postoperativen Komplikationen in Zusammenhang steht (Mahle et al., 2006; Newburger et al., 2003).

Der Anteil neuropsychologischer Störungen liegt bei den Univentrikeln bei 65% im Vergleich zur Referenzbevölkerung der mit 22% deutlich niedriger ist. Dies bezieht sich auf Lernstörungen die einen Prozentsatz von 37% ausmachen, des Weiteren treten Angststörungen, Depressionen, ein reduzierter Intelligenzquotient (IQ) und die Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung (ADHS) mit 22% deutlich häufiger auf (Journal American Heart Association, 2015).

1.7.5 Prävalenz psychischer Störungen

Mit einer chronischen Krankheit erhöht sich die Prävalenz psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen um das zwei- bis Dreifache (Blanz et al., 1996). Dies wird auch von Cadman, Boyle, Szatmari und Offord (1987) in einer epidemiologischen Studie untermauert, die eine psychische Auffälligkeitsrate von 23.4% bei chronisch kranken Kindern feststellten, im Vergleich zu 14.1% bei somatisch gesunden Kindern. Die metaanalytische Aufbereitung der klinischen Studien von Lavigne und

Faier-Routman (1992) ergab ebenfalls ein höheres psychisches Auffälligkeitsrisiko bei chronisch kranken Kindern im Vergleich zu gleichaltrigen gesunden Kindern. Es traten bei diesen Kindern öfter internalisierende Probleme wie z.B. sozialer Rückzug, Depression oder Angst als externalisierende Probleme wie aggressives oder dissoziales Verhalten auf. Der Vergleich innerhalb der verschiedenen medizinischen Diagnosegruppen von Krebs, Mukoviszidose und angeborenen Herzfehlern ergab keine signifikante größere Auffälligkeitsrate, was die Unterschiede anbetrifft. Kinder mit einem angeborenen Herzfehler zeigten (Gupta et al. 2001) eher internalisierende Verhaltensauffälligkeiten wie ängstliches und depressives Verhalten. Aufgrund dieser Ergebnisse ist bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen von einem erhöhten Risiko für die Entwicklung von psychischen Auffälligkeiten auszugehen.

1.7.6 Lebensqualität (= Quality of Life = QoL)

Es existiert eine große Anzahl von Begriffserklärungen und Konzepten zur Definition von Lebensqualität, die sich im Laufe der Jahrzehnte sowie im gesellschaftspolitischen Diskurs verändert bzw. weiterentwickelt haben. Eine der Grundlegenden Definitionen stellt nach wie vor die der World Health Organisation (WHO 1997) dar, diese lautet:

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Maßstäbe und Anliegen. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugungen und ihre Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt.“ (Renneberg, 2006).

Diese Definition impliziert, dass Lebensqualität nicht allein aus der Analyse der objektiven Verhältnisse einer Gesellschaft bestimmt werden kann, sondern wie der amerikanische Sozialpsychologe Angus Campbell, welcher als einer der Vorreiter der Lebensqualitätsforschung, es formuliert hat: „The quality of life must be in the eye of the beholder“ = „Lebensqualität muss im Auge des Betrachters liegen“ (Campbell, 1972). Somit implizieren „Gute“ objektive Lebensbedingungen nicht automatisch ein hohes Maß an positivem Wohlbefinden, da die subjektive Wahrnehmung nicht ausreichend Berücksichtigung findet.

In der Sozialwissenschaft berücksichtigt man daher einerseits den objektiven Lebensstandard als auch die subjektive Bewertung des einzelnen.

1.8 Herausforderungen für die Familie

Eine chronische Erkrankung, zu der auch die univentrikulären Herzen zählen, bedeutet nicht nur für die Betroffenen, sondern für die gesamte Familie eine Belastung bzw. Herausforderung dar (Petermann, 2002). Dies hat auch einen Einfluss auf die elterliche Lebensqualität, die als Momentaufnahme ihrer sozialen Situation, ihrer psychischen und physischen Befindlichkeit sowie ihrer Funktionsfähigkeit zu verstehen ist (Goldbeck et al. 2002). Familienentwicklungsaufgaben konkurrieren häufig mit den Behandlungsanforderungen, wodurch die krankheitsbedingten Erfordernisse und besonderen Bedürfnisse des chronisch kranken in den Vordergrund des Familienlebens treten (Warschburger et al. 2002). Die sozialen und familiären Beziehungen sind sehr häufig belastet. Ferner gibt es nicht selten subjektive Anspannungen, sowie finanzielle Probleme. Es kommt zu emotionalen und gesundheitlichen Beeinträchtigungen und die Eltern leiden häufig unter Schuldgefühlen und Ängsten.

Das Familienleben wird als stressiger erlebt und die familiären Aktivitäten kreisen oft um die Erkrankung des Kindes (Petermann, 2002). Somit umfasst eine chronische Erkrankung für die Eltern in der Regel einen Mehraufwand, der sich in finanzieller Weise, sowie in Sorge auf um das kranke Kind und eventuell auch durch zusätzliche Belastungen in Bezug auf besondere Pflegebedürfnisse des Kindes zeigen kann. Des Weiteren kann das Auftreten von Geschwisterrivalitäten eine Belastungsquelle für die Eltern darstellen (Petermann, 2002).

1.8.1 Belastungen für die Paarbeziehung

Die Herausforderungen bzw. Belastungen, die durch eine chronische Erkrankung eines Kindes innerhalb der Familie entstehen wurden bereits genannt. Es ist davon auszugehen, dass dies auch im Besonderen auf die elterliche Partnerschaft zutrifft. Diese Annahme wird durch etliche Studien untermauert, die aufgezeigt haben, dass Mütter häufig stärker durch die chronische Erkrankung des Kindes belastet waren als Väter. Die Mütter chronisch kranker Kinder sind meistens mehr in das Krankheitsmanagement der Kinder eingebunden als die Väter, wodurch diese

geringer belastet sind, was sich wiederum in einer höheren Lebensqualität widerspiegelt (de Paula et al., 2008; Heaton et al., 2005)

1.9 Zielsetzung der vorliegenden Arbeit

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Familien mit einem Kind mit univentrikulärem bzw. funktionell univentrikulären Herzen großen Belastungen und Herausforderungen auf verschiedenen Ebenen ausgesetzt sind. Das Leben mit einem univentrikulären Herzen bedeutet eine dauerhafte, chronische Belastung für die Kinder, Patienten selbst aber auch für die Familien der Betroffenen. Dies betrifft im Besonderen die interfamiliären Beziehungen zum Lebenspartner, den falls vorhandenen Geschwisterkindern und zum erkrankten Kind selbst. Ferner kann sich dies in Depressionen, Ängsten und Zukunftssorgen der betroffenen Eltern widerspiegeln, was somit die persönliche psychoemotionale Ebene tangiert. Des Weiteren kommen ein großer organisatorisch-logistischer Aufwand, soziale Einschränkungen sowie finanzielle Belastungen für die Eltern noch dazu.

Es existieren mittlerweile einige Studien, die sich mit den Folgen der Erkrankung für die Kinder befassen, eine Arbeit die den Fokus auf die Klientel der Eltern und hierbei insbesondere auch auf deren Partnerschaft richtet und diese untersucht existiert noch nicht.

Zielsetzung der vorliegenden Arbeit war es daher, eben diese Aspekte der Lebensqualität, Belastungen, Bedürfnisse sowie Strategien zur Krankheitsverarbeitung, die Eltern deren Kind mit einem univentrikulären bzw. funktionell univentrikulären Herzen zur Welt kommt mit Hilfe von standardisierten Fragebögen näher zu untersuchen. Damit soll ein Beitrag zur Evaluation der psychosozialen (psychischen und sozialen) Faktoren sowie Bewältigungsstrategien geleistet werden. So sollen Versorgungslücken und Problembereiche eruiert und aufgezeigt werden, um daraus Ziele für eine bessere Versorgung der Eltern bzw. Familien dieser Kinder zu erarbeiten. Insbesondere im Hinblick auf die Entwicklung der Gesamtfamilie, der partnerschaftlichen Zufriedenheit bzw. Stabilität sowie der Situation der Geschwisterkinder.

2. Material und Methodik

2.1 Patientenkollektiv und Beobachtungszeitraum

Im folgenden Abschnitt wird zunächst die Planung, Durchführung und Auswertung der Untersuchung beschrieben. Im Anschluss folgt die Darstellung der im Fragebogen eingesetzten Erhebungsinstrumente.

Die Zulassung der Studie durch die Ethikkommission wurde am 07.04.2017 über das Online-Portal der Ethikkommission der LMU in München beantragt (siehe Anhang). Nach mehreren Überarbeitungen bzw. Ergänzungen wurde dann am 13.06.2017 die ethisch-rechtliche Unbedenklichkeit der Studie durch die Ethikkommission zuerkannt (siehe Anhang).

2.1.1 Studiendesign: Anonyme Querschnittsunterstudie

2.1.2 Studienpopulation: Die Studienteilnehmer wurden monozentrisch aus der Datenbank der Ambulanz sowie der Station G9 der Abteilung der Kinderkardiologie und Pädiatrischen Intensivmedizin am Klinikum Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München rekrutiert. Inkludiert wurden Familien in denen ein Kind mit einem funktionell univentrikulären Herzfehler zur Welt gekommen ist und bei dem eine Fontanisierung durchgeführt worden war. Als Kontrollgruppe dienten Familien mit einem Kind mit einem einfachen Herzfehler (ASD) und Familien in denen es kein Kind mit einem Herzfehler gibt. Des Weiteren befanden sich in dem Kuvert, welches die Eltern erhielten, ein frankierter Rückumschlag für die Fragebögen sowie ein kleinerer Umschlag mit der Bitte, dort separat die Einwilligungserklärung hineinzugeben und dann zu verschließen. Die ausgefüllten Fragebögen wurden von den Eltern an die Abteilung der Kinderkardiologie des Klinikums Großhadern zurückgeschickt. Eltern mit ungenügenden Kenntnissen der deutschen Sprache wurden nicht eingeschlossen, damit das Ausfüllen des Fragebogens ohne Hilfe möglich war. Die Durchführung der Datenerhebung erfolgte zum einen durch die Versendung des erstellten Fragebogens an Eltern mit einem Kind mit univentrikulärem Herzen (jeweils ein Fragebogen für Mütter und Väter) und zum anderen durch die persönliche Übergabe desselbigen.

2.1.3 Zielgrößen: Die Befragung und Auswertung richtete sich auf die Bereiche Lebensqualität, Krankheitsbelastung sowie Krankheitsbewältigung. Des Weiteren auf Bedürfnisse im privaten und sozialen Bereich, auch im Kontext von zusätzlichem Unterstützungsbedarf. Ein weiterer Fokus galt der Qualität sowie Stabilität der elterlichen Partnerschaft.

Durchgeführt wurde die Befragung mittels eines 9 seitigem Fragebogen mit verschiedenen Erhebungsinstrumenten. Dieser wurde dann in einer anonymisierten Fragebogenanalyse (mit spezieller Einwilligung, siehe Anhang) verschickt bzw. verteilt.

Die anonymisierten Daten des Fragebogens wurden eingegeben, elektronisch gespeichert und dann ausgewertet. Durch die Nummerierung der anonym rücklaufenden Fragebögen war die Zuordnung zusammenhängender Elternpaare möglich.

2.2. Erstellung des Fragebogens

Der Fragebogen wurde aus mehreren etablierten Fragebögen entwickelt:

Dem Familien-Belastungs-Fragebogen, dem Ulmer Lebensqualität-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder, dem Partnerschaftsfragebogen und der Bedürfnis-Skala für Eltern chronisch kranker Kinder.

2.3 Erhebungsinstrumente

Im Folgenden werden die in den Fragebogen aufgenommenen Erhebungsinstrumente genauer beschrieben.

2.3.1 Erhebungsinstrument zu psychosozialen Krankheitsbelastungen

Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen; Ravens-Sieberer et al., 2001) entspricht als deutsche Version dem im anglo-amerikanischen Sprachraum weit verbreiteten „Impact on Family Scale“-Instrument (Stein & Riessmann, 1980). Der FaBel besteht aus 33 Items, die auf einer vierstufigen Ratingskala von „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft weitgehend zu“ beantwortet werden. Auch dieser Fragebogen erfasst nach Ravens-Sieberer et al. fünf Subskalen:

- So beziehen sich 15 Items auf tägliche soziale Belastungen (z.B. „Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss.“).
-
- Fünf Items auf persönliche Belastungen und Zukunftssorgen (z.B. „Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin).“).
- Vier Items auf finanzielle Belastungen (z.B. „Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.“).
- Sechs Items auf Belastungen der Geschwister (z.B. „Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.“)
- Drei Items auf Probleme bei der Bewältigung (z.B. „Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind „anders“ als ein normales Kind behandeln soll.“). (Kompletter Fragebogen siehe Anhang).

Ein Beispiel ist im Folgenden wiedergegeben den kompletten Fragebogen finden Sie im Anhang.

Beispiel:

Der Familien-Belastungs-Fragebogen

Nachstehend folgen einige Aussagen von Betroffenen über das Leben mit einem kranken Kind. Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, ob diese zum momentanen Zeitpunkt auch auf Ihre Familie: Ganz zutrifft (4), weitgehend zutrifft (3), weitgehend nicht zutrifft (2) oder überhaupt nicht zutrifft (1)

		0	1	2	3	4
1	Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme					
2	Durch Termine im Behandlungszentrum geht Arbeitszeit verloren					
3	Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss					
4	Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig					

keine Antwort trifft überhaupt nicht zu trifft weitgehend nicht zu ~~trifft weitgehend zu~~ trifft ganz zu

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

28	Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt					
29	Durch die Krankheit des einen Kindes Sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen					
30	Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien					
31	Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst					
32	Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters					
33	Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes					

2.3.2 Erhebungsinstrument zur Lebensqualität

Das Erhebungsinstrument für die Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder, ist das Ulmer Lebensqualität-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE; Goldbeck et al., 2000, 2002) und erfasst die Lebensqualität während der letzten 7 Tage.

„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 et al., 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. Der Fragebogen besteht aus fünf Subskalen“ (Goldbeck et al., 2002).

„Leistungsfähigkeit“: Diese Skala befasst sich mit der Bewältigung alltäglicher Aufgaben, wenig Erschöpfung, Leistungsfähigkeit in Haushalt und Beruf, Konzentrationsfähigkeit sowie Fitness. (Beispielitem: „war ich im Beruf/Haushalt voll leistungsfähig.“)

„Zufriedenheit“: Mit der familiären Situation“, diese Skala eruiert das Verhältnis zu den Kindern, die Offenheit der Kommunikation und gegenseitige Unterstützung, sowie sich die Person in der Partnerschaft und Familie wohlfühlt. (Beispielitem: „Konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen.“)

„Emotionale Belastung“: Diese Subskala soll Auskunft geben über die Krankheitsbelastung, die damit verbundenen Sorgen, Betreuungsaufgaben und Zuversicht. Ein inhaltlich niedriges Belastungslevel liegt vor, wenn ein hoher Wert auf der Skala „emotionale Belastung“ erzielt. (Beispielitem: „Habe ich mir Sorgen gemacht.“)

„Selbstverwirklichung“: Mit Hilfe dieser Skala wird die Zeit für Freunde und Partnerschaft erhoben sowie Entfaltungsmöglichkeiten in der persönlichen Freizeit. (Beispielitem: „konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen.“)

„Allgemeinbefinden“: Beschäftigt sich mit Determinanten der Lebensqualität, wie Schlafen, Vitalität, Essen, Aktivität sowie Niedergeschlagenheit. (Beispielitem: „War ich aktiv und voller Energie.“)

Der ULQIE ermöglicht die Bestimmung eines Globalscores „Allgemeine Lebensqualität“. Bestimmt wurden die Skalen nach der Faktoranalyse (Goldbeck et al., 2002). Die Werte des Lebensqualitäts-Konzepts können positiv im Sinne von Wohlbefinden, Leistungsfähigkeit und Zufriedenheit interpretiert werden oder auch als negativ Konzept, in Form von Abwesenheit von Belastung und Beschwerden. Korrelative Studien mit dem allgemeinen Lebensqualitätsfragebogen SF-36 (Bullinger et al., 1998) bestätigten die Validität des ULQIE und zusätzlich durch den Vergleich mit unterschiedlichen Diagnosegruppen (Goldbeck, Melches, Franz, Voßbeck, Lang et al., 2005).

Ein Beispiel ist im Folgenden wiedergegeben. Den kompletten Fragebogen finden Sie im Anhang.

Beispiel:

Das Ulmer Lebensqualität-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder

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

In der letzten Woche

		keine Antwort	0	1	2	3	4	5
1	War ich aktiv und voller Energie							
2	Hatte ich körperliche Beschwerden							
3	Fühlte ich mich erschöpft							
4	Konnte ich gut schlafen							

2.3.3 Erhebungsinstrument zur Partnerschaft

Der Partnerschaftsfragebogen (PFB; Hahlweg, 1996) dient der Einschätzung der Partnerschaftsqualität. Dieser Fragebogen setzt sich aus 30 Items zusammen, sowie einem zusätzlichen zur globalen Glückseinschätzung. Die 30 Items werden in drei verschiedene Skalen unterteilt:

„Streitverhalten“ eruiert vom Partner während eines Streites gezeigte Verhaltensweisen, die einer Konfliktlösung konträr gegenüberstehen. (z.B. „Wenn wir uns streiten, beschimpft er/sie mich“).

„Zärtlichkeit“ dies Skala soll Auskunft geben, welche Äußerungen verbal gemacht werden, um seine Zuneigung dem Partner gegenüber zu artikulieren und wie der partnerschaftliche Körperkontakt gelebt wird (z.B. „Vor dem Einschlafen schmiegen wir uns im Bett aneinander“; „Er/Sie macht mir ein ernstgemeintes Kompliment über mein Aussehen“).

„Gemeinsamkeit/Kommunikation“ erhebt inwieweit gemeinsame Aktivitäten von den Paaren stattfinden, eine gemeinsamen Verbindung haben, sowie ihr Kommunikation beschaffen ist. (z.B. „Wir schmieden gemeinsame Zukunftspläne“; „Er/Sie fragt mich abends, was ich den Tag über gemacht habe“).

Auf einer 4-stufigen Antwortskala kann von der Testperson angekreuzt werden, wie häufig die beschriebene Verhaltensweise stattfindet, nie/sehr selten (0), selten (1), oft (2) oder sehr oft (3). Das zusätzliche Item zur globalen Glückseinschätzung bietet der Testperson auf einer sechsstufigen Antwortskala die Möglichkeit anzugeben, wie glücklich sie mit ihrer Partnerschaft ist (von 0 = sehr unglücklich bis 5 = sehr glücklich).

Ein Beispiel ist im Folgenden wiedergegeben den kompletten Fragebogen finden Sie im Anhang.

Beispiel:

Der Partnerschaftsfragebogen

In dem nun folgenden Abschnitt möchten wir Ihnen einige persönliche Fragen zu Ihrer Ehe/Partnerschaft stellen. Wir bitten Sie erneut um Ihre Mithilfe und Unterstützung.

		nie/sehr selten	selten	oft	sehr oft
		0	1	2	3
1	Sie/Er wirft mir Fehler vor, die ich in der Vergangenheit gemacht habe				
2	Ich merke, dass sie/er mich körperlich attraktiv findet				
3	Sie/Er sagt mir, dass sie/er zufrieden ist, wenn sie/er mit mir zusammen ist				
4	Vor dem Einschlafen schmiegen wir uns im Bett aneinander				

30	Wie glücklich würden Sie ihre Partnerschaft im Augenblick einschätzen?				
	sehr unglücklich		0		
	unglücklich		1		
	eher unglücklich		2		
	eher glücklich		3		
	glücklich		4		
	sehr glücklich		5		

2.3.4 Erhebungsinstrument zu Bedürfnissen

Die Bedürfnis-Skala für Eltern chronisch kranker Kinder (Bedürfnis-Skala; Wiedebusch & Muthny, 2004) setzt sich aus 19 Items zusammen, welche die Bedürfnisse der Eltern chronisch kranker Kinder erfassen sollen. Diese basiert auf einer fünfstufigen Ratingskala von „gar nicht“ bis „sehr stark“. Es wird dabei das Informationsbedürfnis (z.B. „Ich wünsche mir mehr Informationen über das Krankheitsbild zu bekommen.“), das Versorgungsangebot im psychosozialen Bereich (z.B. „Ich wünsche mir, einen Ansprechpartner (Psychologe / Sozialpädagoge / Sozialarbeiter) im Behandlungszentrum zu haben, mit dem ich über meine Probleme reden kann.“), mit in ähnlicher Art betroffenen Eltern sich auszutauschen (z.B. „Ich wünsche mir, mit anderen betroffenen Eltern über meine Probleme reden zu können.“) sowie Alltagsunterstützung (z.B. „Ich wünsche mir, im Alltag mehr Entlastung durch Freunde zu bekommen.“) erfragt.

Ein Beispiel ist im Folgenden wiedergegeben den kompletten Fragebogen finden Sie im Anhang.

Beispiel:

Die Bedürfnis-Skala für Eltern chronisch kranker Kinder

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

Ich wünsche mir....

		keine Antwort	gar nicht	wenig	mittel- mäßig	ziemlich	sehr stark
		0	1	2	3	4	5
1	mehr Informationen über mögliche Diagnostikmethoden der Erkrankung meines Kindes zu bekommen						
2	mehr Informationen über mögliche Therapien der Erkrankung meines Kindes zu bekommen						
3	mehr Informationen über den Umgang mit Behörden (Ämter, Versicherungen) zu bekommen						
4	mehr Informationen über den Umgang mit meinem erkrankten Kind zu bekommen						

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

		keine Antwort	gar nicht	wenig	mittel- mäßig	ziemlich	sehr stark
		0	1	2	3	4	5
18	mehr Informationen über den Umgang mit meinem anderen Kind / meinen anderen Kindern zu bekommen						
19	mehr Zeit für mein anderes Kind / meine anderen Kinder zu haben						

2.4. Statistische Auswertung

Die Auswertung der Fragebögen erfolgte ebenso in der Abteilung für Kinderkardiologie des Klinikums Großhadern der Ludwig- Maximilians-Universität München. Die Daten wurden in einer Excel-Tabelle gesammelt und die statistische Datenanalyse und Auswertung erfolgte mit dem Statistikprogramm SPSS 26 für Windows.

Die Beantwortung der einzelnen Items der Fragebögen wurde deskriptiv in einer Häufigkeitstabelle dargestellt. Dafür wurde die jeweils höchste Zustimmung addiert und in absoluten Zahlen sowie in Prozent angegeben.

Für den Fragebogen zur familiären Belastung (FaBel) bezieht sich dies auf die Werte „trifft weitgehend zu“ und „trifft ganz zu“, für den Partnerschaftsfragebogen (PFB) auf „oft“ und „sehr oft“, für das Ulmer Lebensqualität-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE) auf „oft“ und „immer“ und für die Bedürfnis-Skala für Eltern chronisch kranker Kinder auf „ziemlich“ und „sehr stark“.

Zusätzlich wurden für die Subskalen der einzelnen Fragebögen Mittelwerte gebildet. Bei Fragebögen, die für alle drei Probandengruppen angewendet werden konnten, diese dann noch mit dem t-Test verglichen. Aufgrund der geringen Stichprobengröße Univentrikulär und ASD gebildet und die Probandengruppe mit den herzgesunden Kindern hierbei nicht mit einbezogen.

Zur Überprüfung der internen Konsistenz der Fragebögen wurde zusätzlich für alle Subskalen der Cronbach's Alpha berechnet, wobei das Signifikanzniveau auf $p = 0,05$ festgelegt wurde.

Verglichen wurden dabei die Probandengruppe: Familien in denen ein Kind mit einem funktionell univentrikulären Herzfehler zur Welt gekommen ist und bei dem eine Fontanisierung durchgeführt und bereits abgeschlossen war mit zwei Kontrollgruppen. Eine Kontrollgruppe bestand aus Familien mit einem Kind mit einem einfachen Herzfehler (ASD), die zweite Kontrollgruppe umfasste Familien in denen es kein Kind mit einem Herzfehler gibt.

3. Ergebnisse

3.1 Patientenrekrutierung

Insgesamt wurden 387 Eltern, die entweder aus der Datenbank der Ambulanz oder direkt von der Station G9 rekrutiert wurden, angeschrieben, ob sie interessiert sind, an der Studie teilzunehmen. Bei positivem Feedback wurde daraufhin der Fragebogen zugesandt. Es wurden danach 217 Fragebögen mit einem Titelblatt mit kurzer Erläuterung über die Studie, dem Fragebogen für Mutter und Vater sowie der Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie verschickt bzw. persönlich übergeben. Unter den 217 verschickten bzw. verteilten Fragebögen waren 134 Eltern mit einem Kind mit funktionell univentrikulärem Herzen, 47 mit einem Kind mit einem einfachen Herzfehler (ASD) und 38 Eltern deren Kinder keinen Herzfehler haben. An der Befragung teilgenommen haben insgesamt 73 Eltern. Davon haben 49 ein Kind mit einem univentrikulären Herzen (nach abgeschlossener Fontanisierung), 13 ein Kind mit einem einfachen Herzfehler (ASD) und 11 Kinder ohne einen Herzfehler. Die Befragung wurde vom Juni 2017 bis Sommer 2019 durchgeführt.

Elternbefragung

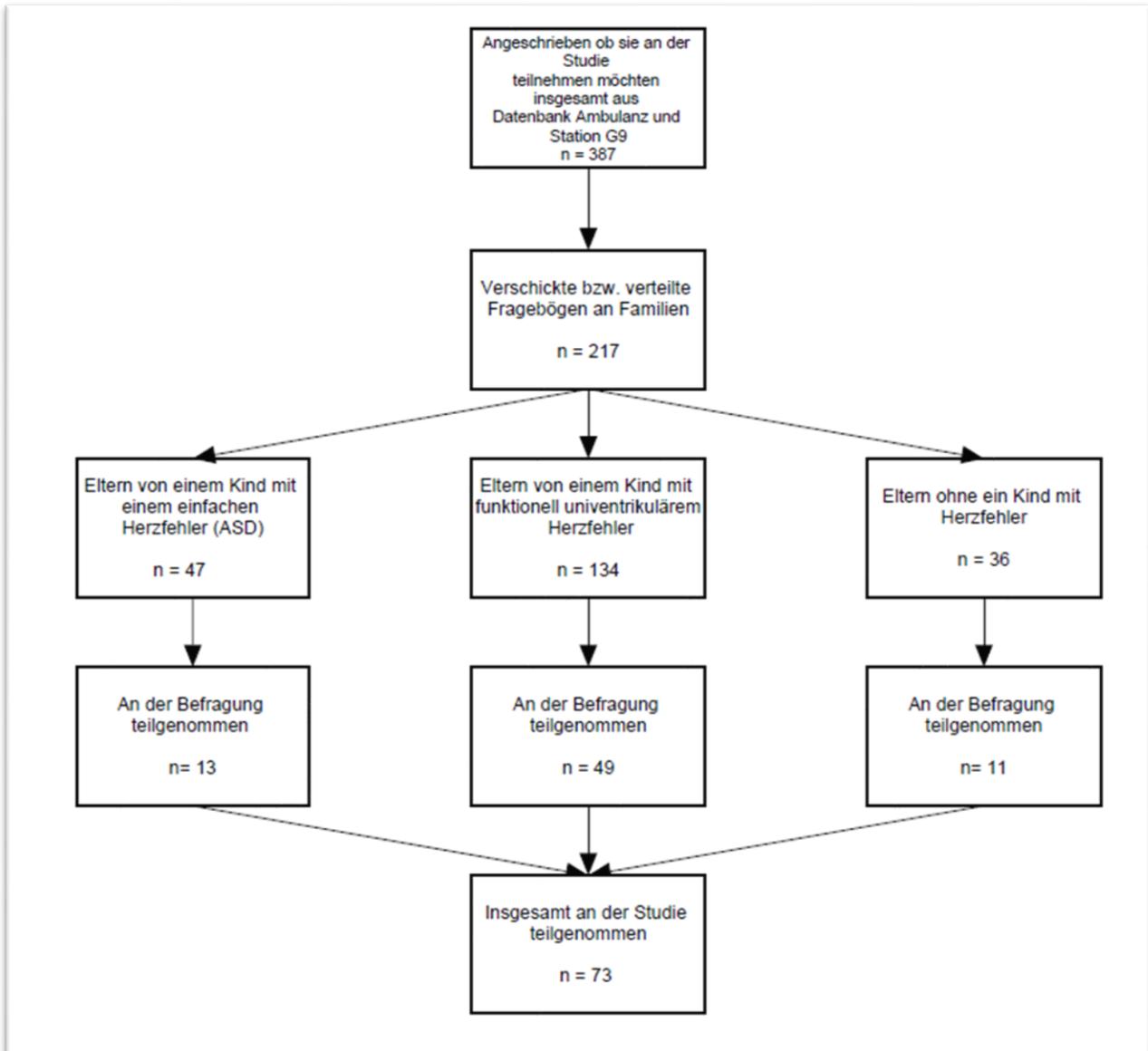


Abbildung 7: Patientenrekrutierung: Flussdiagramm

3.2 Soziodemographische Daten

Fragen zu Ihrer Person (Eltern)

3.2.1 Geschlecht und Familienstand der Eltern

Das Geschlecht der teilnehmen Eltern war mit 53% weiblichen und 46% männlichen Geschlechtes nicht ganz ausgeglichen, was mit einem größeren Anteil alleinerziehender Mütter zu erklären ist.

Geschlecht der Eltern	Häufigkeit	Prozent
männlich	34	46,6
weiblich	39	53,4
Gesamt	73	100,0

Die Angaben beim Familienstand zeigen deutlich, dass die Mehrheit der Eltern mit 86% verheiratet waren, 8,2% in einer festen Beziehung und nur 2,7% ohne Partner lebten.

Wie ist Ihr Familienstand?	Häufigkeit	Prozent
allein	2	2,7
verheiratet	63	86,3
feste Beziehung	6	8,2
Gesamt	71	97,3
Fehlend	2	2,7
Gesamt	73	100,0

3.2.2 Berufstätigkeit

Der Anteil der Berufstätigkeit lag bei 90%, wobei knapp 48% in Vollzeit und 35% in Teilzeitbeschäftigung arbeiten. Beim momentanen Arbeitsverhältnis, bzw. sonstiges wie Elternzeit, Hausfrau, Krankenstand, Ruhestand oder auch selbstständig war der Anteil mit 1,4% bis 2,7% gering.

Sind sie berufstätig?	Häufigkeit	Prozent
Nein	7	9,6
Ja	66	90,4
Gesamt	73	100,0

Wie ist Ihr momentanes Arbeitsverhältnis?	Häufigkeit	Prozent
Vollzeit	35	47,9
Teilzeit	26	35,6
Stundenweise	4	5,5
Gesamt	67	91,8
Fehlend	6	8,2
Gesamt	73	100,0

Wie ist Ihr momentanes Arbeitsverhältnis, bzw. sonstiges?	Häufigkeit	Prozent
0.8	1	1,4
31 Std	1	1,4
34 Std	1	1,4
Elternzeit	2	2,7
Hausfrau	1	1,4
Krankenstand	1	1,4
Ruhestand	2	2,7
Selbstständig	2	2,7
Gesamt	11	15,1
Fehlend	62	84,9
Gesamt	73	100,0

3.2.3 Kinder in der Familie

Die durchschnittliche Anzahl der Kinder mit dem aktuellen Partner war mit 58,9% bei zwei Kindern am höchsten, gefolgt von drei Kindern mit 13,7%, einem gemeinsamen mit 15,1% und lag bei vier Kindern bei 6,8%. Keine gemeinsamen Kinder mit dem aktuellen Partner zu haben gaben 2,7% an. Kinder aus vorgerigen Beziehungen hatten nur 4,1% der befragten Eltern. Dementsprechend hatten auch nur 2,7% ein Kind und 1,4% zwei Kinder aus vorherigen Beziehungen. Gemeinsam mit dem aktuellen Partner in einem Haushalt lebten mit 63% am häufigsten zwei Kinder gefolgt von einem Kind mit 16,4%, drei mit 8,2%, kein Kind mit 5,5% und vier Kinder mit 4,1%.

Wie viele Kinder haben Sie mit Ihrer/m jetzigen Partner/in?	Häufigkeit	Prozent
0 Kinder	2	2,7
1 Kind	11	15,1
2 Kinder	43	58,9
3 Kinder	10	13,7
4 Kinder	5	6,8
Gesamt	71	97,3
Fehlend	2	2,7
Gesamt	73	100,0

Haben Sie noch Kinder aus Vergangenen Beziehungen?	Häufigkeit	Prozent
Nein	69	94,5
Ja	3	4,1
Gesamt	72	98,6
Fehlend	1	1,4
Gesamt	73	100,0

Wenn ja, wie viele Kinder aus vorherigen Beziehungen?	Häufigkeit	Prozent
0 Kinder	69	94,5
1 Kind	2	2,7
2 Kinder	1	1,4
Gesamt	72	98,6
Fehlend	1	1,4
Gesamt	73	100,0

Wie viele Kinder leben mit Ihnen und Ihrer Partner/in gemeinsam in einem Haushalt	Häufigkeit	Prozent
0 Kinder	4	5,5
1 Kind	12	16,4
2 Kinder	46	63,0
3 Kinder	6	8,2
4 Kinder	3	4,1
Gesamt	71	97,3
Fehlend	2	2,7
Gesamt	73	100,0

3.2.4 Geschlecht und Familie des herzkranken Kindes

Das Geschlecht des herzkranken Kindes in der Familie war mit 61,3% wesentlich häufiger männlich im Vergleich zu den 38,7% weiblichen Geschlechtes. Die überwiegende Mehrheit von 95,2% war der leibliche Vater des herzkranken Kindes bzw. die Mutter lebte aktuell mit dem leiblichen Vater des herzkranken Kindes zusammen. Nur bei 4,8% war dies nicht der Fall. Die Altersspanne der Eltern bewegte sich zwischen 32 bis 68 und lag bei einem Mittelwert von 44,74 Jahren. Das durchschnittliche Alter bei einem Kind lag zwischen 4 und 44 Jahren, mit einem Mittelwert von 13,86, beim zweiten reichte es von 2 und 39, wobei der Mittelwert bei 11,22 lag. Beim dritten Kind war das durchschnittliche Alter 3 bis 36 mit einem Mittelwert von 14,87 und beim vierten bewegte es sich zwischen 2 und 32 Jahren mit einem Mittelwert von 14,60. Das Alter des herzkranken Kindes war in einer Range von 3 bis 36 angesiedelt mit einem Mittelwert von 11,27.

Welches Geschlecht hat das Kind mit einer Herzerkrankung, für das Sie diesen Fragebogen ausfüllen?		
	Häufigkeit	Prozent
männlich	38	61,3
weiblich	24	38,7
Gesamt	62	100,0

Sind sie der leibliche Vater des Kindes bzw. leben Sie aktuell mit dem leiblichen Vater des Kindes zusammen?		
	Häufigkeit	Prozent
Nein	3	4,8
Ja	59	95,2
Gesamt	62	100,0

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Std.-Abweichung
Alter der Eltern	73	32	68	44,74	6,944
Alter Kind 1	71	4	44	13,86	8,059
Alter Kind 2	59	2	39	11,22	7,992
Alter Kind 3	15	3	36	14,87	11,868
Alter Kind 4	5	2	32	14,60	15,931
Alter des herzkr. Kindes	62	3	36	11,27	6,938

3.2.5 Herzkrankes Kind Schulbesuch / Kindergarten (KiGa)

Eine Regelschule oder einen Regelkindergarten besuchten 50 der insgesamt 62 herzkranken Kinder. In eine Förderschule oder einen entsprechenden Kindergarten gingen 23 der 62 herzkranken Kinder. Hierbei ist zu beachten, dass in einigen Fällen Doppelnennungen erfolgten. So wurde einerseits die Angabe „Besucht Ihr Kind mit einer Herzerkrankung eine Regelschule / Kindergarten?“ angekreuzt zusätzlich jedoch auch „Besucht Ihr Kind eine Schule / Kindergarten mit besonderem Förderbedarf.“

Besucht Ihr Kind mit einer Herzerkrankung eine Regelschule / Kindergarten?	Häufigkeit	Prozent
Nein	12	19,35
Ja	50	80,65
Gesamt	62	100,0

Besucht Ihr Kind eine Schule / Kindergarten mit besonderem Förderbedarf	Häufigkeit	Prozent
Nein	39	62,90
Ja	23	37,10
Gesamt	62	100,0

3.2.6 Herzkrankes Kind Aufmerksamkeit / Verhaltensauffälligkeit

Verhaltensauffälligkeiten wie bzw. ein Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom wurde bei 15 von 61 herzkranken Kindern angegeben.

Besteht bei Ihrem Kind ein Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom oder eine sonstige Verhaltensauffälligkeit?	Häufigkeit	Prozent
Nein	46	74,19
Ja	15	24,19
Gesamt	61	98,38
Fehlend	1	1,62
Gesamt	62	100,0

3.2.7 Einschätzung Schweregrad des Herzfehlers

Die persönliche Einschätzung der Eltern in Bezug auf den Schweregrad des Herzfehlers ihres Kindes konnten die Eltern auf einer Skala von 1 bis 5 angeben. Wobei 1, einfach, mein Kind ist wie ein gesundes Kind, 13 Mal angegeben wurde. Die 2, der Herzfehler macht sich nur in Ausnahmefällen bemerkbar, bei 9 Kindern, die 3, mittelschwer, der Herzfehler ist nur bei großer Belastung bedeutsam, 17 Mal, die 4, schwer, der Herzfehler ist bereits bei geringer Belastung bedeutsam, 16 Mal und der Schweregrad 5, sehr schwer, das tägliche Leben ist dauerhaft beeinträchtigt, 6 Mal genannt wurde.

Wie schätzen Sie den Schweregrad des Herzfehlers Ihres Kindes persönlich ein?	Häufigkeit	Prozent
- einfach, mein Kind ist wie ein gesundes Kind	13	20,97
- der Herzfehler macht sich nur in Ausnahmefällen bemerkbar	9	14,52
- mittelschwer, der Herzfehler ist nur bei großer Belastung bedeutsam	17	27,42
- schwer, der Herzfehler ist bereits bei geringer Belastung bedeutsam	16	25,81
- sehr schwer, das tägliche Leben ist dauerhaft beeinträchtigt	6	9,67
Gesamt	61	98,38
Fehlend	1	1,61
Gesamt	62	100,0

3.2.8 Häufigkeit nach Diagnose

Die einzelnen Diagnosegruppen unterschieden sich stark in ihrer Häufigkeit, wobei der Fokus dieser Untersuchung auf der Gruppe mit einem funktionell univentrikulären Herzen lag, die mit 67,1% einen weitaus größeren Anteil bildeten als im Vergleich die ASD Gruppe mit 17,8% und den herzgesunden, die nur mit 15,1% vertreten waren.

Häufigkeitstabelle nach Diagnosegruppe	Häufigkeit	Prozent
univentrikulär	49	67,1
ASD	13	17,8
herzgesund	11	15,1
Gesamt	73	100,0

3.3 Auswertung Fragebögen

Die Daten zu den Bereichen psychosoziale Krankheitsbelastungen, partnerschaftliche Zufriedenheit, Lebensqualität sowie Bedürfnisse wurden von Eltern chronisch kranker Kinder auf der Basis mehrerer, validierter Fragebögen erhoben. Die Ergebnisse dieser verschiedenen Bereiche werden in der oben genannten Reihenfolge beschrieben. Zur besseren Übersichtlichkeit wurde in der Ergebnisauswertung die Patientengruppe mit einem funktionell univentrikulärem Herzen als PUVH (Patienten mit univentrikulärem Herzen) bezeichnet.

3.3.1 Ergebnisse zu psychosozialen Krankheitsbelastungen

Mithilfe des „Fragebogens zur Familiären Belastung“ (FaBel) wurden Werte zur psychosozialen Belastung der Eltern durch die Erkrankung des Kindes erhoben. Da sich der Fragebogen auf Eltern eines erkrankten Kindes bezieht, wurden nur die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander verglichen.

3.3.1.1 Tägliche und soziale Belastung

Bezogen auf den Alltag wurden bei den PUVH von knapp 45% der Eltern u.a. Einschränkungen beim Verreisen angegeben bei den ASDs waren es nur knapp 8%. Auch die Fahrten ins Krankenhaus bedeuteten für 51% bei den PUVH eine Belastung, jedoch nur für knapp 8% bei den ASDs. Dass die Familie aufgrund der Krankheit des Kindes auf einige Dinge verzichten müsse empfanden mit gut 53% über die Hälfte der PUVH Gruppe, jedoch nur knapp 8% der ASD Gruppe. Schwierigkeiten eine Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpassen kann war bei knapp 39% der PUVH der Fall. Jedoch waren knapp 31% der PUVH der Meinung, dass sie durch die Krankheitsakzeptanz bei dem eigenen Kind auch gelernt haben mit sich selbst besser zurecht zu kommen, bei den ASDs gaben dies nur knapp 8% an. Das Leben wie eine Achterbahn nahmen 63% der PUVH so wahr, d.h. ging es dem Kind gut ging es auch Ihnen gut, war das Kind akut krank waren auch sie als Eltern am Boden, dies bestätigten wieder nur 8% der ASDs.

Häufigkeiten der Antworten zur Familiären Belastung (FaBel)

Tabelle 1a: Tägliche und soziale Belastung (15 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD
11. Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener	12	24,49	0	0,00
20. Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.	26	53,06	1	7,69
9. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst	19	38,78	0	0,00
10. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern	13	26,53	0	0,00
6. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen	22	44,90	1	7,69
8. Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen	9	18,37	1	7,69
18. Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe	8	16,33	0	0,00
21. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt	12	24,49	1	7,69
7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes	8	16,33	0	0,00
22. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft	13	26,53	0	0,00
27. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut krank ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist	31	63,27	1	7,69
24. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich	28	57,14	1	7,69
5. Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten	4	8,16	0	0,00
14. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen	33	67,35	9	69,23
25. Dadurch, dass ich besser lernen musste, mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht	15	30,61	1	7,69

Tabelle 1b: Subskala tägliche und soziale Belastung

Tägliche soziale Belastung	N	Mittelwert	Std.- Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	49	2,03	0,543	1,870	2,182	<0,001
ASD	13	1,25	0,208	1,126	1,377	
Gesamt	62	1,86	0,584	1,715	2,012	-

Aus den Items zur „täglichen und sozialen Belastung“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala tägliche und soziale Belastung“ zusammengefasst wurden. Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich bei der täglichen und sozialen Belastung ein statistisch signifikanter Unterschied von 0,78 innerhalb der Ratingskala (p-Wert <0,001). Dementsprechend sind die PUVH Eltern einer weitaus größeren täglichen und sozialen Belastung ausgesetzt als die der ASDs. Siehe graphische Darstellung im Diagramm psychosoziale Belastung.

3.3.1.2 Belastung der Geschwisterkinder

„Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst“ empfanden knapp 39% der PUVH und wieder nur knapp 8% der ASDs so.

Bei der Frage ob sich die Krankheit des einen Kindes auch auf die gesundheitliche Sorge bei den Geschwisterkindern auswirke liegen die PUVH mit 12% und die ASDs mit knapp 8% nicht sehr weit auseinander.

Tabelle 2a: Belastung der Geschwisterkinder (6 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters	7	14,29	0	0,00
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes	6	12,24	0	0,00
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst	19	38,78	1	7,69
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien	10	20,41	0	0,00
29. Durch die Krankheit des einen Kindes Sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen	6	12,24	1	7,69
28. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt	17	34,69	0	0,00

Tabelle 2b: Subskala Belastung der Geschwisterkinder

Belastung der Geschwister	N	Mittelwert	Std.- Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	41	1,79	0,801	1,540	2,045	<0,001
ASD	11	1,09	0,216	0,946	1,236	
Gesamt	52	1,64	0,772	1,429	1,859	-

Aus den Items zur „Belastung der Geschwisterkinder“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala Belastung der Geschwisterkinder“ zusammengefasst wurden. Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich bei der Belastung der Geschwisterkinder ein statistisch signifikanter Unterschied von 0,7 innerhalb der Ratingskala (p-Wert <0,001). Dementsprechend ist die Belastung der Geschwisterkinder in der PUVH Gruppe größer als die in der ASD Gruppe. Siehe graphische Darstellung im Diagramm psychosoziale Belastung.

3.3.1.3 Finanzielle Belastung

Ein mit den Krankenhausfahrten einhergehender Arbeitszeitverlust wurde von 51% bei der PUVH Gruppe angegeben, jedoch nur von 15% der ASDs. Infolgedessen gaben auch 26% bei den PUVH an, dass sie ihre Arbeitszeit verkürzen mussten.

Tabelle 3a: Finanzielle Belastung (4 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können ist zusätzliches Einkommen nötig	4	8,16	0	0,00
3. Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss	14	26,53	0	0,00
1. Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme	6	12,24	0	0,00
2. Durch Termine im Behandlungszentrum geht Arbeitszeit verloren	25	51,02	2	15,38

Tabelle 3b: Subskala finanzielle Belastung

Finanzielle Belastung	N	Mittelwert	Std.- Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	49	1,83	0,662	1,641	2,022	<0,001
ASD	13	1,15	0,298	0,974	1,334	
Gesamt	62	1,69	0,663	1,521	1,858	-

Aus den Items zur „finanziellen Belastung“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala finanzielle Belastung“ zusammengefasst wurden. Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich bei der finanziellen Belastung ein statistisch signifikanter Unterschied von 0,68 innerhalb der Ratingskala (p-Wert <0,001). Dementsprechend sind die PUVH Eltern einer größeren finanziellen Belastung ausgesetzt als die der ASDs. Siehe graphische Darstellung im Diagramm psychosoziale Belastung.

3.3.1.4 Persönliche Belastung / Zukunftssorgen

Bei den PUVH Eltern nahmen knapp 80% Sorgen über die Zukunft des Kindes als stark belastend wahr. Bezogen auf das Thema familiäre Zukunftsplanung gaben mit 53% über die Hälfte der PUVH an, aufgrund der Krankheit ihres Kindes darüber nachzudenken, keine weiteren Kinder mehr zu bekommen. Bei den ASDs waren es nur knapp 8%. Auch der Umgang mit dem kranken Kind variiert bei den beiden Gruppen stark. So fragen sich knapp 45% bei den PUVH, ob sie ihr krankes Kind „anders“ behandeln sollen, als ein normales Kind, hingegen stellen sich diese Frage nur knapp 8% der ASD Eltern. Fehlendes Verständnis für die starke Belastung, die die Erkrankung mit sich bringt gaben 51% der PUVH an, bei den ASDs war dieser Anteil mit knapp 8% im Vergleich wieder sehr gering.

Tabelle 4a: Persönliche Belastung / Zukunftssorgen (5 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD
15. Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen	26	53,06	1	7,69
23. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss	25	51,02	1	7,69
19. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist	8	16,33	2	15,38
26. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin)	39	79,59	0	0,00
13. Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind "anders" als ein normales Kind behandeln soll	22	44,90	1	7,69

Tabelle 4b: Subskala persönliche Belastung / Zukunftssorgen

Persönliche Belastungen/ Zukunftssorgen	N	Mittelwert	Std.- Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	49	2,38	0,614	2,203	2,556	<0,001
ASD	13	1,25	0,484	0,954	1,539	
Gesamt	62	2,14	0,748	1,952	2,332	-

Aus den Items zur „persönliche Belastung / Zukunftssorgen“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala persönliche Belastung / Zukunftssorgen“ zusammengefasst wurden. Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich bei der persönlichen Belastung / Zukunftssorgen ein statistisch signifikanter Unterschied von 1,13 innerhalb der Ratingskala (p-Wert <0,001). Dementsprechend sind die PUVH Eltern einer weitaus größeren persönlichen Belastung / Zukunftssorgen ausgesetzt als die der ASDs. Siehe graphische Darstellung im Diagramm psychosoziale Belastung.

3.3.1.5 Probleme bei der Bewältigung

Mit 77% gaben über drei Viertel der PUVH an, dass sie sich wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie Näher stehen, im Gegensatz der der Gruppe mit den ASDs, welche dies nur mit 38% angaben.

Besonders interessant ist in diesem Zusammenhang, dass allerdings knapp 88% der PUVH Eltern dann jedoch versuchen dieses wie ein ganz „normales“ Kind zu behandeln, im Vergleich waren es bei den ASDs nur gut 4% mehr.

Tabelle 5a: Probleme bei der Bewältigung (3 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD
16. Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam	42	85,71	11	84,62
12. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher	38	77,55	5	38,46
17. Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz „normales“ Kind	43	87,76	12	92,31

Tabelle 5b: Subskala Probleme bei der Bewältigung

Probleme bei der Bewältigung	N	Mittelwert	Std.- Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	49	3,28	0,647	3,093	3,465	0,3139
ASD	13	3,05	0,718	2,617	3,485	
Gesamt	62	3,23	0,663	3,063	3,400	-

Aus den Items zu „Probleme bei der Bewältigung“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala Probleme bei der Bewältigung“ zusammengefasst wurden. Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich bei den Problemen bei der Bewältigung kein statistisch signifikanter Unterschied innerhalb der Ratingskala, da dieser nur 0,23 beträgt (p-Wert 0,3139). Dementsprechend haben die PUVH Eltern keine größeren Probleme bei der Bewältigung als die ASD Eltern. Siehe graphische Darstellung im Diagramm psychosoziale Belastung.

3.3.1.6 Cronbachs Alpha für alle Subskalen

Der Cronbach's Alpha zeigt die interne Konsistenz psychometrischer Skalen an; Die Werte bewegen sich zwischen 0 und 1, Werte > 0,70 sind akzeptabel.

In den ersten drei, in Tabelle 6 aufgeführten Subskalen, war die interne Konsistenz mit einem Cronbach's α von 0,71 bis 0,86 akzeptabel bis gut.

Hingegen war die interne Reliabilität der Subskala „persönliche Belastung und Zukunftssorgen“ mit einem Cronbach's α -Wert von 0,68, sowie die der Subskala „Probleme bei der Bewältigung“ mit einem Cronbach's α -Wert von 0,37 nicht zufriedenstellend.

Tabelle 6: Cronbachs Alpha für alle Subskalen

Cronbachs Alpha für alle Subskalen (n=62) Auswertung der Antworten aller Befragten mit Kindern mit PUVH und ASD	Cronbachs Alpha*	Anzahl der Items
Tägliche soziale Belastung	0,86	15
Belastungen Geschwister	0,85	6
Finanzielle Belastungen	0,71	4
Persönliche Belastungen und Zukunftssorgen	0,68	5
Probleme mit der Bewältigung	0,37	3

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

In der Tabelle 7 sind die Kennwerte der Subskalen zu psychosozialen Belastungen der Eltern, die mit Hilfe des Fragebogens zur ‚Familiären Belastung (FaBel)‘ erhoben wurden aufgeführt.

Aus dieser geht hervor, dass bei einer Ratingskala von 1 bis 4 der Mittelwert in der Subskala „Tägliche soziale Belastung“ bei den PUVH bei 2,03 lag, wohingegen er sich bei den ASDs nur bei einer Größe von 1,25 befand.

Der Mittelwert in Bezug auf die Belastungen der Geschwister war bei den PUVH mit 1,79 wieder ein gutes Stück höher im Vergleich zu den 1,09 bei den ASDs. In der Subskala „Finanzielle Belastungen“ ergab sich bei den PUVH ein Mittelwert von 1,83, bei den ASD lag er bei 1,15. Die Subskala „Persönlichen Belastungen und Zukunftssorgen“ zeigte beim Mittelwert einen sehr großen Unterschied, der bei den PUVH mit 2,38 recht hoch ausfiel im Gegensatz zu 1,25 bei den ASDs. Interessanterweise war bei der Subskala „Probleme bei der Bewältigung“ der Abstand mit 3,28 bei den PUVH zu 3,05 bei den ASDs nicht so groß.

Tab. 7: Vergleich der Mittelwerte aller Subskalen und Untersuchungsgruppen zur psychosozialen Belastung der Eltern

Subskalen Skala von 1bis 4	Untersuchungsgruppe				p-Wert
	PUVH		ASD		
	N	Mittelwert (SD)	N	Mittelwert (SD)	
Tägliche soziale Belastung	49	2,03 (0,543)	13	1,25 (0,208)	<0,001
Belastungen Geschwister	41	1,79 (0,801)	11	1,09 (0,216)	<0,001
Finanzielle Belastungen	49	1,83 (0,662)	13	1,15 (0,298)	<0,001
Persönliche Belastungen und Zukunftssorgen	49	2,38 (0,614)	13	1,25 (0,484)	<0,001
Probleme bei der Bewältigung	49	3,28 (0,647)	13	3,05 (0,718)	0,3139

Der *p-Wert gibt den Vergleich zwischen PUVH und ASD wieder.

Psychosoziale Belastung

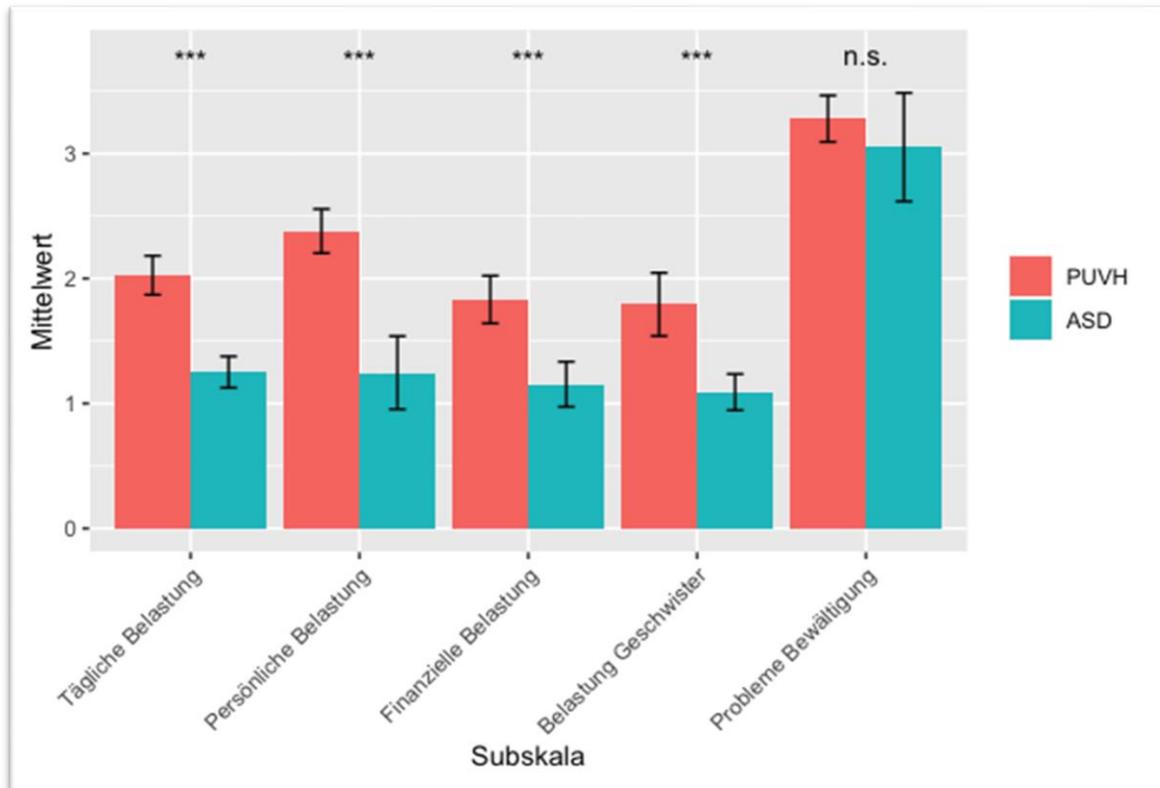


Abbildung 8: Balkendiagramm: Subskalen des Fragebogens zur Familiären Belastung (FaBel)

PUVH: Patienten mit univentrikulärem Herzen

ASD: Einfacher Herzfehler

Das Diagramm zeigt den graphischen Vergleich der Mittelwerte zur psychosozialen Belastung der Eltern durch die Erkrankung des Kindes. Gegliedert wurden sie in den entsprechenden Subskalen des FaBel, auf Grundlage der Vergleichsgruppen, Eltern mit einem Kind mit funktionell univentrikulärem Herzen (PUVH) und einem einfachen Herzfehler (ASD). Signifikant unterschiedliche Mittelwerte wurden mit einem * gekennzeichnet. Das Signifikanzlevel wurde unter Anwendung des t-Testes, Vergleich PUVH und ASD ermittelt.

3.3.2 Ergebnisse zur partnerschaftlichen Zufriedenheit

Der Partnerschaftsfragebogen (PFB) gibt Auskunft über die partnerschaftliche Zufriedenheit von Eltern mit einem Kind mit univentrikulärem Herzen (PUVH), einem einfachen Herzfehler (ASD) und Eltern ohne ein herzkrankes Kind. Hierbei konnten die Eltern mit herzgesunden Kindern inkludiert werden, da keine Spezifizierung des Fragebogens in Bezug auf das Krankheitserleben vorlag.

3.3.2.1 Streitverhalten

Auch beim Austausch von Gedanken und Gefühlen liegt die PUVH Gruppe mit 41% deutlich unter den 70% der ASDs und Herzgesunden. Die positive Reaktion auf sexuelle Wünsche fällt bei den PUVH mit knapp 44% auch wesentlich niedriger aus als bei den ASDs mit 70% und den Herzgesunden mit 80%. Eine größere Differenz zeigt sich bei dem Punkt entschuldigen beim Partner nach Fehlverhalten. Dies tun 54% der Partner in der PUVH, 60% in der ASD und 90% in der Herzgesunden Gruppe. Den Partner in den Arm nehmen 50% der PUVH, 70% der ASDs und 80% der Herzgesunden. Die sexuellen Wünsche besprechen 15% der PUVH, 40% der ASDs und 20% der Herzgesunden Gruppe mit ihrem Partner.

Die Frage 30 „wie glücklich würden Sie ihre Partnerschaft im Augenblick einschätzen?“, soll mit ihrem Ergebnis zur globalen Glückseinschätzung beitragen. Die 6-stufige Ratingskala bewegt sich zwischen 0 = sehr unglücklich bis 5 = sehr glücklich und bildet eine eigene Subskala. Aus dieser geht hervor, dass die PUVH Gruppe zu 54%, die ASD und Herzgesunde Gruppe zu jeweils 60% ihre Partnerschaft aktuell als glücklich einschätzen.

Häufigkeiten der Antworten zur Partnerschaft der Eltern (PFB)

Tabelle 8a: Streitverhalten (10 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD	n Herzges.	Häufigkeiten in % Herzgesund
1. Sie/Er wirft mir Fehler vor, die ich in der Vergangenheit gemacht habe	4	8,70	1	10	3	30
6. Sie/Er teilt mir ihre Gedanken und Gefühle offen mit	19	41,30	7	70	7	70
8. Sie/Er reagiert positive auf meine sexuellen Wünsche	20	43,48	7	70	8	80
17. Sie/Er äußert sich abfällig über eine von mir geäußerte Meinung	3	6,52	0	0	1	10
18. Wenn sie/er mich offensichtlich falsch behandelt hat, entschuldigt sie/er sich später bei mir	25	54,35	6	60	9	90
21. Sie/Er gibt mir die Schuld, wenn etwas schief gegangen ist	9	19,57	2	20	2	20
22. Sie/Er nimmt mich in den Arm	23	50,00	7	70	8	80
24. Sie/Er fragt mich abends, was ich den Tag über gemacht habe	25	54,35	7	70	7	70
26. Sie/Er spricht mit mir über ihre/seine sexuellen Wünsche	7	15,22	4	40	2	20

Subskala	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD	n Herzges.	Häufigkeiten in % Herzgesund
30. Wie glücklich würden Sie ihre Partnerschaft im Augenblick einschätzen?	25	54,35	6	60,00	6	60,00

Tabelle 8b: Subskala Streitverhalten

Streitverhalten	N	Mittelwert	Std.- Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
				PUVH	46	
ASD	10	1,36	0,536	0,972	1,740	
Herzgesund	10	1,41	0,374	1,143	1,679	-
Gesamt	66	1,121	0,404	1,112	1,310	-

Aus den Items zum „Streitverhalten“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala Streitverhalten“ zusammengefasst wurden.

Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich beim Streitverhalten kein statistisch signifikanter Unterschied innerhalb der Ratingskala, da dieser nur 0,22 beträgt (p-Wert 0,2449). Dementsprechend unterscheidet sich das Streitverhalten der PUVH Eltern nicht signifikant zu dem der ASD Eltern. Siehe graphische Darstellung im Diagramm, partnerschaftliche Zufriedenheit. Die Herzgesunden wurden aufgrund der geringen Stichprobengröße beim t-Test nicht mit einbezogen.

3.3.2.2 Zärtlichkeit

Die Häufigkeiten in Bezug auf das Feedback des Partners, was die körperliche Attraktivität angeht, sowie die Zufriedenheit mit dem Partner zusammen zu sein, sind mit knapp 46% bei den PUVH, mit 60% bei den ASDs und 50% bei den Herzgesunden exakt bei beiden Antworten gleich. Das Aneinanderschmiegen im Bett vor dem Schlafengehen findet bei der PUVH Gruppe mit knapp 22% wesentlich seltener statt als bei den ASDs mit 60% und den Herzgesunden mit 50%. Was das Streiten über Kleinigkeiten angeht liegen die PUVH mit knapp 20% im Mittelfeld zwischen den ASDs, deren Häufigkeit nur bei 10% liegt und den Herzgesunden die mit 30% dies am häufigsten tun.

Das Schmieden gemeinsamer Zukunftspläne findet bei den PUVH mit 78% seltener statt als bei den ASDs und den Herzgesunden welche dies mit einer prozentualen Häufigkeit von 90% tun. Ernstgemeinte Komplimente über das Aussehen erhalten knapp 35% der PUVH von ihrem Partner, 40% der ASDs und 60% der Herzgesunden. Zärtliches streicheln findet bei knapp 35% der PUVH, zu 70% bei den ASDs und zu 60% bei den Herzgesunden statt. Dem Partner seine Zuneigung mitteilen tun 52% der PUVH, 60% der ASDs und 70% der Herzgesunden.

Tabelle 9a: Zärtlichkeit (10 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD	n Herzges.	Häufigkeiten in % Herzgesund
2. Ich merke, dass sie/er mich körperlich attraktiv findet	21	45,65	6	60	5	50
3. Sie/Er sagt mir, dass sie/er zufrieden ist, wenn sie/er mit mir zusammen ist	21	45,65	6	60	5	50
4. Vor dem Einschlafen schmiegen wir uns im Bett aneinander	10	21,74	6	60	5	50
5. Sie/Er bricht über eine Kleinigkeit einen Streit vom Zaun	9	19,57	1	10	3	30
9. Wir schmieden gemeinsame Zukunftspläne	36	78,26	9	90	9	90
13. Sie/Er macht mir ein ernstgemeintes Kompliment über mein Aussehen	16	34,78	4	40	6	60
14. Sie/Er bespricht Dinge aus ihrem/seinem Berufsleben mit mir	35	76,09	8	80	8	80
23. Während eines Streits schreit sie/er mich an	8	17,39	2	20	0	0,00
27. Sie/Er streichelt mich zärtlich	16	34,78	7	70	6	60
28. Sie/Er sagt mir, dass sie/er mich gerne hat	24	52,17	6	60	7	70

Tabelle 9b: Subskala Zärtlichkeit

Zärtlichkeit	N	Mittelwert	Std.- Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	46	1,42	0,641	1,279	1,553	0,3093
ASD	10	1,67	0,706	1,160	2,170	
Herzgesund	10	1,59	0,517	1,220	1,960	-
Gesamt	66	1,48	0,513	1,354	1,606	-

Aus den Items zur „Zärtlichkeit“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala Zärtlichkeit“ zusammengefasst wurden.

Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich beim Streitverhalten kein statistisch signifikanter Unterschied innerhalb der Ratingskala, da dieser nur 0,25 beträgt (p-Wert 0,3093). Dementsprechend unterscheidet sich die Zärtlichkeit der PUVH Eltern miteinander nicht signifikant zu dem der ASD Eltern. Siehe graphische Darstellung im Diagramm, partnerschaftliche Zufriedenheit.

Die Herzgesunden wurden aufgrund der geringen Stichprobengröße beim t-Test nicht mit einbezogen.

3.3.2.3 Gemeinsamkeit

Hingegen ist die Häufigkeit des Beschimpfens in Streitsituationen bei den PUVH mit knapp 22% doppelt so hoch wie bei den ASDs und Herzgesunden mit 10%. Ebenso beim Einbeziehen der Meinung des Partners in die eigene Arbeitswelt liegen die PUVH mit 63% unter dem der ASDs mit 70% und den Herzgesunden mit 80%. Was die gemeinsame Planung des Wochenendes anbelangt, liegen alle drei Gruppen, die PUVH mit 87% und die ASDs sowie die Herzgesunden mit 80% recht nah beieinander. Wesentlich größer ist die Differenz wieder bei dem Punkt des zärtlichen Berührens und dies auch als angenehm zu empfinden. Dies bestätigen nur knapp 57% der PUVH jedoch jeweils 80% der ASDs und Herzgesunden. Eine mindestens halbstündige gemeinsame Unterhaltung am Abend findet bei 52% der PUVH, bei 60% der ASDs und 80% der Herzgesunden statt.

Tabelle 10a: Gemeinsamkeit (10 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD	n Herzges.	Häufigkeiten in % Herzgesund
7. Wenn wir uns streiten, beschimpft sie/er mich	10	21,74	1	10	1	10
10. Wenn sie/er etwas aus ihrer Arbeitswelt erzählt, so möchte sie/er meine Meinung dazu hören	29	63,04	7	70	8	80
11. Wir planen gemeinsam, wie wir das Wochenende verbringen wollen	40	86,96	8	80	8	80
12. Sie/Er berührt mich zärtlich und ich empfinde es als angenehm	26	56,52	8	80	8	80
15. Sie/Er bemüht sich, sich meine Wünsche zu merken und erfüllt sie bei passender Gelegenheit	35	76,09	7	70	6	60
16. Sie/Er kritisiert mich in einer sarkastischen Art und Weise	4	8,70	2	20	2	20
19. Wir unterhalten uns am Abend normalerweise mindestens eine halbe Stunde miteinander	24	52,17	6	60	8	80
20. Wenn wir uns streiten können wir nie ein Ende finden	7	15,22	1	10	2	20
25. Wenn wir uns streiten, verdreht sie/er meine Aussage ins Gegenteil	7	15,22	2	20	2	20
29. Sie/Er schränkt mich in meiner persönlichen Freiheit ein	9	19,57	2	20	1	10

Tabelle 10b: Subskala Gemeinsamkeit

Gemeinsamkeit	N	Mittelwert	Std.- Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	46	1,32	0,347	1,220	1,426	0,6996
ASD	10	1,36	0,255	1,178	1,542	
Herzgesund	10	1,41	0,326	1,175	1,641	-
Gesamt	66	1,34	0,328	1,260	1,422	-

Aus den Items zur „Gemeinsamkeit“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala Gemeinsamkeit“ zusammengefasst wurden.

Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich bei der Gemeinsamkeit kein statistisch signifikanter Unterschied innerhalb der Ratingskala, da dieser nur 0,04 beträgt (p-Wert 0,6996). Dementsprechend unterscheidet sich die Gemeinsamkeit der PUVH Eltern nicht signifikant zu dem der ASD Eltern. Siehe graphische Darstellung im Diagramm partnerschaftliche Zufriedenheit.

Die Herzgesunden wurden aufgrund der geringen Stichprobengröße beim t-Test nicht mit einbezogen.

3.3.2.4 Cronbachs Alpha für alle Subskalen

Bei allen in der Tabelle aufgeführten Subskalen war die interne Konsistenz mit einem Cronbach's α von 0,81 bis 0,94 gut bis sehr gut.

Tabelle 11: Cronbachs Alpha für alle Subskalen

Cronbachs Alpha für alle Subskalen (n=62) Auswertung der Antworten aller Befragten mit Kindern mit PUVH, ASD und Herzgesund		
	Cronbachs Alpha	Anzahl der Items
Streitverhalten	0,81	9
Zärtlichkeit	0,87	10
Gemeinsamkeit	0,84	10
Gesamt	0,94	29

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

In der Tabelle 5 sind die Kennwerte der Subskalen zur partnerschaftlichen Zufriedenheit von Eltern mit einem Kind mit univentrikulärem Herzen (PUVH), einem einfachen Herzfehler (ASD) und Eltern ohne ein herzkrankes Kind (Herzgesund), die mit Hilfe des PFB erhoben wurden, aufgeführt.

Aus dieser geht hervor, dass bei einer Ratingskala von 0 bis 3 der Mittelwert in der Subskala „Streitverhalten“ bei den PUVH mit 1,14 am niedrigsten lag, gefolgt von den ASDs mit 1,36 und ebenfalls sehr dicht gefolgt von den Herzgesunden mit 1,42. Der Mittelwert in Bezug auf die „Zärtlichkeit“ war bei den PUVH mit 1,42 wieder am niedrigsten, als zweite Gruppe kamen die Herzgesunden mit 1,59 und wieder ohne größeren Abstand die ASDs mit 1,67, In der Subskala „Gemeinsamkeit“ ergab sich bei den PUVH ein Mittelwert von 1,32, womit sie wiederholt den niedrigsten Wert abbildeten, im Anschluss dann die ASD Gruppe mit 1,36 und den höchsten Wert erzielte die Herzgesunde Gruppe mit 1,41.

Tab. 12: Vergleich der Mittelwerte aller Subskalen und Untersuchungsgruppen zur partnerschaftlichen Zufriedenheit der Eltern

Subskalen	Untersuchungsgruppe						p-Wert*
	PUVH		ASD		Herzgesund		
	N	Mittelwert (SD)	N	Mittelwert (SD)	N	Mittelwert (SD)	
Streitverhalten	46	1,14 (0,362)	10	1,36 (0,536)	10	1,41 (0,374)	0,2449
Zärtlichkeit	46	1,42 (0,641)	10	1,67 (0,706)	10	1,59 (0,517)	0,3093
Gemeinsamkeit	46	1,32 (0,347)	10	1,36 (0,255)	10	1,41 (0,326)	0,6996

Der *p-Wert gibt den Vergleich zwischen PUVH und ASD wieder.

Partnerschaftliche Zufriedenheit

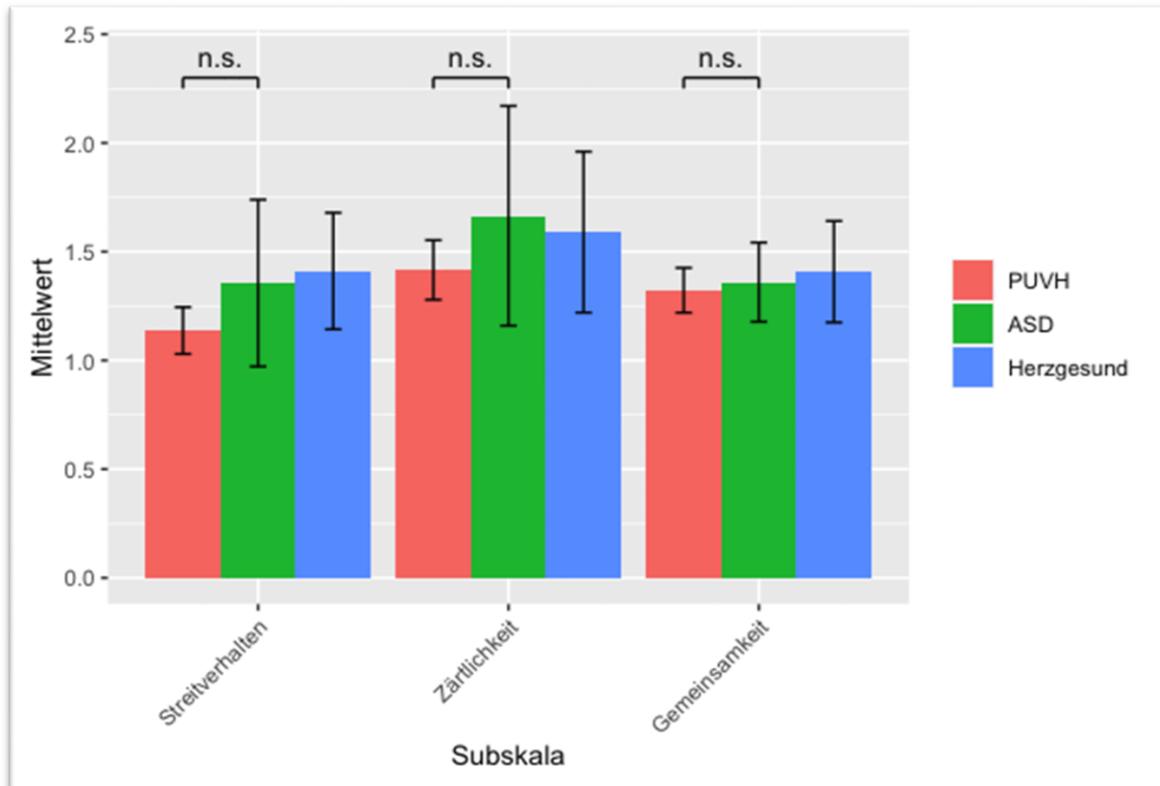


Abbildung 9: Balkendiagramm: Subskalen des Fragebogens zur partnerschaftlichen Zufriedenheit (PFB)

PUVH: Patienten mit univentrikulärem Herzen
ASD: Einfacher Herzfehler
Herzgesund: Ohne einen Herzfehler

Das Diagramm zeigt den graphischen Vergleich der Mittelwerte zur partnerschaftlichen Zufriedenheit von Eltern mit einem Kind mit funktionell univentrikulärem Herzen (PUVH), einem einfachen Herzfehler (ASD) und Eltern ohne ein herzkrankes Kind (Herzgesund). Gegliedert wurden sie in den entsprechenden Subskalen des PFB, auf Grundlage der Vergleichsgruppen, PUVH, ASD und Herzgesund. Signifikant unterschiedliche Mittelwerte wurden mit einem * gekennzeichnet.

Das Signifikanzlevel wurde unter Anwendung des t-Testes, Vergleich PUVH und ASD ermittelt. Es zeigt sich hierbei, dass keine signifikanten Unterschiede zwischen PUVH und ASD bestehen.

3.3.3 Ergebnisse zur Lebensqualität

Der ULQIE = Das Ulmer Lebensqualität-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder gibt Auskunft, über die Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder während der letzten Woche (in den letzten 7 Tagen). Um eine breitere Untersuchungsgruppe zu erhalten, wurden auch Eltern ohne ein herzkrankes Kind inkludiert. Die Auswertung beinhaltet Ergebnisse zur Lebensqualität von Eltern mit einem Kind mit funktionell univentrikulärem Herzen (PUVH), einem einfachen Herzfehler (ASD) und Eltern ohne ein herzkrankes Kind (Herzgesund).

3.3.3.1 Leistungsfähigkeit

Aus der Tabelle geht hervor, dass im Vergleich der drei Gruppen sich nur 44% bei den PUVH fit fühlten, während es bei den ASDs 76% und bei den Herzgesunden sogar 81% waren.

Häufigkeiten der Antworten zur Lebensqualität der Eltern (ULQIE)

Tabelle 13a: Leistungsfähigkeit (7 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD	n Herzges.	Häufigkeiten in % Herzgesund
3. Fühlte ich mich erschöpft	15	31,91	2	15,38	0	0,00
6. Habe ich mich fit gefühlt	21	44,68	10	76,92	9	81,82
8. Konnte ich mich gut konzentrieren	34	72,34	11	84,62	9	81,82
10. Hatte ich Mühe mich zu etwas aufzuraffen	7	14,89	0	0,00	0	0,00
12. War ich belastbar	34	72,34	11	84,62	9	81,82
22. War ich im Beruf / Haushalt voll leistungsfähig	34	72,34	10	76,92	11	100,00
23. Konnte ich die wichtigsten, anstehenden Aufgaben erledigen	43	91,49	12	92,31	11	100,00

Tabelle 13b: Subskala Leistungsfähigkeit

Leistungsfähigkeit	N	Mittelwert	Std.- Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	47	3,44	0,368	3,336	3,552	0,4387
ASD	13	3,56	0,493	3,263	3,858	
Herzgesund	11	3,68	0,293	3,4782	3,872	-
Gesamt	71	3,50	0,388	3,409	3,593	-

Aus den Items zur „Leistungsfähigkeit“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala Leistungsfähigkeit“ zusammengefasst wurden.

Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich bei der Gemeinsamkeit kein statistisch signifikanter Unterschied innerhalb der Ratingskala, da dieser nur 0,12 beträgt (p-Wert 0,4387). Dementsprechend unterscheidet sich die Leistungsfähigkeit der PUVH Eltern nicht signifikant zu der von ASD Eltern. Siehe graphische Darstellung im Diagramm Lebensqualität. Die Herzgesunden wurden aufgrund der geringen Stichprobengröße beim t-Test nicht mit einbezogen.

3.3.3.2 Zufriedenheit mit der familiären Situation

Die partnerschaftliche Zufriedenheit war bei den PUVH mit 76% recht hoch und lag damit in einer ähnlichen Range wie bei den Herzgesunden mit 72%, bei den ASDs hingegen waren es nur 61%.

Tabelle 14a: Zufriedenheit mit der familiären Situation (6 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten n in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD	n Herzges.	Häufigkeiten in % Herzgesund
17. Habe ich mich im Kreis meiner Familie wohlgefühlt	40	85,11	11	84,62	10	90,91
18. War mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufriedenstellend	39	82,98	12	92,31	11	100,00
19. War ich mit meiner Partnerschaft zufrieden	36	76,60	8	61,54	8	72,73

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeit n in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD	n Herzges.	Häufigkeiten in % Herzgesund
20. Hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte	27	57,45	7	53,85	10	90,91
28. Konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen	36	76,60	9	69,23	8	72,73
29. Konnten wir in der Familie offen miteinander reden	34	72,34	10	76,92	10	90,91

Tabelle 14b: Subskala Zufriedenheit mit der familiären Situation

Zufriedenheit familiäre Situation	N	Mittelwert	Std.- Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	47	4,03	0,762	3,803	4,251	0,5876
ASD	13	4,17	0,874	3,646	4,703	
Herzgesund	11	4,19	0,680	3,737	4,651	-
Gesamt	71	4,08	0,764	3,899	4,261	-

Aus den Items zur „Zufriedenheit mit der familiären Situation“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala Zufriedenheit mit der familiären Situation“ zusammengefasst wurden.

Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich bei der Zufriedenheit mit der familiären Situation kein statistisch signifikanter Unterschied innerhalb der Ratingskala, da dieser nur 0,09 beträgt (p-Wert 0,5876). Dementsprechend unterscheidet sich die Zufriedenheit mit der familiären Situation der PUVH Eltern nicht signifikant zu dem der ASD Eltern. Siehe graphische Darstellung im Diagramm Lebensqualität.

Die Herzgesunden wurden aufgrund der geringen Stichprobengröße beim t-Test nicht mit einbezogen.

3.3.3.3 Emotionale Belastung

Bei der emotionalen Belastung in Form von „habe ich mir Sorgen gemacht“, war mit 38% der Anteil bei den PUVH wesentlich höher als bei den ASDs mit 15% und den Herzgesunden mit 9%.

Hoffnungsvoll und zuversichtlich waren mit 51% der PUVH Gruppe ziemlich genau die Hälfte, bei den ASDs war der Anteil mit knapp 85% wesentlich höher und die Herzgesunden lagen mit knapp 73% dazwischen.

Tabelle 15a: Emotionale Belastung (4 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD	n Herzges.	Häufigkeiten in % Herzgesund
9. Habe ich mir Sorgen gemacht	18	38,30	2	15,38	1	9,09
11. War ich hoffnungsvoll und zuversichtlich	24	51,06	11	84,62	8	72,73
24. Hat mich die Betreuung meines erkrankten Kindes stark belastet	8	17,02	0	0,00	0	0,00
27. Fühlte ich mich durch die seltene Krankheit und die Ungewissheit über die Ursachen belastet	8	17,02	1	7,69	0	0,00

Tabelle 15b: Subskala emotionale Belastung

Emotionale Belastung	N	Mittelwert	Std.-Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	47	2,81	0,719	2,603	3,025	<0,001
ASD	13	2,23	0,346	2,022	2,440	
Herzgesund	11	1,95	0,857	1,379	2,531	-
Gesamt	71	2,57	0,766	2,393	2,755	-

Aus den Items zur „emotionalen Belastung“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala emotionalen Belastung“ zusammengefasst wurden. Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich bei der emotionalen Belastung ein statistisch signifikanter Unterschied von 0,58 innerhalb der Ratingskala (p-Wert <0,001). Dementsprechend sind die PUVH Eltern einer weitaus größeren emotionalen Belastung ausgesetzt als die der ASDs. Siehe graphische Darstellung im Diagramm Lebensqualität.

Die Herzgesunden wurden aufgrund der geringen Stichprobengröße beim t-Test nicht mit einbezogen.

3.3.3.4 Selbstverwirklichung

Bei der Verwirklichung eigener Wünsche und Bedürfnisse sind die PUVH mit 34% im Gegensatz zu den ASDs mit 61% und den Herzgesunden mit 54% klar im Nachteil. Dies betrifft ebenso die ausreichende Zeit für mich persönlich, die es nur zu 38% bei den PUVH, jedoch zu 69% bei den ASDs und zu 63% bei den Herzgesunden gab.

Dies zeigte sich auch bei der Möglichkeit Freunde / Bekannte zu treffen, welche nur bei 27% der PUVH, im Gegensatz zu 53% bei den ASDs und 54% bei den Herzgesunden gegeben war. Auch genügend Zeit für den Partner fällt mit knapp 32% bei den PUVH im Vergleich zu den ASDs mit 53% und den Herzgesunden mit 81% gering aus.

Tabelle 16a: Selbstverwirklichung (4 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD	n Herzges.	Häufigkeiten in % Herzgesund
14. Konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen	16	34,04	8	61,54	6	54,55
16. Hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde / Bekannte zu treffen	13	27,66	7	53,85	6	54,55
25. Hatte ich ausreichend Zeit für mich persönlich	18	38,30	9	69,23	7	63,64
26. Hatte ich genügend Zeit für meinen Partner	15	31,91	7	53,85	9	81,82

Tabelle 16b: Subskala Selbstverwirklichung

Selbstverwirklichung	N	Mittelwert	Std.-Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	47	2,88	0,985	2,592	3,170	0,0686
ASD	13	3,50	1,031	2,877	4,123	
Herzgesund	11	3,57	0,448	3,267	3,870	-
Gesamt	71	3,10	0,972	2,880	3,331	-

Aus den Items zur „Selbstverwirklichung“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala Selbstverwirklichung“ zusammengefasst wurden.

Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich bei der Selbstverwirklichung kein statistisch signifikanter Unterschied innerhalb der Ratingskala, da dieser nur 0,62 beträgt (p-Wert 0,0686). Dementsprechend unterscheidet sich die Selbstverwirklichung der PUVH Eltern nicht signifikant zu der von ASD Eltern. Siehe graphische Darstellung im Diagramm Lebensqualität.

Die Herzgesunden wurden aufgrund der geringen Stichprobengröße beim t-Test nicht mit einbezogen.

3.3.3.5 Allgemeinbefinden

Nur 8% der PUVH fühlten sich niedergeschlagen und unglücklich im Vergleich zu 23% bei den ASDs. Jedoch konnte mit 55% der PUVH nur knapp über die Hälfte gut schlafen, hingegen waren es bei den ASDs 92% und bei den Herzgesunden knapp 73%.

Tabelle 17a: Allgemeinbefinden (4 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD	n Herges.	Häufigkeiten in % Herzgesund
1. War ich aktiv und voller Energie	25	53,19	10	76,92	7	63,64
4. Konnte ich gut schlafen	26	55,32	12	92,31	8	72,73
5. Konnte ich gut essen	40	85,11	11	84,62	9	81,82
15. War ich niedergeschlagen und unglücklich	4	8,51	3	23,08	0	0,00

Tabelle 17b: Subskala Allgemeinbefinden

Allgemeinbefinden	N	Mittelwert	Std.-Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	47	3,27	0,489	3,128	3,415	<0,001
ASD	13	3,79	0,320	3,595	3,982	
Herzgesund	11	3,45	0,338	3,243	3,697	-
Gesamt	71	3,40	0,480	3,283	3,510	-

Aus den Items zum „Allgemeinbefinden“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala Allgemeinbefinden“ zusammengefasst wurden. Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich beim Allgemeinbefinden ein statistisch signifikanter Unterschied von 0,52 innerhalb der Ratingskala (p-Wert <0,001).

Dementsprechend ist das Allgemeinbefinden der PUVH signifikant schlechter, als das der ASDs. Siehe graphische Darstellung im Diagramm Lebensqualität.

Die Herzgesunden wurden aufgrund der geringen Stichprobengröße beim t-Test nicht mit einbezogen.

3.3.3.6 Items ohne Skalenzuordnung

In der folgenden Tabelle sind die verbleibenden, nicht zu den vorherigen Skalen zuordbaren Items zusammengefasst.

Tabelle 18: Items ohne Skalenzuordnung (4 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD	n Herzges.	Häufigkeiten in % Herzgesund
2. Hatte ich körperliche Beschwerden	11	23,40	1	7,69	0	0,00
7. Hatte ich Schmerzen	8	17,02	1	7,69	0	0,00
13. War ich reizbar und nervös	12	25,53	1	7,69	0	0,00
21. Geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen	5	10,64	1	7,69	1	9,09

3.3.3.7 Cronbachs Alpha für alle Subskalen

Bis auf die Subskala Allgemeinbefinden mit einem Cronbach's α von 0,68 war die interne Konsistenz mit einem Cronbach's α von 0,81 bis 0,89 gut. Der höchste Wert ließ sich mit 0,95 für die ULQIE-Gesamtskala ermitteln.

Tabelle 19: Cronbachs Alpha für alle Subskalen

Cronbachs Alpha für alle Subskalen (n=71) Auswertung der Antworten aller Befragten mit Kindern mit PUVH, ASD und Herzgesund	Cronbachs Alpha	Anzahl der Items
Leistungsfähigkeit	0,89	7
Zufriedenheit mit der familiären Situation	0,83	6
Emotionale Belastung	0,81	4
Allgemeinbefinden	0,68	4
Selbstverwirklichung	0,87	4
ULQIE - Gesamtskala	0,95	29

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

3.3.3.9 Kennwerte der Subskalen zur Lebensqualität

In der Tabelle 8 sind die Kennwerte der Subskalen zur Lebensqualität der Eltern von Kindern mit einem funktionell univentrikulären Herzen (PUVH) mit einem leichten Herzfehler (ASD) sowie Herzgesunden zusammengefasst. Diese wurden mit Hilfe des 'Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE)' zusammengefasst. Aus dieser geht hervor, dass bei einer Ratingskala von 0 bis 4 der Mittelwert in der Subskala „Zufriedenheit mit der familiären Situation“, bei allen drei Gruppen der höchste war. Bei den PUVH lag er bei 3,44 bei den ASDs etwas höher bei 3,56 und bei den Herzgesunden mit 3,68 noch etwas höher.

Sehr ähnlich verhält es sich bei den Verhältnissen des Mittelwertes der „Leistungsfähigkeit“ Subskala welcher bei den PUVH bei 4,03 bei den ASDs bei 4,17 und den Herzgesunden einen Wert von 4,19 erreichte. Die „Emotionale Belastung“ war bei den PUVH mit 2,81 am höchsten bei den ASDs betrug sie 2,23 und bei den Herzgesunden 1,95. Bei der Subskala „Allgemeinbefinden“ war der Wert bei der PUVH Gruppe mit 3,27 wieder am niedrigsten jedoch diesmal gefolgt von den Herzgesunden mit 3,45, den höchsten Wert gab es bei der ASD Gruppe mit 3,79. Die Subskala „Selbstverwirklichung“ zeigte einen größeren Abstand der PUVH zu den anderen beiden Gruppen. Da der Wert der PUVH mit 2,88 deutlich niedriger lag als bei den ASDs mit 3,50 und den Herzgesunden mit 3,57.

Tabelle 20: Vergleich der Mittelwerte aller Subskalen und Untersuchungsgruppen zur Lebensqualität der Eltern

Subskalen	Untersuchungsgruppe						p-Wert*
	PUVH		ASD		Herzgesund		
	N	Mittelwert (SD)	N	Mittelwert (SD)	N	Mittelwert (SD)	
Leistungsfähigkeit	47	3,44 (0,368)	13	3,56 (0,493)	11	3,68 (0,293)	0,4387
Zufriedenheit mit der familiären Situation	47	4,03 (0,762)	13	4,17 (0,874)	11	4,19 (0,680)	0,5876
Emotionale Belastung	47	2,81 (0,719)	13	2,23 (0,346)	11	1,95 (0,857)	<0,001
Allgemeinbefinden	47	3,27 (0,489)	13	3,79 (0,320)	11	3,45 (0,338)	<0,001
Selbstverwirklichung	47	2,88 (0,985)	13	3,50 (1,031)	11	3,57 (0,448)	0,0686
ULQIE - Gesamtskala	47	3,25 (0,985)	13	3,28 (0,343)	11	3,25 (0,242)	<0,001

Der *p-Wert gibt den Vergleich zwischen PUVH und ASD wieder.

Lebensqualität

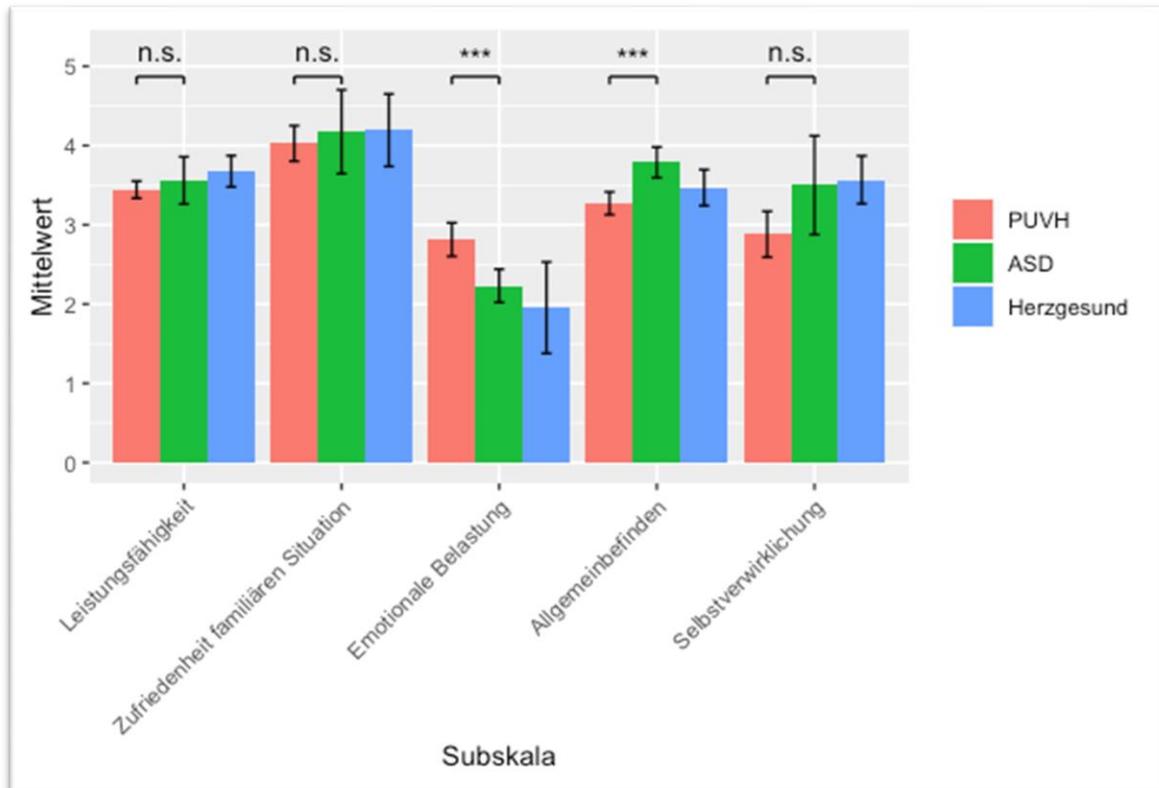


Abbildung 10: Balkendiagramm: Subskalen des Fragebogens zur Lebensqualität für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE)

PUVH: Patienten mit univentrikulärem Herzen

ASD: Einfacher Herzfehler

Herzgesund: Ohne einen Herzfehler

Das Diagramm zeigt den graphischen Vergleich der Mittelwert Ergebnisse zur Lebensqualität von Eltern mit einem Kind mit einem funktionell univentrikulären Herzen (PUVH), einem einfachen Herzfehler (ASD) und Eltern ohne ein herzkrankes Kind (Herzgesund).

Gegliedert wurden sie in den entsprechenden Subskalen des ULQIE, auf Grundlage der Vergleichsgruppen, PUVH und ASD. Signifikant unterschiedliche Mittelwerte wurden mit einem * gekennzeichnet. Das Signifikanzlevel wurde unter Anwendung des t-Testes, Vergleich PUVH und ASD ermittelt.

3.3.4 Ergebnisse zu Bedürfnissen

Die Bedürfnis-Skala für Eltern chronisch kranker Kinder gibt Auskunft, inwieweit sich Eltern von Kindern mit einer Herzerkrankung mehr Informationen über die Krankheit, Gesprächsmöglichkeiten oder Unterstützung wünschen. Da der Fragebogen gezielt die Bedürfnisse von Eltern chronisch kranker Kinder ermitteln soll, wurden in diesem Fall nur die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander verglichen. Den Wunsch nach mehr Informationen über mögliche Therapien äußerten 58% der PUVH Eltern. Mehr über mögliche Diagnostikmethoden zu erfahren wünschten sich knapp 42% dieser Gruppe, bei den ASDs waren es im Vergleich nur knapp 8%. Hinsichtlich des Umganges mit Behörden gaben knapp 65% der PUVH Gruppe an sich mehr Informationen zu wünschen und in Bezug über den Umgang mit dem erkrankten Kind war es mit 50% genau die Hälfte. Bei den PUVH stimmten 62% der Aussage zu, mehr Zeit für den Partner haben zu wollen, bei den ASDs waren es mit knapp 31% genau halb so viele. Auch bei dem Wunsch, mehr Zeit für Familienangehörige zu haben zeigte sich zwischen den Gruppen eine größere Differenz. So bestätigten dies knapp 46% der PUVH jedoch nur 15% der ASDs. Auch bei der Zeit für die Geschwisterkinder des erkrankten Kindes war dies für 33% der PUVH, aber nur für knapp 8% der ASDs von Bedeutung. Ähnlich verhielt sich der Wunsch in Bezug auf, mehr Zeit für Freunde, welcher bei den PUVH mit knapp 42% recht hoch war im Gegensatz zu nur knapp 8% der ASD Gruppe. Einen psychosozialen Ansprechpartner im Behandlungszentrum erachteten knapp 42% der PUVH für wichtig, bei den ASDs war dies nur für 15% von Bedeutung.

Häufigkeiten der Antworten zu Bedürfnissen von Eltern chronisch kranker Kinder

Tabelle 21a: Bedürfnisse (19 Items)

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD
1. mehr Informationen über mögliche Diagnostikmethoden der Erkrankung meines Kindes zu bekommen	20	41,67	1	7,69
2. mehr Informationen über mögliche Therapien der Erkrankung meines Kindes zu bekommen	28	58,33	0	0,00
3. mehr Informationen über den Umgang mit Behörden (Ämter, Versicherungen) zu bekommen	31	64,58	0	0,00
4. mehr Informationen über den Umgang mit meinem erkrankten Kind zu bekommen	24	50,00	1	7,69
5. mich mit anderen betroffenen Eltern treffen zu können	13	27,08	2	15,38
6. mit meinem Ehe-/Partner/In häufiger über meine Probleme reden zu können	16	33,33	2	15,38
7. mit Familienangehörigen häufiger über meine Probleme reden zu können	7	14,58	0	0,00
8. mit Freunden häufiger über meine Probleme reden zu können	7	14,58	0	0,00
9. mit anderen betroffenen Eltern über meine Probleme reden zu können	11	22,92	1	7,69
10. einen Ansprechpartner (Psychologe/Sozialpädagoge/ Sozialarbeiter) im Behandlungszentrum zu haben, mit dem ich über meine Probleme reden kann	20	41,67	2	15,38
11. im Alltag mehr Entlastung durch meinen Ehe-/Partner/In zu bekommen	7	14,58	1	7,69

Vorgegebene Kategorien	n PUVH	Häufigkeiten in % PUVH	n ASD	Häufigkeiten in % ASD
12. im Alltag mehr Entlastung durch Familienangehörige zu bekommen	3	6,25	0	0,00
13. im Alltag mehr Entlastung durch Freunde zu bekommen	1	2,08	0	0,00
14. mehr Zeit für mich selbst zu haben	18	37,50	3	23,08
15. mehr Zeit für meinen Ehe-/Partner/In zu haben	30	62,50	4	30,77
16. mehr Zeit für andere Familienangehörige zu haben	22	45,83	2	15,38
17. mehr Zeit für meine Freunde zu haben	20	41,67	1	7,69
18. mehr Informationen über den Umgang mit meinem anderen Kind / meinen anderen Kindern zu bekommen	15	31,25	0	0,00
19. mehr Zeit für mein anderes Kind / meine anderen Kinder zu haben	16	33,33	1	7,69

Tabelle 21b: Subskala Bedürfnis-Skala Eltern chronisch kranker Kinder

Bedürfnis-Skala Eltern chronisch kranker Kinder	N	Mittelwert	Std.-Abweichung	95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert		p-Wert
				Untergrenze	Obergrenze	
PUVH	48	2,79	0,804	2,5566	3,0233	<0,001
ASD	13	1,65	0,825	1,1549	2,1525	
Gesamt	61	2,55	0,929	2,3100	2,7856	-

Aus den Items der „Bedürfnis-Skala von Eltern chronisch kranker Kinder“ wurden Mittelwerte gebildet, die in der „Subskala Bedürfnis-Skala von Eltern chronisch kranker Kinder“ zusammengefasst wurden. Vergleicht man die beiden Untersuchungsgruppen, PUVH und ASD miteinander, ergibt sich bei den Bedürfnissen ein statistisch signifikanter Unterschied von 1,14 innerhalb der Ratingskala (p-Wert <0,001). Dies zeigt, dass die PUVH Eltern ein wesentlich größeres Bedürfnis nach Informationen über die Krankheit, Gesprächsmöglichkeiten oder Unterstützung haben, als die der ASDs. Siehe graphische Darstellung im Diagramm Bedürfnisse.

4.3.4.1 Cronbachs Alpha für alle Subskalen

Bei der Ermittlung für die Bedürfnis- Gesamtskala ergab sich eine Reliabilität von 0,94, was einem sehr hohen Cronbach's α Wert entspricht.

Cronbachs Alpha (n=61) Auswertung der Antworten aller Befragten mit Kindern mit PUVH und ASD	Cronbachs Alpha	Anzahl der Items
	0,94	19

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

Tabelle 22: Vergleich der Mittelwerte der Bedürfnis-Subskala und Untersuchungsgruppen zu den Bedürfnissen der Eltern

Subskala	Untersuchungsgruppe				p-Wert
	PUVH		ASD		
	N	Mittelwert (SD)	N	Mittelwert (SD)	
Bedürfnis-Skala	48	2,79 (0,804)	13	1,65 (0,825)	<0,001

Bedürfnisse

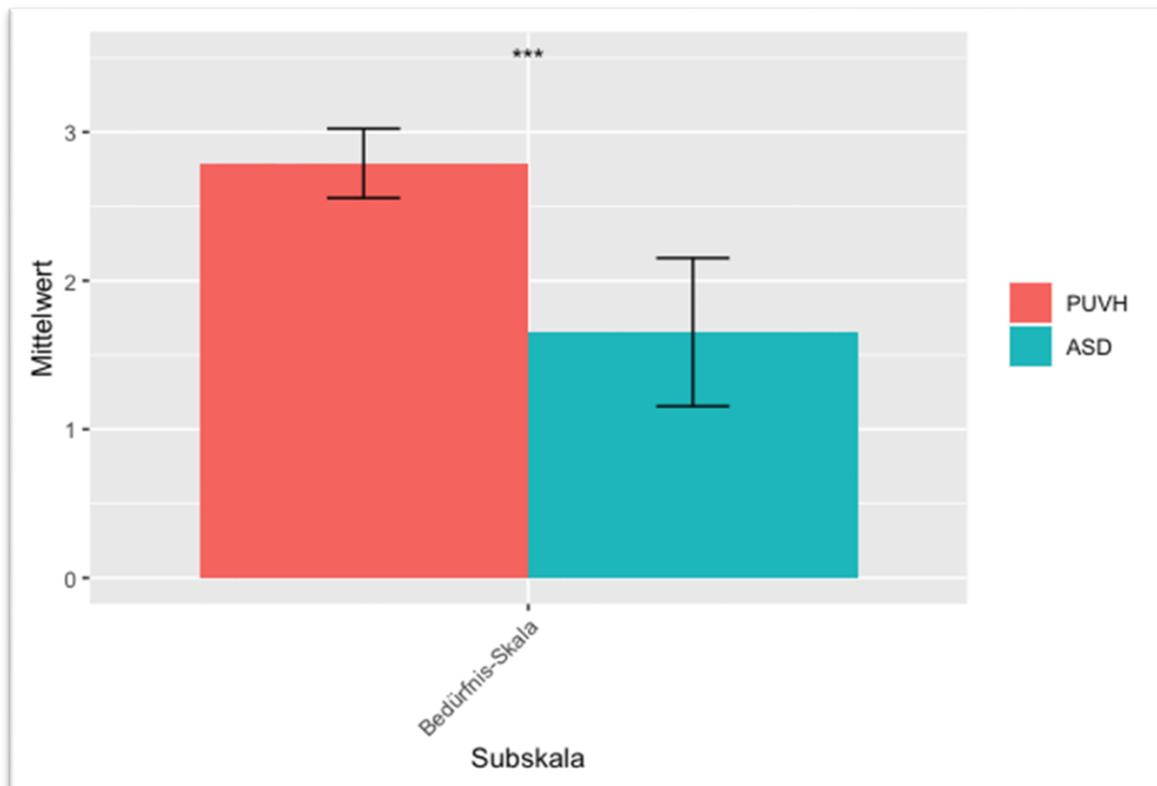


Abbildung 11: Balkendiagramm: Subskalen des Fragebogens zu den Bedürfnissen von Eltern chronisch kranker Kinder

PUVH: Patienten mit univentrikulärem Herzen
 ASD: Einfacher Herzfehler

Das Diagramm zeigt den graphischen Vergleich der Mittelwerte zu den Bedürfnissen von Eltern chronisch kranker Kinder. Entsprechend der Subskala der Bedürfnis-Skala, auf Grundlage der Vergleichsgruppen, Eltern mit einem Kind mit einem funktionell univentrikulären Herzen (PUVH) und einem einfachen Herzfehler (ASD). Ein Signifikant unterschiedlicher Mittelwert wurde mit einem * gekennzeichnet. Das Signifikanzlevel wurde unter Anwendung des t-Testes, Vergleich PUVH und ASD ermittelt.

4. Diskussion

4.1 Studiendesign und Methoden

Der letzte Teil meiner Arbeit setzt sich mit der inhaltlichen Diskussion der erworbenen Ergebnisse auseinander. Die Forschungsfrage soll auf der Basis der Ergebnisse und der statistischen Auswertungen beantwortet werden.

Dabei werden zunächst die Ergebnisse dieser Arbeit zu den Bereichen psychosoziale Krankheitsbelastungen, partnerschaftliche Zufriedenheit, Lebensqualität sowie die Bedürfnisse der Eltern von chronisch kranken Kindern mit anderen Studien verglichen, die sich mit ebenso diesen Themen beschäftigt haben.

Auch wird ein Ausblick auf die Zukunft mit einer wachsenden Zahl von Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler (EMAHs) und deren Bedürfnissen gegeben.

Im Anschluss werden forschungsmethodische Aspekte beleuchtet und diesbezügliche Einschränkungen thematisiert.

Zum Schluss der Diskussion der Ergebnisse wird auf Vorschläge zur Versorgung und Betreuung von Eltern mit einem Kind mit univentrikulären Herzen näher eingegangen.

4.2 Diskussion und Interpretation relevanter Ergebnisse

4.2.1 Psychosoziale Krankheitsbelastungen

In dieser Untersuchung gaben die Eltern der PUVH und ASD Gruppe ihre psychosoziale Belastung anhand des Familienbelastungsfragebogens (FaBel) an. Diese war abgesehen von der geringen Belastung bei „Probleme bei der Bewältigung“ welche bei den PUVH (MW = 3,28) und bei den ASD (MW = 3,05) war, in allen anderen Bereichen bei den PUVH hoch sowie signifikant unterschiedlich zu der ASD Gruppe. Dies betraf die höchste Belastung im Bereich „persönlichen Belastung / Zukunftssorgen“ PUVH (MW = 2,38) wobei insbesondere der Punkt, „was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin) die Eltern stark belastete. Auch die „tägliche Belastung“ der PUVH (MW = 2,03), war im Vergleich zu den ASD (MW = 1,25) hoch und bestätigt die allgemein höhere Belastung der PUVH Eltern zu der ASD Vergleichsgruppe. Fast gleich verhält es sich bei der „finanziellen Belastung“ PUVH (MW = 1,83), ASD (MW = 1,15) und auch bei der „Belastung der Geschwisterkinder“, PUVH (MW = 1,79), ASD (MW = 1,09).

Interessant hierzu ist unter anderem die Arbeit von Wiedebusch et al. (2009), in welcher neben der Lebensqualität auch die psychosoziale Belastung von Eltern chronisch kranker Kinder mit Juveniler idiopathischer Arthritis (JIA), Diabetes mellitus Typ 1 sowie Hämophilie mit Hilfe des FaBel gemessen wurde. Vergleicht man diese Ergebnisse, mit der PUVH Gruppe so ergibt dies keine Übereinstimmung, da Wiedebusch et al. insgesamt zu einer von den Eltern als gering eingeschätzten Krankheitsbelastung kommen, im Gegensatz zu der PUVH Gruppe, welche eine hohe Belastung angaben. Jedoch gab es auch hier Unterschiede; so erlebten Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 oder Hämophilie eine signifikant geringere Beeinträchtigung durch die Krankheit ihres Kindes als Eltern von Kindern mit JIA.

Die Ergebnisse von Wiedebusch wurden auch in anderen Studien, wie in der Querschnittsuntersuchung von Ravens-Sieberer et al., in der 273 Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern mit dem FaBel zur ihrer psychosozialen Krankheitsbelastung befragt wurden und diese als relativ gering einschätzten, bestätigt (Ravens-Sieberer et al., 2001; Warschburger et al., 2004).

Es stellt sich nun die Frage, warum bei anderen chronischen Erkrankungen der Kinder die Eltern einer geringeren psychosozialen Belastung ausgesetzt sind als die Eltern der PUVH Gruppe. Dies mag daran liegen, dass die PUVH Eltern noch weitaus

mehr Einschränkungen hinnehmen müssen als Eltern von Kindern mit anderen chronischen Erkrankungen. Auch die in der Regel mit zunehmendem Alter einhergehende Verschlechterung dürfte dabei eine Rolle spielen. Dies wird auch durch den Punkt, „was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin)“ und der die PUVH Eltern stark belastete, bestätigt.

4.2.2 Partnerschaftliche Zufriedenheit

Hierbei ging es um die partnerschaftliche Zufriedenheit von Eltern mit einem Kind mit univentrikulärem Herzen, einem einfachen Herzfehler und Eltern ohne ein herzkrankes Kind.

Der Partnerschaftsfragebogen gibt Auskunft über das Streitverhalten von Paaren, die Zärtlichkeit sowie die Gemeinsamkeiten. Zusammenfassend wird noch abgefragt, wie glücklich die Befragten mit ihrer Beziehung sind.

Die mit Hilfe des „Partnerschaftsfragebogen (PFB)“ gemessene partnerschaftliche Zufriedenheit ergab bei allen drei Untersuchungsgruppen bei dem Item zur globalen Glückseinschätzung des PFB mittlere Werte. Insgesamt lag er für alle Eltern bei (MW = 3,40), was zwischen eher glücklich und glücklich liegt. Für Eltern mit einem Kind mit funktionell univentrikulärem Herzen, den PUVH ergab sich ein (MW = 3,38), bei der ASD Gruppe lag er mit einem (MW = 3,73) noch ein klein wenig darüber und bei den Herzgesunden lag er mit (MW = 3,4) fast genau gleich wie bei der PUVH Gruppe. Daraus lässt sich ableiten, dass alle drei Gruppen ihre Partnerschaft als recht gut einschätzten.

Schaut man sich nun die einzelnen Subskalen genauer an, sind jedoch durchaus Unterschiede auszumachen, auch wenn sie statistisch nicht signifikant sind.

So zeigt sich bei der Skala „Streitverhalten“, dass der Austausch von Gedanken und Gefühlen bei den PUVHs (MW = 1,14) unter dem der ASDs (MW = 1,36) und den Herzgesunden (MW = 1,41) liegt. Ähnlich verhält es sich bei der Subskala „Zärtlichkeit“ bei der wieder die PUVH Gruppe mit (MW = 1,42) den niedrigsten Wert erzielte, gefolgt von Herzgesunden (MW = 1,59) den höchsten Wert erzielten hierbei die ASDs mit (MW = 1,67). Bei der Subskala „Gemeinsamkeit“ bilden wieder die PUVHs mit (MW = 1,32) den niedrigsten Wert gefolgt von den ASDs (MW = 1,36) und die Herzgesunden liegen mit (MW = 1,41) an höchster Stelle.

Die Bedeutung der partnerschaftlichen Unterstützung in Bezug auf eine höhere Lebensqualität wird auch in anderen Studien mit chronisch kranken Kindern wie bei Wiedebusch (Wiedebusch et al., 2008, Wiedebusch et al., 2010) belegt. Daher sollte Eltern von chronisch kranken Kindern, zu denen auch die PUVHs gehören, die Wichtigkeit des partnerschaftlichen Zusammenhaltes immer wieder verdeutlicht werden.

4.2.3 Lebensqualität

Eltern chronisch kranker Kinder leiden häufig unter einer besonderen Belastung was die zeitlichen und persönlichen Ressourcen anbelangt. Um den in der Regel damit einhergehenden Wandel der familiären Situation und die Sorge der Eltern um den Gesundheitszustand und Zukunft des Kindes evaluieren zu können, stellt der ULQIE ein Lebensqualitätsinventar speziell für Elterngruppen von chronisch kranken Kindern dar (Goldbeck et al., 2002).

Die mit Hilfe des „Ulmer Lebensqualitäts-Inventars für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE)“ gemessene Lebensqualität ergab bei allen drei Untersuchungsgruppen für die Gesamtskala des ULQIE hohe Mittelwerte. Für Eltern mit einem Kind mit funktionell univentrikulärem Herzen, den PUVH sowie den Herzgesunden ergab sich ein (MW = 3,25), bei der ASD Gruppe lag er mit einem (MW = 3,28) noch ein klein wenig darüber. Daraus lässt sich für alle drei Gruppen eine geringe Beeinträchtigung der Lebensqualität ableiten. Hierbei muss jedoch berücksichtigt werden, dass der ULQIE auf die Lebensqualität von Eltern chronisch kranker Kinder ausgelegt ist und somit die Werte der Herzgesunden Gruppe nur eingeschränkt bewertet werden kann.

Die höchsten Werte ergaben sich für alle drei Untersuchungsgruppen bei der Subskala „**Zufriedenheit mit der familiären Situation**“. Diese umfasst die Bereiche, gegenseitige Unterstützung und Offenheit bei der Kommunikation, Verhältnis zu den Kindern, Wohlfühlen in Familie und Partnerschaft. Bei den PUVH war dies mit einem (MW = 4,03), der Fall, bei den ASDs mit (MW = 4,17) und den Herzgesunden (MW = 4,19). Aufgrund dieser hohen Werte lässt sich festhalten, dass die Zufriedenheit mit der familiären Situation bei allen drei Untersuchungsgruppen sehr hoch ist.

Die niedrigsten Werte wurden bei der „**Emotionalen Belastung**“ erzielt. Sie gibt Auskunft über Sorgen vs. Zuversicht, Belastung durch die Krankheit des Kindes und die damit verbundenen Betreuungsaufgaben. Diese zeigte innerhalb der drei Untersuchungsgruppen einen signifikanten Unterschied. Dieser ist jedoch nicht sehr aussagekräftig, da zwei der vier Items sich konkret auf die Krankheit eines Kindes beziehen, weshalb diese beiden Items von den Herzgesunden gar nicht beantwortet wurden und von der ASD Gruppe nur einmal. Aufgrund dessen sind die Werte mit PUVH mit (MW = 2,81) gegenüber den ASDs mit (MW = 2,23) und den Herzgesunden mit (MW = 1,95) nicht im Vergleich zu werten. Betrachtet man die PUVHs alleine mit ihrem Wert (MW = 2,81) zeigt dieser einen hohen Wert bei der Subskala der „Emotionalen Belastung“, welcher sich durch gute Coping-Strategien der Eltern erklären lässt.

Auch im Bereich der „**Selbstverwirklichung**“, welcher Informationen über die persönliche Freizeit und Entfaltungsmöglichkeiten, Zeit für Partnerschaft und Freunde gibt, zeigten sich bei der PUVH Gruppe mit (MW = 2,88) schlechtere Werte im Vergleich zu den ASDs (MW = 3,50) und Herzgesunden (MW = 3,57). Somit ist auch bei der Selbstverwirklichung die PUVH Gruppe größeren Einschränkungen ausgesetzt als die ASD und die Herzgesunde Gruppe.

Ein weiterer signifikanter Unterschied ergab sich bei der Subskala „**Allgemeinbefinden**“, der Auskunft über Vitalität und Aktivität, Schlafen, Essen, Niedergeschlagenheit gibt. So ergab sie bei den PUVH ein MW um 3,27, welcher bedeutend niedriger war als jener der ASD Gruppe (MW = 3,79). Die Herzgesunden lagen (MW = 3,45) zwischen den PUVH und den ASDs. Dies bestätigt die höhere Belastung der PUVHs, welche sich auch im Allgemeinbefinden widerspiegelt. Warum die Gruppe der Herzgesunden dabei schlechter abschneidet als die ASD Gruppe ist nicht klar ersichtlich. Jedoch sollte hierbei auch die geringe Stichprobengröße der ASD und Herzgesunden Gruppe mit Berücksichtigt werden, die ein Erklärungsansatz hierfür darstellen könnte.

Die Subskala Leistungsfähigkeit ergab keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen und ergab bei allen drei Gruppen hohe Werte. Diese bewegten sich von (MW = 3,44) der PUVH Gruppe zu dem nächst höheren (MW = 3,56) der ASD und schließlich dem höchsten Wert der Herzgesunden mit (MW = 3,68). Insgesamt lässt sich daher für alle drei Gruppen eine hohe Leistungsfähigkeit ableiten.

Vergleicht man die auf der Grundlage des ULQIE gewonnenen Lebensqualitätsergebnisse mit denen anderer Eltern von chronisch kranken Kindern ergeben sich in bestimmten Bereichen signifikante Unterschiede, aber auch klare Übereinstimmungen. So untersuchte Wiedebusch (2009) die Lebensqualität von 285 Eltern von Kindern mit Hämophilie, Diabetes mellitus Typ 1, sowie juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) ebenfalls auf der Grundlage des ULQIE. Dabei wurde für diese drei Krankheitsgruppen auf der Gesamtskala des ULQIE ein (MW = 2,39) ermittelt, was einer moderaten Beeinträchtigung der Lebensqualität entspricht.

Was die Zufriedenheit mit der familiären Situation anbelangt, bestehen durchaus Ähnlichkeiten zwischen den verschiedenen Untersuchungsgruppen, da diese allesamt hohe Werte erzielten. Wie auch in den Ergebnissen dieser Arbeit finden sich in der Arbeit von Wiedebusch et al. (2009) die stark eingeschränkten Möglichkeiten, eigene Bedürfnisse zu verwirklichen wieder.

Sehr interessant ist im Vergleich insbesondere auch die Studie von Lawoko (2003). Diese verglich die Eltern von 1092 Kindern, die mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt kamen, mit 112 Eltern von Kindern mit anderen Krankheiten und 293 Eltern von gesunden Kindern. Übereinstimmend zu den hier gewonnenen Ergebnissen konnte bei den Eltern von anderen chronisch kranken Kindern eine geringere Lebensqualität nachgewiesen werden.

4.2.4 Bedürfnisse

Das Bedürfnis mehr Informationen zu erhalten, was den Umgang mit Behörden anbelangt, war in dieser Untersuchung bei den PUVH Eltern mit knapp 65% der größte. Dicht gefolgt von dem Wunsch der PUVH Eltern nach mehr Zeit für den Ehe-/Partner mit 62%, bei den ASD Eltern gaben dies mit knapp 31% nur genau halb so viele an. Auch das Bedürfnis nach mehr Informationen über mögliche Therapien war mit 58% bei über der Hälfte der PUVHs gegeben und mehr über mögliche Diagnostikmethoden zu erfahren wünschten sich 42% der PUVH Eltern. Dies deckt sich mit der Arbeit von Wiedebusch aus dem Jahr 2009, der ebenfalls den Wunsch nach mehr Informationen zu Therapie und Krankheitsbildern feststellte. Dies findet sich auch bei Fisher et al. (2001) in einem Review wieder, wo dieses Bedürfnis von Eltern chronisch kranker Kinder eine zentrale Rolle spielte. Da mehr als die Hälfte der PUVH Eltern ein hohes Bedürfnis nach mehr Informationen zu Therapie und Krankheitsbild und den Umgang mit Behörden hat, sollte dies bei der Betreuung

dieser Eltern von den zuständigen Ärzten, dem Pflegepersonal sowie den psychosozialen Mitarbeitern noch mehr Berücksichtigung finden.

Ebenso wünschten sich die PUVH Eltern mehr Zeit für Familienangehörige, Geschwisterkinder und Freunde. Mit knapp 42% auch wichtig, war für die PUVH Gruppe ein psychosozialer Ansprechpartner im Behandlungszentrum. Im Vergleich dazu bewegten sich die Zahlen bei den ASD Eltern nur im einstelligen, oder im unteren zweistelligen Bereich.

4.3 EMAH

Die Gruppe der EMAHs (Erwachsene mit angeborenem Herzfehlern) gewinnt zunehmend an Bedeutung, da sie eine stetig wachsende Gruppe darstellt. So erreichen jährlich mehr als 90 % der Menschen mit angeborenem Herzfehler das Erwachsenenalter. In Deutschland leben zurzeit circa 300.000 EMAHS und jährlich kommen circa 6500 dazu (Kompetenznetz angeborene Herzfehler, 2016). Diese Zahlen umfassen die verschiedensten Formen angeborener Herzfehler bei Erwachsenen und es gibt bisher noch wenige Erhebungen, die speziell Erwachsene mit einem univentrikulären Herzen betreffen, jedoch gibt es Hinweise, dass auch die Zahl der Erwachsenen mit einem nicht korrigierbaren bzw. komplexen angeborenen Herzfehler aufgrund der großen medizinischen Fortschritte ansteigt (Helm, 2021). Hierbei ist auch mit einer steigenden Anzahl an Folgeerkrankungen und damit einhergehenden Einschränkungen im Alltag zu rechnen. Um diese wachsende Patientengruppe und deren Lebens- und Behandlungssituation adäquat begleiten zu können ist es wichtig, bereits die Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler gut auf ihrem Weg in das Erwachsenenalter zu begleiten. Dieser Schritt, welcher auch als „Transition“ bezeichnet wird gewinnt immer mehr an Bedeutung. Er stellt den Übergang der Heranwachsenden und jungen Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern von einem kinderzentrierten in ein Erwachsenen orientiertes Gesundheitssystem dar (Rosen et al. 2003). Um diese Überleitung zu unterstützen wurde eine spezielle EMAH Zertifizierung für Ärzte und Zentren geschaffen. Jedoch zeigt sich, dass die Versorgungssituation von EMAH Patienten noch nicht zufriedenstellend ist, da viele der Patienten mit dem Erreichen des 18. Lebensjahres nicht zu EMAH-zertifizierten Ärzten oder in ein entsprechendes Zentrum wechseln (Helm, 2021).

An dieser Stelle zeigt sich wie bedeutsam es ist, die Patienten bereits im Kindes- und Jugendalter an ein spezialisiertes kinder-kardiologisches Zentrum mit einer EMAH Zertifizierung und einer guten Nachsorge anzubinden.

Auch kann hiermit im Vorfeld psychischen Erkrankungen wie Depressionen, Angststörungen und Posttraumatischen Belastungsstörungen besser vorgebeugt bzw. diese besser behandelt werden. Dies ist insbesondere von Bedeutung, da diese bei Patienten mit einem komplexen angeborenen Herzfehler im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung signifikant häufiger auftreten (Andonian et al. 2019).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Erwachsene mit einem univentrikulären Herzen eine besondere Patientengruppe darstellen und es daher sehr wichtig ist, diese frühzeitig gut aufzuklären, zu beraten und in das Krankheitsmanagement mit einzubeziehen.

4.4 Forschungsmethodische Aspekte und Einschränkungen

Mit der vorliegenden Studie sollte wie in der Einleitung bereits beschrieben der Versuch unternommen werden, die Anforderungen und Belastungen, denen die Eltern von einem Kind mit univentrikulärem Herzen gegenüberstehen, zu evaluieren. Insbesondere richtete sich dabei der Fokus auf die Lebensqualität, Bedürfnisse, Strategien zur Krankheitsverarbeitung und das Erleben der Eltern als Individuum in Bezug auf die Erkrankung ihres Kindes, sowie deren Auswirkungen auf die partnerschaftliche Zufriedenheit, die Stabilität der Partnerschaft der betroffenen Eltern und Situation der Geschwisterkinder.

Hierzu wurde ein 9 seitiger Fragebogen (siehe Anhang) mit verschiedenen Erhebungsinstrumenten entwickelt, welcher sich aus mehreren etablierten Fragebögen zusammensetzte. Abgesehen von den soziodemographischen Daten und den Krankheitsparametern, die auch abgefragt wurden, bewegten sich die Items der Fragebögen auf einer mehrstufigen Ratingskala (z.B. von „nie“ bis „immer“ oder „trifft gar nicht zu“ bis „trifft voll und ganz zu“). Mithilfe dieses Verfahrens wurde eine bessere Vergleichbarkeit gewährleistet, als dies z.B. bei offenen Fragen der Fall gewesen wäre. Jedoch birgt das angewandte Verfahren die Gefahr, dass vereinzelt spezifische Belastungen oder Bedürfnisse etc. nicht erfasst werden konnten.

Die Rücklaufquote lag mit 73 Fragebögen von 200 bei 36,5% und ist damit als vergleichbar zufriedenstellend einzustufen. Eine größere Anzahl wäre durchaus positiv zu bewerten gewesen, jedoch unter den gegebenen Umständen schwierig umsetzbar. Erklärungsansätze für die Rücklaufquote können zum einen in zeitlichen Limitierungen gesehen werden, da der Fragebogen mit 9 Seiten doch recht umfangreich war. Zum anderen dürften motivationale Faktoren eine Rolle gespielt haben, insbesondere der Partnerschaftsfragebogen (PFB) der mit seinen teils sehr privaten Fragen sicherlich vielen Eltern zu intim erschien.

Aufgrund der Anonymisierung der Datenerhebung kann nicht untersucht werden, ob sich die Studienteilnehmer von den Eltern, die nicht teilnahmen, unterscheiden, sodass ein Ergebnisbias nicht definitiv ausgeschlossen werden kann.

Des Weiteren muss auch die Repräsentativität der Stichprobe diskutiert werden. Da die Studienteilnehmer monozentrisch aus der Datenbank der Ambulanz sowie der Station G9 der Abteilung der Kinderkardiologie und Pädiatrischen Intensivmedizin am Klinikum Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München rekrutiert wurden, kam die Mehrheit von ihnen aus München oder der näheren Umgebung. Berücksichtigt man Einschränkungen erscheinen die Ergebnisse eher für durchschnittlich mittelständische Familien repräsentativ. Dies ist insofern bedeutsam, da die finanziellen Ressourcen und das soziale Milieu eine Rolle für die Krankheitsbewältigung spielen (Jessop et al., 1988).

Des Weiteren bietet die angewandte Form nur eine „Momentaufnahme“, weshalb zusätzlich zur Querschnittsstudie eine Längsschnittstudie angewendet werden müsste. Hierbei könnten die Belastungen der Eltern und deren Lebensqualität im zeitlichen Verlauf genauer erfasst und ausgewertet werden.

Ungeachtet oben genannter Limitationen kann die vorliegende Arbeit dazu beitragen, ein besseres Verständnis für die Belastungen und Herausforderungen von Familien mit einem Kind mit univentrikulärem Herzen zu geben.

Darüber hinaus können krankheitsbedingte psychosoziale Problembereiche und Versorgungslücken der betroffenen Familien identifiziert und aufgezeigt werden. Aus diesen können dann Konsequenzen für eine bessere Unterstützung und Versorgung der Eltern und der Gesamtfamilie gezogen werden, um nicht nur eine auf das Somatische bezogene, sondern eine ganzheitliche Therapie anbieten zu können.

5. Zusammenfassung

Hintergrund

Ziel dieser Studie war es, die Lebensqualität, Belastungen, Bedürfnisse sowie Strategien zur Krankheitsverarbeitung, die Eltern deren Kind mit einem univentrikulären bzw. funktionell univentrikulären Herzen zur Welt kommt näher zu untersuchen.

Material und Methoden

In einer anonymen Querschnittsunterstudie beantworteten insgesamt 73 Eltern einen Fragebogen. Davon hatten 49 ein Kind, dass mit einem funktionell univentrikulären Herzen zur Welt kam und die Fontanisierung (Kreislauftrennung nach dem Fontan-Prinzip) bereits abgeschlossen war, 13 ein Kind mit einem einfachen Herzfehler (ASD) und 11 Eltern, in deren Familie es kein Kind mit einem angeborenen Herzfehler gab. Der Fragebogen umfasste die Bereiche Lebensqualität, psychosoziale Belastungen und Bedürfnisse, partnerschaftliche Zufriedenheit bzw. Stabilität sowie die Situation der Geschwisterkinder.

Ergebnisse

Die Auswertung der Ergebnisse ergab eine signifikant höhere **psychosoziale Belastung** der PUVH Eltern im Vergleich zu den Eltern der ASD Gruppe. Dies betraf insbesondere die tägliche, persönliche, finanzielle sowie die Belastung der Geschwisterkinder ($p \leq 0,01$).

Bei der **partnerschaftlichen Zufriedenheit** konnte man zwischen den drei Gruppen durchaus einen Unterschied ausmachen, der in einer geringeren partnerschaftlichen Zufriedenheit der PUVH Eltern im Vergleich zu den ASD und Herzgesunden lag. Hierbei ergab sich eine Tendenz in den Subskalen „Streitverhalten“, „Zärtlichkeit“ und „Gemeinsamkeit“ wenngleich eine statistische Signifikanz nicht erreicht wurde, um weiterreichende Aussagen treffen zu können.

Die Untersuchung der **Lebensqualität** zeigte bei der emotionalen Belastung sowie beim Allgemeinbefinden große und somit signifikante Unterschiede zwischen den drei Gruppen auf. So waren die PUVH Eltern einer weitaus größeren emotionalen Belastung ($p \leq 0,01$) ausgesetzt als die Vergleichsgruppen der ASDs und der Herzgesunden. Dies galt auch für das Allgemeinbefinden der PUVH Eltern zu denen der ASDs und Herzgesunden ($p \leq 0,01$).

Die Bedürfnisse der PUVH Eltern waren weitaus stärker ausgeprägt und somit signifikant ($p \leq 0,01$) im Vergleich zu denen der ASD Eltern.

Schlussfolgerung

Die Studie bestätigt einerseits eine höhere Belastung und Einschränkungen und zum anderen eine geringere Lebensqualität von Eltern mit einem Kind mit univentrikulären Herzen, im Vergleich zu Eltern, die ein Kind mit einem einfachen Herzfehler (ASD) haben, oder Familien in denen es kein Kind mit einem Herzfehler gibt. Eltern von Kindern mit anderen chronischen Krankheiten, wie z.B. Diabetes mellitus Typ 1 oder Hämophilie weisen im Vergleich dazu eine geringere Krankheitsbelastung auf.

Dieser Zustand bleibt auch bestehen, wenn die Kinder mit einem univentrikulären Herzen in das Jugend- und Erwachsenenalter kommen, da dann häufig die kardiopulmonale Belastbarkeit abnimmt und Belastungen aufgrund der zunehmenden Begleiterkrankungen wie z.B. das Eiweißverlustsyndrom (PLE) oder Bronchitis plastica zunehmen und bis zum Failing-Fontan, dem Herzversagen reichen können.

Somit bleibt aufgrund des „künstlichen Kreislaufes“ bzw. Einkammerkreislaufes für die Betroffenen, aber auch für die Eltern von Kindern mit einem univentrikulären Herzen eine lebenslange Ausnahmesituation bestehen. Aufgrund dessen werden nicht nur die Patienten selbst Zeit ihres Lebens besonderen Herausforderungen und Belastungen ausgesetzt sein, sondern auch deren Eltern.

Auf Basis dieser Erkenntnisse sollte den psychosozialen Einflüssen Familien herzkranker Kinder mit univentrikulären Herzen in Zukunft noch mehr Beachtung geschenkt werden und die Aufmerksamkeit verstärkt auf die individuellen

Belastungsfaktoren der Familie und nicht nur auf den medizinischen Fokus gerichtet sein.

Dies sollte im Rahmen intensiver Beratung und Betreuung bereits in der Schwangerschaft, im Rahmen der pränatalen Diagnostik beginnen und im weiteren Verlauf im behandelnden Zentrum fortgeführt werden. Hierbei spielt auch die partnerschaftliche Beziehung der Eltern eine Rolle, da diese zur Verbesserung der elterlichen Lebensqualität beitragen kann. Dazu benötigt es neben gut geschultem medizinischen Personal insbesondere auch Psychologen und Sozialpädagogen, um die psychosozialen Belastungen früh erkennen, aufgreifen und unterstützend wirken zu können und dem Bedürfnis der Eltern nach mehr Informationen ausreichend Beachtung zu schenken.

Im weiteren Verlauf betrifft dies auch die in der Transition befindlichen Jugendlichen und später die Erwachsene mit angeborenem Herzfehler (EMAH). Bei diesen sollte insbesondere auch ein bewussteres Krankheitsmanagement, welches zu einer besseren Krankheitsbewältigung beitragen kann, in der Betreuung mit integriert werden.

Gesamtziel sollte daher sein, die mit einem univentrikulären Herzen einhergehenden körperlichen sowie psychosozialen Herausforderungen und Belastungen mit intensiver Unterstützung so in das Familienleben integrieren zu können, dass diese nicht zum Mittelpunkt der Gesamtfamilie werden. Dies sollte auch für den Langzeitverlauf, bzw. das spätere selbstbestimmte Leben, die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die soziale Integration der EMAH Patienten mit einem univentrikulären Herzen Beachtung finden.

6. Literaturverzeichnis

Apers, S. / Moons, P. / Goossens, E. / Luyckx, K / Gewillig, M. / Bogaerts, K. / Budts, W. / on behalf of the I-DETACH investigators (2013): Sense of coherence and perceived physical health explain the better quality of life in adolescents with congenital heart disease: European Journal of Cardiovascular Nursing, vol. 12, 5, (S. 475-483). First Published February 13, 2013.

Aerzteblatt.de: 04.06.2017

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/76151/Herzfehler-Leberschaeden-nach-Fontan>

Bachmann, S. / Schnepf, W. (2014): Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. Bern.

Blanz, B. (1996). Psychische Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter: G. Lehmkuhl (Hrsg.), Chronisch kranke Kinder und ihre Familien, (S. 34 – 48). München: Quintessenz.

Borth-Bruns, T. (2013): Risikoestimation und Früherkennung einer versagenden Fontanzirkulation. Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH

Bullinger, M. (2000): Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36 Health Survey: Bundesgesundheitsblatt 2000; 43, (S. 190-197).

Cadman, D. / Boyle, M. / Szatmari, P. / Offord, D. R. (1987): Chronic Illness, Disability, and Mental and Social Well-Being: Findings of the Ontario Child Health Study. Pediatrics, 79 (5), (S. 805 – 813).

Campbell, A. (1972): Aspiration, Satisfaction and Fulfilment. In: Campbell A, Converse P (Hrsg.): The Human Meaning of Social Change. New York: Russell Sage Foundation, (S. 441-446).

De Leval, MR / Kilner, P / Gewillig, M / Bull, C. (1988): Total cavopulmonary connection: a logical alternative to atriopulmonary connection for complex Fontan operations. Experimental studies and early clinical experience. Thorac Cardiovasc Surg. 96, (S. 682-695).

De Paula, E. S. / Nascimento, L. C. / Rocha, S. M. (2008): Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis: International Journal of Nursing Practice, 14(3), (S. 215-220).

Deutsche Herzstiftung (Hrsg.), (2017): Deutscher Herzbericht 2017. Frankfurt/M., (S. 196 ff.).

Epstein, M. L. (2001): Tricuspid Atresia. In A. J. Moss / F. H. Adams (Hrsg.): Heart Disease in infants, children, and adolescents (6th Edition), (S. 799 – 809). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Fortmüller, U. (2016): Angeborene Herzfehler: Immer mehr Säuglinge überleben
<https://doi.org/10.1007/s15027-016-0805-2>

Goldberg, D. J. / Dodds, K. / Rychik, J. (2010): Rare problems associated with the Fontan circulation: *Cardiol Young* 20, (S. 113–119).

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), (S. 31-39).

Gupta, S. / Mitchell, I. / Giuffre, R. M. / Crawford, S. (2001): Covert fears and anxiety in asthma and congenital heart disease. *Child: Care, Health and Development*, 27 (4), (S. 335 – 348).

Haas, N.A. / Jux, Ch. / Photiadis, J. / Kramer, H.-H. (2013): 29 Leitlinie Pädiatrische Kardiologie: Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS). Beschlossen vom Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie am 10.04.2013.

http://www.kinderkardiologie.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/29%20LL%20Hypoplastisches%20Linksherzsyndrom.pdf

Heaton, J. / Noyes, J. / Sloper, P. / Shah, R. (2005): Families' experiences of caring for technology-dependent children: A temporal perspective: *Health & Social Care in the Community*, 13(5), (S. 441-450).

Hagen, C. von / Schwarz, H. P. (2009): Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter. Stuttgart (W. Kohlhammer Verlag).

Hager, A. / Ovroutski, S. / Cesnjevar, R. (2011): Leitlinie Pädiatrische Kardiologie: Univentrikuläres Herz. Beschlossen vom Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie am 01.10.2011.

http://www.kinderkardiologie.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/23%20LL%20Univentrikulaeres%20Herz.pdf zuletzt besucht am.....

Hagler, D. J. / Edwards, W. D. (2001): Univentricular Atrioventricular Connection: A. J. Moss / F. H. Adams (Hrsg.): Heart Disease in infants, children, and adolescents (6th Edition) (S. 1129 – 1150). Philadelphia: Lippincott Williams / Wilkins.

Handke, M. (2018): Univentrikuläres Herz:

<https://deximed.de/home/b/paediatrie/krankheiten/herz-gefaesse/univentrikulaeres-herz/#autoren>

Hassberg, D. / Döttling-Ulrich, J. (2002). Psychosoziale Aspekte von Patienten mit angeborenen Herzfehlern und ihren Familien: J. Apitz (Hrsg.), Pädiatrische Kardiologie (2. überarbeitete und erweiterte Auflage) (S. 803 – 807). Darmstadt: Steinkopff.

Herrndobler, F. (2014): Die Fontan-Operation zu Anfang und heute: IDHK Nachrichten Zeitschrift der Interessengemeinschaft das herzkranken Kind e.V., 3/2014, (S. 6-15).

Herzbericht 2014 Herausgeber: Deutsche Herzstiftung

Herzbericht 2015 Herausgeber: Deutsche Herzstiftung

Herzbericht 2017 Herausgeber: Deutsche Herzstiftung

Herzkinder Österreich (2017): Herzfehler von A bis Z, S. 1-3:

Andonian, C. / Biber, S. / Beckmann, R. N. / Freilinger, S. / Kux, M. / Kaemmerer, H. / Pier, L. (2019): Wenn das Herz Narben auf der Seele hinterlässt: Herzblick Sonderdruck 2019

https://www.herzkinder.at/cardiac_defect/cardiac_defect

Hilgenberg, F. (2001): Psychosoziale Aspekte angeborener Herzfehler: Herzblick, bei Herzkinde.V.2/2001.

http://www.herzkind.de/media_upload/ajaxfilemanager/03%20%20Psychosoziale%20Aspekte%20angeborener%20Herzfehler.pdf

Hölling, H. / Schlack, R. / Dippelhofer, A. / Kurth, B.-M.(2008): Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz, 6, (S. 606-620).

John, A. / Johnson, J. / Khan, M. / Driscoll, D. / Warnes, C. / Cetta, F. (2014): Clinical outcomes and improved survival in patients with protein-losing enteropathy after the Fontan operation: Coll Cardiol 2014 Jul 8;64(1), (S. 54-62).

Jessop, D. / Riessman, C. / Stein, R. E. K. (1988): Chronic Childhood Illness and Maternal Mental Health: Developmental and Behavioral Pediatrics, 9(3), 147-156.

Klinik für angeborene Herzfehler und Kinderkardiologie Kiel (2012)
http://www.kinderherzzentrum-kiel.de/herzfibel1/html/hypoplast_rechtsherz.html

Kramer, H.- H. (2013): Das hypoplastische Linksherzsyndrom (HLHS). Leben mit nur einer Herzkammer: Herzblatt, Zeitschrift der Deutschen Herzstiftung 2/2013, (S. 2-18).

Kramer, H. – H. (2013): Langzeitverlauf bei Patienten mit univentrikulärem Herzen: Herzblatt, Zeitschrift der Deutschen Herzstiftung 2/2013, (S. 2-18).

Kompetenznetz angeborene Herzfehler: <https://www.kompetenznetz-ahf.de/>
zuletzt besucht am 18.05.2021

Lavigne, J. V. / Faier-Routman, J. (1992): Psychological Adjustment to Pediatric Physical Disorders: A Meta-Analytic Review: Journal of Pediatric Psychology, 17 (2), (S. 133 – 157).

Lesch, W. / Bauer, U. (2007): Angeborene Herzfehler. Lebensqualität. Kompetenznetz AHF: <https://www.kompetenznetz-ahf.de/angeborene-herzfehler/lebensqualitaet/>

Lindinger, A. / Schwedler, G. / Hense, HW. (2010): Prevalence of Congenital Heart Defects in Newborns in Germany: Results of the First Registration Year of the PAN Study (July 2006 to June 2007): Klin. Padiatr 2010; 222, (S. 321-326).

Lindinger, A. (2013): Prävalenz angeborener Herzfehler bei Neugeborenen in Deutschland, PAN – Kurzfassung: http://www.kinderkardiologie.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/PAN-Studie%20LL%20-%20Lindinger%2010_2013%20korr%20li.pdf

Lawoko, S. / Soares, J. J. (2003): Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. Quality of Life Research: International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation, 12(6), (S. 655-666).

Marceletti, C. / Corno, A. / Giannico, S. / Marino, B. (1990): Inferior vena cava - pulmonary artery extracardiac conduit: A new form of right heart bypass: Thorac Cardiovasc Surg 1990;100, (S. 228-232).

Mertens, L. / Hagler, DJ. / Sauer, U. / Somerville, J. / Gewillig, M. (1998): Protein-losing enteropathy after the Fontan operation: an international multicenter study. PLE study group: Thorac Cardiovasc Surg 1998 May;115(5), (S. 1063-1073).

Michel-Behnke, I.: Leben mit einer Kammer: das univentrikuläre Herz: Herzblick, bei Herzkind e.V. 4/2012.
http://www.herzkind.de/media_upload/ajaxfilemanager/10%20%20Das%20univentrikulaere%20Herz_3_2000.pdf

Norwood, W. / Jacobs, M. (1993): Fontan's procedure in two stages: Surg 1993; 166(5), (S. 548–51).

Petermann, F. (2002): Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie und – psychotherapie. Göttingen: Hogrefe.

Pundi, K. N. / Johnson, J. N. / Dearani, J. A. / Li, Z. / Hinck, C. A. / Dahl, S. H. / Cannon, B. C. / O'Leary, P. W. / Driscoll, D. J. / Cetta F. (2015): 40-Year Follow-Up After the Fontan Operation: Coll Cardiol 66, (S. 1700–1710).

Ravens-Sieberer, U. / Morfeld, M. / Stein, R. E. K., Jessop, D. / Bullinger, M. / Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) — Testung und Validierung der deutschen Version der 'impact on family scale' bei Familien mit behinderten Kindern: Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 51(9), 384-393.

Reich, A. (2010): Psychosoziale Anpassung, Lebensqualität und Bewältigungsverhalten bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern. Dissertation: Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital der Ludwig-Maximilians-Universität München
https://edoc.ub.uni-muenchen.de/11022/1/Reich_Angelika.pdf

Renneberg, B. (2006): Lebensqualität: Renneberg, B / Hammelstein, P. (Hrsg), Gesundheitspsychologie, Springer Medizin Verlag Heidelberg, (S. 29-33).

Rosen, D. / Blum, R. / Britto, M. / Sawyer S. / Siegel, D. (2003): Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine: 33(4):309-11. doi: 10.1016/s1054-139x(03)00208-8.

Rychik, J. (2007): Protein-Losing Enteropathy after Fontan Operation. Congenit Heart Dis 2, (S. 288–300).

Schreiber, V (2011): Belastungen und Lebensqualität der Eltern von Kindern mit chronischen Nierenerkrankungen. Inaugural-Dissertation. Institut für Medizinische Psychologie Universitätsklinikum Münster
<https://d-nb.info/1017849293/34>

Schumacher, K. / Singh, T. / Kuebler, J. / Aprile, K. / O'Brien, M. / Blume, E. (2014): Risk Factors and Outcome of Fontan-Associated Plastic Bronchitis: A Case-Control Study: Heart Assoc 3, (S. 1–6).

Tegler, B. (2016): Gesundheitsbezogene Lebensqualität und soziale Situation nach chirurgischer Palliation des Univentrikels (Fontan Operation) bzw. Korrektur der Fallotschen Tetralogie. Dissertation.
Berlin (Medizinische Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin)
http://www.diss.fuberlin.de/diss/servlets/MCRFileNodeServlet/FUDISS_derivate_00000018439/Diss_b.tegler.2016.pdf

Warschburger, P. / Buchholz, H. / Petermann, F. (2004): Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: Which factors predict parental quality of life?: The British Journal of Dermatology, 150(2), 304-311.

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, (S. 479-506).

Wiedebusch, S. / Reiermann, S. / Steinke, C. / Muthny, F. / Pavenstaedt, H. / Schoene-Seifert, B. / et al. (2009): Quality of life, coping, and mental health status after living kidney donation: Transplantation Proceedings, 41(5), 1483-1488.

Wegner, P. (2015): Wie fließt das Blut im Fontan-Kreislauf? In: Herzblatt, Zeitschrift der Deutschen Herzstiftung 2/2015, (S. 26-27).

7. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1a.	Tägliche und soziale Belastung.....	44
Tabelle 1b.	Subskala tägliche und soziale Belastung.....	45
Tabelle 2a.	Belastung der Geschwisterkinder.....	46
Tabelle 2b.	Subskala Belastung der Geschwisterkinder.....	46
Tabelle 3a.	Finanzielle Belastung.....	47
Tabelle 3b.	Subskala finanzielle Belastung.....	47
Tabelle 4a.	Persönliche Belastung / Zukunftssorgen.....	48
Tabelle 4b.	Subskala persönliche Belastung / Zukunftssorgen.....	48
Tabelle 5a.	Probleme bei der Bewältigung.....	49
Tabelle 5b.	Subskala Probleme bei der Bewältigung.....	49
Tabelle 6.	Cronbachs Alpha für alle Subskalen.....	50
Tabelle 7.	Vergleich der Mittelwerte aller Subskalen und Untersuchungsgruppen zur psychosozialen Belastung der Eltern.....	51
Tabelle 8a.	Streitverhalten.....	54
Tabelle 8b.	Subskala Streitverhalten.....	55
Tabelle 9a.	Zärtlichkeit.....	57
Tabelle 9b.	Subskala Zärtlichkeit.....	58
Tabelle 10a.	Gemeinsamkeit.....	59
Tabelle 10b.	Subskala Gemeinsamkeit.....	60
Tabelle 11.	Cronbachs Alpha für alle Subskalen.....	60
Tabelle 12.	Vergleich der Mittelwerte aller Subskalen und Untersuchungsgruppen zur partnerschaftlichen Zufriedenheit der Eltern.....	61
Tabelle 13a.	Leistungsfähigkeit.....	63
Tabelle 13b.	Subskala Leistungsfähigkeit.....	64
Tabelle 14a.	Zufriedenheit mit der familiären Situation.....	64

Tabelle 14b.	Subskala Zufriedenheit mit der familiären Situation.....	65
Tabelle 15a.	Emotionale Belastung.....	66
Tabelle 15b.	Subskala emotionale Belastung.....	66
Tabelle 16a.	Selbstverwirklichung.....	68
Tabelle 16b.	Subskala Selbstverwirklichung.....	68
Tabelle 17a.	Allgemeinbefinden.....	69
Tabelle 17b.	Subskala Allgemeinbefinden.....	69
Tabelle 18.	Items ohne Skalenzuordnung.....	70
Tabelle 19.	Cronbachs Alpha für alle Subskalen.....	70
Tabelle 20.	Vergleich der Mittelwerte aller Subskalen und Untersuchungsgruppen zur Lebensqualität der Eltern.....	71
Tabelle 21a.	Bedürfnisse.....	74
Tabelle 21b.	Subskala Bedürfnis-Skala Eltern chronisch kranker Kinder...	75
Tabelle 22.	Vergleich der Mittelwerte der Bedürfnis-Subskala und Untersuchungsgruppen zu den Bedürfnissen der Eltern.....	76

8. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1.	Tortendiagramm: Relativer Anteil der häufigsten Herzfehler (Lindinger, 2013).....	7
Abbildung 2.	Balkendiagramm: Schätzung der Klinischen Relevanz der angeborenen Herzfehler für die nächsten Jahrzehnte.....	8
Abbildung 3.	Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS).....	11
Abbildung 4.	Trikuspidalatresie.....	13
Abbildung 5.	Double Inlet Left Ventricle (DILV).....	14
Abbildung 6.	Fontan – Operation: Lateraler und Extrakardialer Tunnel.....	17
Abbildung 7.	Patientenrekrutierung: Flussdiagramm.....	36
Abbildung 8.	Balkendiagramm: Subskalen des Fragebogens zur Familiären Belastung (FaBel).....	52
Abbildung 9.	Balkendiagramm: Subskalen des Fragebogens zur partnerschaftlichen Zufriedenheit (PFB).....	62
Abbildung 10.	Balkendiagramm: Subskalen des Fragebogens zur Lebensqualität für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE).	72
Abbildung 11.	Balkendiagramm: Subskalen des Fragebogens zu den Bedürfnissen von Eltern chronisch kranker Kinder.....	76

9. Abkürzungsverzeichnis

AHF	- Angeborene(r) Herzfehler
ASD	- Atriumseptumdefekt / Vorhofseptumdefekt
AV-Kanal	- Atrio-Ventrikular-Kanal
AVSD	- Atrioventrikulärer Septumdefekt
COA	- Aortenisthmusstenose
DILV	- Double inlet left ventricle
DORV	- Double outlet right ventricle
EMAH	- Erwachsene mit angeborenem Herzfehler
FaBel	- Der Familien-Belastungs-Fragebogen
FO	- Fontan-Operation
HLHS	- Hypoplastisches Linksherzsyndrom
HLM	- Herz-Lungen-Maschine
HRHS	- Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom
HRQoL	- Health-Related Quality of Life (gesundheitsbezogene Lebensqualität)
NB	- Normalbevölkerung
OP	- Operation
PA	- Pulmonalatresie
PDA	- Peristierender Ductus Arteriosus
PFB	- Der Partnerschaftsfragebogen
PFO	- Peristierendes Foramen Ovale
PUVH	- Patienten mit univentrikulärem Herzen
QoL	- Quality of Life (Lebensqualität)
TA	- Trikuspidalatresie
TAPVC	- Totale Lungenvenenfehleinmündung

- TGA** - Transposition der großen Arterien
- TOF** - Fallotsche Tetralogie
- ULQIE** - Das Ulmer Lebensqualität-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder
- VSD** - Ventrikelseptumdefekt
- WHO** - World Health Organisation (Weltgesundheitsorganisation)

10.2 Bestätigung des Ethikantrageinganges bei der Ethikkommission

Schonath, Monia

Von: studienantrag-ethik-lmu@med.uni-muenchen.de
Gesendet: Freitag, 7. April 2017 17:04
An: Schonath, Monia
Betreff: Ihr berufsrechtlicher Antrag ist eingegangen

Sehr geehrte Frau Schonath,

Ihr Antrag auf Beratung (Non-AMG/MPG) mit dem Titel "Psychosoziale Einflüsse bei Familien herzkranker Kinder mit univentrikulärem Herzen" wurde erfolgreich an die Geschäftsstelle der Ethik-Kommission der Ludwig-Maximilians-Universität München übermittelt.

Link zum Antrag: <https://www.studienantrag-ethik-lmu.de/#!/applicationDetail/guid=9C52B78D-E80D-1477-6089-73B5E65561F0>

Mit freundlichen Grüßen,
Ethikkommission LMU

Tel.: (089) 4400 55191

Fax: (089) 4400 55192

Online-Portal der Ethikkommission: <https://www.studienantrag-ethik-lmu.de>

10.3 Bestätigung über die Antragszusage der Ethikkommission



LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

ETHIKKOMMISSION BEI DER LMU MÜNCHEN



Ethikkommission · Pettenkoferstr. 8 · 80336 München

Monia Schonath
Klinikum der Universität München
Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie
Klinikum Großhadern
81377 München

Vorsitzender:
Prof. Dr. W. Eisenmenger
Telefon+49 (0)89 440055191
Telefax+49 (0)89 440055192
Ethikkommission@
med.uni-muenchen.de
www.ethikkommission.med.uni-muenchen.de

Anschrift:
Pettenkoferstr. 8a
D-80336 München

13.06.2017 Hb /sc

Projekt Nr. **17-253** (bitte bei Schriftwechsel angeben)

Beratung nach Fakultätsrecht Votum

Studientitel: Psychosoziale Einflüsse bei Familien herzkranker Kinder mit univentrikulärem Herzen
Antragsteller: Monia Schonath, Klinikum der Universität München, Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie, Klinikum Großhadern, 81377 München

Sehr geehrte Frau Schonath,

besten Dank für Ihr Schreiben mit der Beantwortung unserer Fragen bzw. Erfüllung der Auflagen und den noch ausstehenden bzw. überarbeiteten Unterlagen.

Die Ethikkommission (EK) kann Ihrer Studie nun die ethisch-rechtliche Unbedenklichkeit zuerkennen.

- Vorsorglich möchte ich darauf hinweisen, dass auch bei einer positiven Beurteilung des Vorhabens durch die EK die ärztliche und juristische Verantwortung für die Durchführung des Projektes uneingeschränkt bei Ihnen und Ihren Mitarbeitern verbleibt.
- Änderungen des Studienprotokolls sind der EK mitzuteilen.
- Das Ende der Studie ist anzuzeigen und das Ergebnis der Studie mitzuteilen.

Für Ihre Studie wünsche ich Ihnen viel Erfolg.

Mit freundlichen Grüßen


Prof. Dr. W. Eisenmenger
Vorsitzender der Ethikkommission

Mitglieder der Kommission:
Prof. Dr. W. Eisenmenger (Vorsitzender), Prof. Dr. E. Held (Vorsitzender), Prof. Dr. H. Angstwurm, Prof. Dr. C. Bausewein, PD Dr. Th. Beinert, Prof. Dr. C. Beika, Prof. Dr. H. Dörfler, Prof. Dr. B. Emmerich, Prof. Dr. St. Endres, Prof. Dr. H. U. Gallwas, Prof. Dr. O. Genzel-Boroviczeny, Prof. Dr. A. Gerbes, Prof. Dr. Prof. Dr. K. Hahn, Prof. Dr. N. Harbeck, Dr. B. Henrikus, Prof. Dr. Ch. Heumann, Prof. Dr. V. Klaus, Prof. Dr. G. Marckmann, Dr. V. Mönch, Prof. Dr. A. Nassehi, Prof. Dr. D. Nowak, Prof. Dr. R. Penning, Prof. Dr. J. Peters, Prof. Dr. K. Pfeifer, Dr. I. Saake, Prof. Dr. M. Schmauss, Prof. Dr. U. Schreth, Prof. Dr. A. Spickhoff, Prof. Dr. O. Steinlein, PD Dr. U. Wandt, Prof. Dr. C. Wendtner, Dr. A. Yassouridis, Dr. Ch. Zach

10.5 Anschreiben für die Zusendung des Fragebogens

Liebe Familie,

wir möchten im Rahmen einer wissenschaftlichen Untersuchung die psychosoziale Situation von Familien herzkranker Kinder mit univentrikulärem Herzen (Fontan-Herzen) evaluieren. Insbesondere wollen wir die Situation der Geschwisterkinder, die Paarbeziehung sowie den Zusammenhalt der gesamten Familie näher untersuchen. Hierfür haben wir eigens einen Fragebogen entwickelt, der die Lebensqualität und Belastungen der Familien von Kindern mit univentrikulärem Herzen ermitteln soll.

Wenn Sie Interesse haben, an dieser Evaluation teilzunehmen, würden wir Sie bitten, die beiliegende Zustimmung für die Zusendung des Fragebogens an uns zurückzuschicken, damit wir Ihnen dann den Fragebogen zusenden können. Die Erhebung kann und soll von Ihnen selbstverständlich komplett anonym ausgefüllt werden.

Wir würden uns sehr über Ihre Teilnahme an der Studie freuen und möchten uns schon sehr herzlich für Ihre Hilfe bedanken!



Prof. Dr. Nikolaus Haas



Dipl. Soz. Päd. Monia Schonath

Klinikum der Universität München
Campus Großhadern
Abteilung Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin
zu Hd. Frau Schonath
Marchioninstr. 15

81377 München

Ja wir möchten gerne an der Evaluation der psychosozialen Situation von Familien herzkranker Kinder mit univentrikulärem Herzen (Fontan-Herzen) teilnehmen.

Senden Sie uns bitte den Fragebogen zur Lebensqualität und Belastungen der Familien von Kindern mit univentrikulärem Herzen zu.

10.6 Fragebogen zur Lebensqualität und Belastungen der Eltern von Kindern mit univentrikulärem Herzen

Fragebogen zur Lebensqualität und Belastungen der Eltern von Kindern mit univentrikulärem Herzen

Liebe Eltern,

mit diesem Fragebogen möchten wir die psychosoziale Situation von Familien mit Kindern mit univentrikulärem Herzen (Fontan-Herzen) evaluieren. Hierbei legen wir besonderen Wert auf die Situation der Geschwisterkinder, der Paarbeziehung sowie der gesamten Familie.

Diese Erhebung kann von Ihnen selbstverständlich komplett anonym ausgefüllt werden. Wenn Sie uns jedoch Ihren Namen und email Adresse angeben, senden wir Ihnen sehr gerne die Ergebnisse dieser Evaluation zu.

Wir würden uns sehr über Ihre Teilnahme an der Studie freuen und möchten uns schon sehr herzlich für Ihre Hilfe bedanken!



Prof. Dr. Nikolaus Haas



Dipl. Soz. Päd. Monia Schonath

10.7 Fragebogen zur Lebensqualität und Belastungen der Eltern von Kindern mit einem Herzfehler

Fragebogen zur Lebensqualität und Belastungen der Eltern von Kindern mit einem Herzfehler

Liebe Eltern,

mit diesem Fragebogen möchten wir die psychosoziale Situation von Familien mit Kindern mit einem Herzfehler evaluieren. Hierbei legen wir besonderen Wert auf die Situation der Geschwisterkinder, der Paarbeziehung sowie der gesamten Familie.

Diese Erhebung kann von Ihnen selbstverständlich komplett anonym ausgefüllt werden. Wenn Sie uns jedoch Ihren Namen und email Adresse angeben, senden wir Ihnen sehr gerne die Ergebnisse dieser Evaluation zu.

Wir würden uns sehr über Ihre Teilnahme an der Studie freuen und möchten uns schon sehr herzlich für Ihre Hilfe bedanken!



Prof. Dr. Nikolaus Haas



Dipl. Soz. Päd. Monia Schonath

10.8 Fragebogen zur Lebensqualität und Belastungen der Eltern von Kindern ohne Herzfehler

Fragebogen zur Lebensqualität und Belastungen der Eltern von Kindern ohne Herzfehler

Liebe Eltern,

mit diesem Fragebogen möchten wir die psychosoziale Situation von Familien mit Kindern ohne Herzfehler evaluieren. Hierbei legen wir besonderen Wert auf die Situation der Geschwisterkinder, der Paarbeziehung sowie der gesamten Familie.

Diese Erhebung kann von Ihnen selbstverständlich komplett anonym ausgefüllt werden. Wenn Sie uns jedoch Ihren Namen und email Adresse angeben, senden wir Ihnen sehr gerne die Ergebnisse dieser Evaluation zu.

Wir würden uns sehr über Ihre Teilnahme an der Studie freuen und möchten uns schon sehr herzlich für Ihre Hilfe bedanken!



Prof. Dr. Nikolaus Haas



Dipl. Soz. Päd. Monia Schonath

10.9 Fragebogen

Fragen zu Ihrer Person

1. Geschlecht: weiblich männlich
2. Alter: _____ Jahre
3. Sind sie berufstätig? Ja Nein
4. Wie ist Ihr momentanes Arbeitsverhältnis?
Vollzeit Teilzeit Stundenweise Gelegenheitsjobs
Sonstiges _____
5. Wie ist Ihr Familienstand?
Ich bin mit meiner Partner/In verheiratet
Ich habe eine feste Beziehung mit meinem Partner/In
6. Wie lange besteht Ihre Partnerschaft schon? _____
7. Wie viele Kinder haben Sie mit Ihrer/m jetzigen Partner/in? _____
8. Wie alt sind diese Kinder? _____
9. Haben Sie noch Kinder aus vergangenen Beziehungen? Ja Nein
10. Wenn ja, wie viele? _____
11. Wie viele Kinder leben mit Ihnen und Ihrer Partnerin gemeinsam in einem Haushalt? _____
12. Wie alt ist das Kind mit einer Herzerkrankung, für das Sie diesen Fragebogen ausfüllen? _____
13. Welches Geschlecht hat das Kind mit einer Herzerkrankung, für das Sie diesen Fragebogen ausfüllen? weiblich männlich
14. Sind sie der leibliche Vater des Kindes bzw. leben Sie aktuell mit dem leiblichen Vater des Kindes zusammen? Ja Nein
15. Besucht Ihr Kind mit einer Herzerkrankung eine Regelschule/Kindergarten? Ja Nein
16. Besucht Ihr Kind eine Schule/Kindergarten mit besonderem Förderbedarf? Ja Nein
17. Besteht bei Ihrem Kind ein Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom oder eine sonstige Verhaltensauffälligkeit? Ja Nein
18. Wie schätzen Sie den Schweregrad des Herzfehlers Ihres Kindes persönlich ein?
 - einfach, mein Kind ist wie ein gesundes Kind
 - der Herzfehler macht sich nur in Ausnahmefällen bemerkbar
 - mittelschwer, der Herzfehler ist nur bei großer Belastung bedeutsam
 - schwer – der Herzfehler ist bereits bei geringer Belastung bedeutsam
 - sehr schwer, das tägliche Leben ist dauerhaft beeinträchtigt

Nachstehend folgen einige Aussagen von Betroffenen über das Leben mit einem kranken Kind. Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, ob diese zum momentanen Zeitpunkt auch auf Ihre Familie: Ganz zutrifft (4), weitgehend zutrifft (3), weitgehend nicht zutrifft (2) oder überhaupt nicht zutrifft (1)

keine Antwort trifft überhaupt nicht zu trifft weitgehend nicht zu trifft weitgehend zu trifft ganz zu

		0	1	2	3	4
1	Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme					
2	Durch Termine im Behandlungszentrum geht Arbeitszeit verloren					
3	Ich muss meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muss					
4	Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig					
5	Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten					
6	Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.					
7	Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes					
8	Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen					
9	Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpasst					
10	Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern					
11	Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener					
12	Wir stehen uns wegen der gemeinsamen, Erfahrung als Familie näher					
13	Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind "anders" als ein normales Kind behandeln soll					
14	Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen					
15	Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen					
16	Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam					

keine Antwort trifft überhaupt nicht zu trifft weitgehend nicht zu trifft weitgehend zu trifft ganz zu

		0	1	2	3	4
17	Wir versuchen unser Kind so zu behandeln, als wäre es ein ganz "normales" Kind					
18	Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, dass ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe					
19	Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist					
20	Unsere Familie muss aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten					
21	Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt					
22	Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft					
23	Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss					
24	Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich					
25	Dadurch, dass ich besser lernen musste, mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht					
26	Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin)					
27	Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist					

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

28	Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt					
29	Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen					
30	Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien					
31	Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst					
32	Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters					
33	Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes					

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

In der letzten Woche

		keine Antwort	nie	selten	manchmal	oft	
immer		0	1	2	3	4	5
1	War ich aktiv und voller Energie						
2	Hatte ich körperliche Beschwerden						
3	Fühlte ich mich erschöpft						
4	Konnte ich gut schlafen						
5	Konnte ich gut essen						
6	Habe ich mich fit gefühlt						
7	Hatte ich Schmerzen						
8	Konnte ich mich gut konzentrieren						
9	Habe ich mir Sorgen gemacht						
10	Hatte ich Mühe, mich zu etwas aufzuraffen						
11	War ich hoffnungsvoll und zuversichtlich						
12	War ich belastbar						
13	War ich reizbar und nervös						
14	Konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen						
15	War ich niedergeschlagen und unglücklich						
16	Hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde / Bekannte zu treffen						
17	Habe ich mich im Kreis meiner Familie wohlfühlt						
18	War mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufriedenstellend						
19	War ich mit meiner Partnerschaft zufrieden						

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

In der letzten Woche

		keine Antwort					
		0	1	2	3	4	5
20	Hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte						
21	Geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen						
22	War ich im Beruf / Haushalt voll leistungsfähig						
23	Konnte ich die wichtigsten anstehenden Aufgaben erledigen						
24	Hat mich die Betreuung meines erkrankten Kindes stark belastet						
25	Hatte ich ausreichend Zeit für mich persönlich						
26	Hatte ich genügend Zeit für meinen Partner						
27	Fühlte ich mich durch die seltene Krankheit und die Ungewissheit über die Ursachen belastet						
28	Konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen						
29	Konnten wir in der Familie offen miteinander reden						

In dem nun folgenden Abschnitt möchten wir Ihnen einige persönliche Fragen zu Ihrer Ehe/Partnerschaft stellen. Wir bitten Sie erneut um Ihre Mithilfe und Unterstützung.

		nie/sehr selten	selten	oft	sehr
		0	1	2	3
1	Sie/Er wirft mir Fehler vor, die ich in der Vergangenheit gemacht habe				
2	Ich merke, dass sie/er mich körperlich attraktiv findet				
3	Sie/Er sagt mir, dass sie/er zufrieden ist, wenn sie/er mit mir zusammen ist				
4	Vor dem Einschlafen schmiegen wir uns im Bett aneinander				
5	Sie/Er bricht über eine Kleinigkeit einen Streit vom Zaun				
6	Sie/Er teilt mir ihre Gedanken und Gefühle offen mit				
7	Wenn wir uns streiten, beschimpft sie/er mich				
8	Sie/Er reagiert positiv auf meine sexuellen Wünsche				
9	Wir schmieden gemeinsame Zukunftspläne				
10	Wenn sie/er etwas aus ihrer Arbeitswelt erzählt, so möchte sie/er meine Meinung dazu hören				
11	Wir planen gemeinsam wie wir das Wochenende verbringen wollen				
12	Sie/Er berührt mich zärtlich und ich empfinde es als angenehm				
13	Sie/Er macht mir ein ernstgemeintes Kompliment über mein Aussehen				
14	Sie/Er bespricht Dinge aus ihrem/seinem Berufsleben mit mir				
15	Sie/Er bemüht sich, sich meine Wünsche zu merken, und erfüllt sie bei passender Gelegenheit				
16	Sie/Er kritisiert mich in einer sarkastischen Art und Weise				
17	Sie/Er äußert sich abfällig über eine von mir geäußerte Meinung				
18	Wenn sie/er mich offensichtlich falsch behandelt hat, entschuldigt sie/er sich später bei mir				
19	Wir unterhalten uns am Abend normalerweise mindestens eine halbe Stunde miteinander				

nie/sehr
selten selten oft sehr

oft

		0	1	2	3
20	Wenn wir uns streiten, können wir nie ein Ende finden				
21	Sie/Er gibt mir die Schuld, wenn etwas schief gegangen ist				
22	Sie/Er nimmt mich in den Arm				
23	Während eines Streits schreit sie/er mich an				
24	Sie/Er fragt mich abends, was ich den Tag über gemacht habe				
25	Wenn wir uns streiten, verdreht sie/er meine Aussage ins Gegenteil				
26	Sie/Er spricht mit mir über ihre/seine sexuellen Wünsche				
27	Sie/Er streichelt mich zärtlich				
28	Sie/Er sagt mir, dass sie/er mich gerne hat				
29	Sie/Er schränkt mich in meiner persönlichen Freiheit ein				

30	Wie glücklich würden Sie ihre Partnerschaft im Augenblick einschätzen?			
	sehr unglücklich	0		
	unglücklich	1		
	eher unglücklich	2		
	eher glücklich	3		
	glücklich	4		
	sehr glücklich	5		

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

Ich wünsche mir....

stark		keine Antwort	gar nicht	wenig	mittel- mäßig	ziemlich	sehr
		0	1	2	3	4	5
1	mehr Informationen über mögliche Diagnostikmethoden der Erkrankung meines Kindes zu bekommen						
2	mehr Informationen über mögliche Therapien der Erkrankung meines Kindes zu bekommen						
3	mehr Informationen über den Umgang mit Behörden (Ämter, Versicherungen) zu bekommen						
4	mehr Informationen über den Umgang mit meinem erkrankten Kind zu bekommen						
5	mich mit anderen betroffenen Eltern treffen zu können						
6	mit meinem Ehe-/Partner/in häufiger über meine Probleme reden zu können						
7	mit Familienangehörigen häufiger über meine Probleme reden zu können						
8	mit Freunden häufiger über meine Probleme reden zu können						
9	mit anderen betroffenen Eltern über meine Probleme reden können						
10	einen Ansprechpartner (Psychologe/ Sozialpädagoge/ Sozialarbeiter) im Behandlungszentrum zu haben, mit dem ich über meine Probleme reden kann						
11	im Alltag mehr Entlastung durch meinen Ehe-/Partner/In zu bekommen						
12	im Alltag mehr Entlastung durch Familienangehörige zu bekommen						
13	im Alltag mehr Entlastung durch Freunde zu bekommen						
14	mehr Zeit für mich selbst zu haben						
15	mehr Zeit für meinen Ehe-/Partner zu haben						
16	mehr Zeit für andere Familienangehörige zu haben						
17	mehr Zeit für meine Freunde zu haben						

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

stark keine Antwort gar nicht wenig mittel-mäßig ziemlich sehr

		0	1	2	3	4	5
18	mehr Informationen über den Umgang mit meinem anderen Kind / meinen anderen Kindern zu bekommen						
19	mehr Zeit für mein anderes Kind / meine anderen Kinder zu haben						

Falls Sie Interesse an einer Auswertung der Ergebnisse haben, so schicken wir diese Ihnen sehr gerne zu. Bitte geben Sie hier – falls gewünscht - Ihren Namen und Ihre email-Adresse an

Ort / Datum

Unterschrift

Name:

Email:@.....

10.10 Einwilligungserklärung mit univentrikulärem Herzen

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Untersuchung zur Lebensqualität und Belastungen der Eltern von Kindern mit univentrikulärem Herzen

Hiermit erkläre ich, dass ich nach entsprechender Information freiwillig an der Untersuchung zur psychosozialen Situation von Familien mit Kindern mit univentrikulärem Herzen (Fontan- Herzen) teilnehme. Ich wurde darauf hingewiesen, dass die Auswertung des Fragebogens anonym erfolgt. Bei dieser Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Es werden persönliche Daten und Befunde über Sie erhoben, gespeichert und vor der Analyse irreversibel anonymisiert.

Ort:

Datum:

Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten und Befund-daten nach Maßgabe der Patienteninformation einverstanden.

Name:

Unterschrift:

Ich wünsche die Zusendung der Auswertungsergebnisse: ja nein

Diese Einwilligungserklärung bitte ich Sie in den beiliegenden, kleinen weißen Umschlag zu stecken und zu verschließen. Danach bitte ich Sie diesen mit dem ausgefüllten Fragebogen in den bereits frankierten großen DIN-A4-Briefumschlag an uns zurückzuschicken. Vielen Dank!

Prof. Dr. Nikolaus Haas

Dipl. Soz.-Päd. Monia Schonath

10.11 Einwilligungserklärung mit einem Herzfehler

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Untersuchung zur Lebensqualität und Belastungen der Eltern von Kindern mit einem Herzfehler

Hiermit erkläre ich, dass ich nach entsprechender Information freiwillig an der Untersuchung zur psychosozialen Situation von Familien mit Kindern mit einem Herzfehler teilnehmen. Ich wurde darauf hingewiesen, dass die Auswertung des Fragebogens anonym erfolgt. Bei dieser Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Es werden persönliche Daten und Befunde über Sie erhoben, gespeichert und vor der Analyse irreversibel anonymisiert.

Ort:

Datum:

Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten und Befund-daten nach Maßgabe der Patienteninformation einverstanden.

Name:

Unterschrift:

Ich wünsche die Zusendung der Auswertungsergebnisse: ja nein

Diese Einwilligungserklärung bitte ich Sie in den beiliegenden, kleinen weißen Umschlag zu stecken und zu verschließen. Danach bitte ich Sie diesen mit dem ausgefüllten Fragebogen in den bereits frankierten großen DIN-A4-Briefumschlag an uns zurückzuschicken. Vielen Dank!

Prof. Dr. Nikolaus Haas

Dipl. Soz.-Päd. Monia Schonath

10.12 Einwilligungserklärung ohne Herzfehler

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Untersuchung zur Lebensqualität und Belastungen der Eltern von Kindern ohne Herzfehler

Hiermit erkläre ich, dass ich nach entsprechender Information freiwillig an der Untersuchung zur psychosozialen Situation von Familien mit Kindern ohne Herzfehler teilnehme. Ich wurde darauf hingewiesen, dass die Auswertung des Fragebogens anonym erfolgt. Bei dieser Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Es werden persönliche Daten und Befunde über Sie erhoben, gespeichert und vor der Analyse irreversibel anonymisiert.

Ort:

Datum:

Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten und Befund-daten nach Maßgabe der Patienteninformation einverstanden.

Name:

Unterschrift:

Ich wünsche die Zusendung der Auswertungsergebnisse: ja nein

Diese Einwilligungserklärung bitte ich Sie in den beiliegenden, kleinen weißen Umschlag zu stecken und zu verschließen. Danach bitte ich Sie diesen mit dem ausgefüllten Fragebogen in den bereits frankierten großen DIN-A4-Briefumschlag an uns zurückzuschicken. Vielen Dank!

Prof. Dr. Nikolaus Haas

Dipl. Soz.-Päd. Monia Schonath



LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

Promotionsbüro
Medizinische Fakultät



Eidesstattliche Versicherung

Schonath, Monia

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel

Psychosoziale Einflüsse bei Familien herzkranker Kinder mit univentrikulären Herzen

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, 31.03.2022

Ort, Datum

Monia Schonath

Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand