

Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit organtransplantierten Kindern in Deutschland

Deskriptiver Ergebnisbericht

November 2019

Oliver Matzke, Christopher Kofahl

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	2
Über diesen Studienbericht	4
Einleitung	5
<i>Das Warten auf die Transplantation</i>	5
<i>Nach der Transplantation</i>	5
<i>Psychosoziale und entwicklungspsychologische Aspekte</i>	6
<i>Projektziel</i>	7
Methodik	8
<i>Entwicklung der Fragebögen</i>	8
<i>Pre-Test</i>	9
<i>Rekrutierung und Datenerhebung</i>	10
Rekrutierung.....	10
Datenerhebung.....	10
<i>Datenanalyse</i>	10
<i>Nutzung der Ergebnisse</i>	11
<i>Ethische / Rechtliche Aspekte</i>	11
<i>Stichprobe</i>	11
Ergebnisse	13
<i>Soziodemografische und allgemeine Angaben zur Transplantation</i>	13
Familienzusammensetzung	13
Haushalt und Wohnverhältnisse	14
Wirtschaftliche Situation	14
Krankenversicherung.....	14
Diagnose und Transplantation	15
Pflege- und Betreuungsbedarf	16
<i>Zufriedenheit mit der Versorgung, Information und Beratung</i>	17
Versorgung an den medizinischen Einrichtungen	17
Veränderung der Versorgung innerhalb der letzten 3 Jahre	18
Transition.....	19
Information und Beratung im Kontext der Transplantation.....	21

Häusliche Unterstützung	29
Administration, Behörden und Verwaltung	29
Kontakt zu anderen betroffenen Familien	32
<i>Gesundheit und Lebensqualität</i>	32
Lebensqualität des betroffenen Kindes.....	32
Leben mit der Transplantation	34
Die Stärken und Schwächen des betroffenen Kindes.....	37
Die Situation und Lebensqualität der Geschwisterkinder	40
Leben in der Familie	41
Die Situation in der Schule	48
Gefühle des Kindes gegenüber der Organspende und dem Spender	53
Zusammenfassung	57
Handlungsempfehlungen	62
Danksagung.....	64
Abkürzungsverzeichnis.....	65
Abbildungsverzeichnis.....	66
Tabellenverzeichnis.....	67
Referenzen.....	68

Über diesen Studienbericht

Der vorliegende Bericht gibt die wesentlichen deskriptiven Ergebnisse der Studie „Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit organtransplantierten Kindern in Deutschland“ wieder. Das Projekt wurde im Auftrag der Selbsthilfeorganisation Transplant-Kids e.V. durchgeführt und durch den AOK-Bundesverband im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach SGB V § 20h gefördert. Das Institut für Medizinische Soziologie (IMS) am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) übernahm zwischen Juli 2016 und Dezember 2018 die wissenschaftliche Durchführung dieser Untersuchung.

Die Transplant-Kids e.V. gründeten sich 2012 aus einer Gruppe von Organisatorinnen und Organisatoren und Betreuenden des Transplant-Kids-Camps sowie Eltern von organtransplantierten Kindern. Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, organtransplantierten Kindern und ihren Familien Hilfen für ein altersgerechtes Leben und einen verantwortungsvollen Umgang mit dem Spenderorgan zu geben. Ein weiterer Schwerpunkt liegt vor allem auf der Informations-, Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Organspende.

Einleitung

Die Transplantation von Organen (Leber, Niere, Herz, Lunge, Darm) bei Säuglingen und Kindern hat sich in den letzten Jahrzehnten zur Therapie der Wahl für angeborene Organschäden und degenerative Grunderkrankungen entwickelt [1]. Die kurzfristigen Überlebensraten sind gut. Mittlerweile sind aber auch günstige, über 20 Jahre hinausgehende Prognosen realistisch [2,3]. In Deutschland wurden in den Jahren 2011 und 2012 bei Kindern zwischen 0 und 18 Jahren insgesamt 567 Organe (Leber, Niere, Herz, Lunge, Darm) transplantiert [4].

Das Warten auf die Transplantation

Mit einer bevorstehenden Transplantation konfrontierte Familien sind in der Regel bereits Monate bis Jahre im Vorfeld aufgrund der zugrunde liegenden Erkrankung hoch belastet [5], Eltern sogar stärker als die betroffenen Kinder selbst [6]. So ist die Zeit um eine Transplantation herum durch die akute Angst um das Überleben des Kindes geprägt. Bei Kindern, die auf ein postmortales Spenderorgan angewiesen sind, kann die Wartezeit für die Familien zur Zerreißprobe werden. Hinzu können Schuldgefühle entstehen, denn das Herbeisehnen eines geeigneten Spenderorgans zur Rettung des Kindes impliziert in Abhängigkeit von dem jeweils betroffenen Organ das Warten auf den Tod eines anderen Menschen.

Aber auch die Suche nach einem geeigneten Spender im Fall einer Lebendspende kann in Familien eine große Herausforderung darstellen. Nach in Deutschland geltendem Recht muss dieser entweder in einem verwandtschaftlichen oder in einem sehr freundschaftlich-vertrauten Verhältnis stehen, welches psychologisch geprüft und ethisch abgewogen wird. Kommt ein Familienmitglied als Spender in Frage, kann dies die Situation bezüglich der Wartezeiten zwar erleichtern, allerdings sind die Familie und ihr Beziehungsgefüge durch diese weitreichende Entscheidung mit ihren Konsequenzen für Spender und Empfänger vor weitere Herausforderungen gestellt. Am leichtesten und mit den vergleichsweise geringsten psychosozialen Konsequenzen fällt dies noch den Eltern ihrer betroffenen Kinder; Geschwister und insbesondere (erwachsene) Kinder als Spender für ihre Eltern sind mit dieser Entscheidung signifikant höher belastet [7,8].

Nach der Transplantation

In der Regel wechseln die Patienten durch die Transplantation aus einem lebensbedrohlichen in einen medizinisch kontrollierbaren Zustand chronischer Erkrankung mit neuen langfristigen Herausforderungen. Organtransplantierte Menschen benötigen eine enge medizinische Begleitung und sind langfristig auf immunsuppressive Medikamente zur Verhinderung von Abstoßungsreaktionen angewiesen. Die meisten Immunsuppressiva haben ein alltagsrelevantes Nebenwirkungsspektrum, insbesondere eine gesteigerte Anfälligkeit für Infekte und ein erhöhtes Risiko für Tumorerkrankungen [9].

Wissenschaftlich standen lange Zeit die Überlebensrate und die medizinische Versorgung nach der Transplantation im Fokus der hierzu durchgeführten Studien; PubMed (die größte internationale medizinische Literaturdatenbank) listet hierzu inzwischen über 170.000 Publikationen auf. Aus den Fortschritten der Transplantationsmedizin im Allgemeinen und der längeren Lebenserwartung im Besonderen resultieren nunmehr vielschichtige psychologische und psychosoziale

Herausforderungen sowie Fragestellungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Daher treten Untersuchungen mit diesen Themen in den letzten Jahren in den Vordergrund. Inzwischen sind es fast 20.000 Publikationen und eingegrenzt auf Deutschland und mit Fokus auf Kinder immer noch über 750. Allerdings werden Wohlbefinden und Lebensqualität in diesen Publikationen bis auf wenige Ausnahmen nur am Rande thematisiert.

Psychosoziale und entwicklungspsychologische Aspekte

Bei den meisten Kindern wirken vor, während und nach der Transplantation vor allem psychische und soziale Faktoren in den Lebensalltag hinein, die das Familienleben und den familialen Zusammenhalt herausfordern [10]. Im Folgenden sind eng miteinander verwobene Problemstellungen skizziert, denen sich betroffene Kinder und ihre Familien mehr oder weniger stark gegenübersehen. Diese sind nur zum Teil durch Literatur abgedeckt, die meisten Themen entspringen Diskussionen und Erfahrungen betroffener Eltern und Kindern:

- Die Alltagsbelastungen und -einschränkungen organtransplantierte Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien erschweren die Teilnahme an altersgemäßen Aktivitäten und den Aufbau eines eigenen stabilen sozialen Umfelds.
- Der verstärkte Hygieneaufwand zur Infektionsprävention wird als zeitliche Belastung und Verantwortung erlebt.
- Die betroffenen Familien sind über die Besuche in der Transplantationsambulanz hinaus mit vielen weiteren Arztbesuchen belastet.
- TX-Kinder nehmen viel seltener als andere Kinder am Sportunterricht teil. Ihre Pflege- und verstärkte Schutzbedürftigkeit macht die Teilnahme an Klassenfahrten schwierig bis unmöglich.
- Ausgedehnte Fehlzeiten in der Schule und zu seltene Verabredungen zum Spielen mit Freunden stehen der Integration entgegen bzw. sind Folge mangelnder Teilhabe.
- Die eingeschränkte Teilhabe kann sich ungünstig auf das soziale Lernen, auf die psychosoziale Entwicklung und somit auf die Sozialprognose auswirken.
- Viele Eltern sind verunsichert bis verängstigt, manche kompensieren dies durch übermäßige Fürsorge [11].
- Das Bewusstsein mit einem fremden Organ im Körper zu leben, bedeutet eine Beeinträchtigung der eigenen körperlichen Integrität, wodurch – vor allem für herztransplantierte Patienten – die Identitätsfindung erschwert sein kann.
- Ein vergleichsweise hoher Anteil der betroffenen Kinder ist im Durchschnitt kognitiv weniger leistungsfähig, hat mehr soziale und Verhaltensprobleme und ein geringeres Selbstbewusstsein als andere gleichaltrige Kinder [12,13,14].
- Vor allem die Mädchen leiden unter den Operationsnarben.
- Für Geschwisterkinder hat die Fokussierung auf das transplantierte Kind in vielen Fällen Konsequenzen, z. B. sich überfordert, bedroht, in den eigenen Wünschen eingeschränkt oder von den Eltern gar vernachlässigt zu fühlen.

- Hinzu kommen körperliche Veränderungen durch die Einnahme der Immunsuppressiva; insbesondere eine häufig eintretende Gewichtszunahme stellt für viele betroffene Jugendliche ein Problem dar.

Es existieren einige sozialwissenschaftliche Studien, die die Lebenssituation von Familien mit transplantierten Kindern ganzheitlich beleuchten und analysieren [14,15]. In der Regel wurden die Daten von einem Elternteil erhoben und fokussieren auf Lebensqualität und psychosoziale Konsequenzen im Familiensystem. Sozialökonomische und wirtschaftliche Aspekte, Fragen der sozialen Integration der betroffenen Kinder in Kitas und Schulen sowie deren Peer Groups, soziale Unterstützung und insbesondere die Erfahrungen betroffener Familien mit Beratungs- und Versorgungsleistungen durch Transplantationsmediziner und -psychologen sind bislang allerdings kaum untersucht worden, obgleich davon auszugehen ist, dass diese einen erheblichen Einfluss auf die Familiendynamik und das Wohlbefinden der jeweiligen Familienmitglieder haben.

Projektziel

Ziel des Projekts „Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit organtransplantierten Kindern in Deutschland“ war die systematische Analyse der Lebenswirklichkeit von Familien mit organtransplantierten Kindern und der daraus resultierenden Bedarfe. Eine Besonderheit dieser Studie ist, dass alle unmittelbar und mittelbar betroffenen Familienmitglieder zu Wort kommen sollten, um die Sichtweisen, Erfahrungen und das Erleben der Eltern, der betroffenen Kinder selbst und ggf. ihrer Geschwister ganzheitlich zu erfassen. Auf Basis der Ergebnisse sollten Stärken und Schwächen der gesundheitlichen Versorgung, aber auch von Schulen und anderen Einrichtungen des öffentlichen Lebens herausgearbeitet werden und in entsprechende Handlungsempfehlungen und Beratungsansätze münden.

Methodik

Entwicklung der Fragebögen

Die Studie ist als standardisierte und somit fragebogenbasierte Erhebung angelegt mit dem Ziel, die Lebenswirklichkeit der gesamten Familie erfassen zu können. Das heißt sowohl die Sichtweisen des einzelnen Familienmitglieds als auch das gesamte Familiensystem als Einheit zu berücksichtigen.

Die Entwicklung der Fragebögen basierte auf Literaturrecherchen, Gesprächen mit Verantwortlichen aus der Selbsthilfe sowie einem Fokusgruppengespräch mit betroffenen Familien. Ferner flossen die Erfahrungen aus bisherigen vom Institut für Medizinische Soziologie (IMS) durchgeführten Studien mit ähnlichen Themen in die Konzeption ein [16,17,18,19]. Zusätzlich waren wissenschaftliche Experten aus den Gebieten der Organtransplantation sowie der empirischen Sozial- und Familienforschung eingebunden¹.

Die Fragebögen wurden gemeinsam mit betroffenen Familien entwickelt. Am 23. September 2016 fand hierzu in Hamburg eine moderierte Fokusgruppendifkussion mit 5 betroffenen Familien aus Deutschland statt. Ergebnisse der Fokusgruppe flossen in die Konzeption der Fragebögen mit ihren inhaltlichen Dimensionen und jeweiligen Fragen ein.

Zur Erfassung der Sichtweisen, der Erfahrungen und des Erlebens der einzelnen Familienmitglieder wurden insgesamt vier Fragebögen entwickelt: ein Elternfragebogen, ein Fragebogen für das betroffene Kind und ein Fragebogen für Geschwisterkinder. Ein vierter Fragebogen wurde zur Erfassung medizinischer Angaben zur Transplantation sowie soziodemographischer Daten und zur Familienzusammensetzung entworfen (Mantelfragebogen). Neben studienspezifisch konstruierten Fragen fanden Items aus vorherigen Forschungsprojekten – insbesondere aus der Kindernetzwerkstudie [16] – Eingang in die Erhebungsbögen. Des Weiteren wurden etablierte, validierte Instrumente integriert.

Die Fragebögen beinhalteten jeweils die folgenden Bereiche:

- Mantelfragebogen
 - Familienzusammensetzung und Haushalt
 - Angaben zur Transplantation (betroffenes Organ, Wartezeit auf Spenderorgan, Angaben zu Spender etc.)
 - Pflege- und Betreuungsbedarf des Kindes (Pflegegrad, Art/Grad der Behinderung etc.)
 - Wirtschaftliche Situation des Haushalts (Haushaltsnettoeinkommen, finanzielle Situation, Krankenversicherung etc.)

¹ Wir bedanken uns bei: Dr. Dana Barthel, Prof. Dr. Monika Bullinger, PD Dr. Fionna Klasen, Dr. Dorothee Krebs-Schmitt, PD Dr. Jun Oh, Irene Petersen, Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer, Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck, Prof. Dr. Katja Weidtmann

- Elternfragebogen
 - Angaben zur Person
 - Gesundheitliche Situation des betroffenen Kindes (KidScreen10-Fragebogen, PedsQL Transplant Module)
 - Verhalten des betroffenen Kindes (SDQ – Stärken- und Schwächen-Fragebogen)
 - Schulische Situation des betroffenen Kindes
 - Information und Beratung (Art der Beratungs-/ Informationsquellen, Zufriedenheit mit Information und Beratung etc.)
 - Häusliche Unterstützung
 - Administration, Behörden und Verwaltung (Umgang mit Behörden und Verwaltung bei Antragsstellungen, Zusammenarbeit der Behörden untereinander etc.)
 - Zusammenleben in der Familie (Familienklima-Fragebogen (gekürzt)², Familienbelastungsfragebogen (gekürzt), etc.)
 - Gefühle des Kindes zu Organspende und Organspender
 - Geschwisterkinder (FaBel – Familienbelastungsfragebogen (Items bezogen auf Geschwisterkinder etc.)

- Fragebogen für das betroffene Kind
 - Angaben zur Person
 - Gesundheitliche Situation (Kidscreen10, PedsQI Transplant Module)
 - Verhalten (SDQ – Stärken- und Schwächen Fragebogen)
 - Schulische Situation
 - Gefühle des Kindes zu Organspende und Organspender
 - Zusammenleben in der Familie (Familienklima-Fragebogen (gekürzt))
 - Geschwisterkinder (Verhältnis zu den Geschwistern)

- Fragebogen für Geschwisterkinder
 - Angaben zur Person
 - Gesundheitliche Situation (Kidscreen10)
 - Verhalten (SDQ – Stärken- und Schwächen Fragebogen)
 - Zusammenleben in der Familie (Familienklima-Fragebogen (gekürzt))

Pre-Test

Auf einen Pre-Test musste aufgrund der nach prospektiver Einschätzung stark begrenzten Anzahl zu erreichender und teilnahmebereiter Familien mit organtransplantierten Kindern in Deutschland verzichtet werden, um das Erreichen einer ausreichend großen Fallzahl für die Hauptuntersuchung von mindestens N = 100 Familien nicht zu gefährden. Alternativ zu einem Pre-Test wurden präfinale Fragebogenentwürfe zwecks Prüfung auf Plausibilität, wissenschaftlich methodischer Eignung und Durchführbarkeit an Experten aus Transplantationsmedizin und empirischer Sozialforschung sowie betroffene Familien versendet.

² entsprechend dem Kinder- und Jugendlichen Surveys des Robert Koch-Instituts

Rekrutierung und Datenerhebung

Rekrutierung

Die Rekrutierung der Studienteilnehmer fand durch die Selbsthilfeorganisation Transplant-Kids e.V. und weitere Multiplikatoren sowie über Mund-zu-Mund-Propaganda unter betroffenen Familien statt. Ein Teil der Familien wurde durch Transplant-Kids e.V. auf die Studie hingewiesen. Darüber hinaus vermittelten insbesondere Transplantationszentren, aber auch weitere Eltern-Initiativen und Selbsthilfeorganisationen, indem sie die Bereitschaft zur Studienteilnahme der durch sie betreuten Familien erfragten. Als Aufwandsentschädigung erhielten teilnehmende Familien einen Einkaufsgutschein (wahlweise Amazon oder Thalia) im Wert von 30,00 €.

Datenerhebung

Vor dem Start der Erhebung wurde das Projekt durch die Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg beraten und ein positives Ethikvotum erteilt (PV5513).

Die interessierten Familien gaben auf der Projekthomepage (www.uke.de/tx-kids/) in einem Online-Formular ihre Adressen und Angaben zur Familienkonstellation ein, nachdem die Erziehungsberechtigten auf vorgeschalteten Seiten über die Zielsetzung der Studie, die Durchführungsmodalitäten und den Datenschutz informiert worden sind. Erst nach Anklicken der Einwilligung in die Datenschutzbestimmungen wurde die Eingabemaske freigeschaltet.

Auf Grundlage dieser Informationen sendete das IMS ein auf die Familienkonstellation abgestimmtes Fragebogenset per Post an die jeweilige Familie. Das Paket enthielt zudem schriftliche Teilnehmerinformationen und Einwilligungserklärungen für jedes teilnehmende Familienmitglied. Die Einwilligungserklärungen mussten – unabhängig vom Alter – von jedem Familienmitglied unterschrieben werden, das einen Fragebogen beantwortet hatte. Die Familien schickten dann die ausgefüllten Fragebögen mit den Einwilligungserklärungen an das IMS zurück.

In den Fragebögen wurden keine Daten bezüglich Name, Wohnort oder exaktes Geburtsdatum der Teilnehmer abgefragt. Für die Analysen zu regionaler Ungleichheit wurden die ersten drei Stellen der Postleitzahl des jeweiligen Wohnorts erfasst. Die Fragebogensets pro Familie enthalten ansonsten lediglich eine Familien-ID-Nummer, um die Teilnehmer ihrer jeweiligen Familie zuordnen zu können.

Mit Inkrafttreten der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) wurden alle teilnehmenden Familien zusätzlich schriftlich über ihre Rechte gemäß DSGVO (seit 25. Mai 2018) informiert.

Datenanalyse

Am IMS wurden die Daten nach Erstellung einer entsprechenden Eingabemaske in das Statistikprogramm SPSS™ eingegeben. Für den vorliegenden Bericht wurden die Daten für eine deskriptive Darstellung der Ergebnisse (z. B. Häufigkeitszählungen) aufbereitet. In späteren Auswertungen sollen über uni- und bivariate Analysen hinaus insbesondere mit Hilfe multivariater statistischer Verfahren mögliche Gruppenunterschiede oder Zusammenhänge untersucht werden. Da

die meisten Items auf Ordinalskalen-Niveau vorliegen, werden neben Chi-Quadrat-Tests vor allem Mann-Whitney-U-Tests oder Kruskal-Wallis-Tests für die Gruppenvergleiche zum Einsatz kommen. Ferner sind vergleichende Analysen mit Ergebnissen aus Repräsentativ-erhebungen (KiGGS und SOEP) und aus weiteren Studien des IMS (Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland – Kindernetzwerk e.V.) vorgesehen.

Nutzung der Ergebnisse

Die Ergebnisse sind neben den betroffenen Familien selbst insbesondere für Kranken- und Pflegeversicherungen von hoher Relevanz, da sich Belastungen und Entlastungen der betroffenen Familien unmittelbar sowohl auf der Einnahmen- (Versicherungsbeiträge) wie Ausgabenseite (Behandlungs- und Pflegeleistungen) niederschlagen. In ähnlicher Weise sind auch Rentenversicherungsträger durch geringere Versichertenbeiträge betroffen und dadurch gegenwärtig wie zukünftig auch die öffentliche Hand durch Transferleistungen. Förderliche und hinderliche Rahmenbedingungen für die Familien und für die Sozialversicherungen hängen letztlich von den Bedingungen des Arbeitsmarktes und der arbeitsmarktpolitischen Steuerung ab, womit sich der Kreis zwischen Arbeitsmarkt, Familien und sozialen Sicherungssystemen wieder schließt.

Die Ergebnisse sollen Repräsentanten der Krankenversicherungen und gesundheitspolitischen Entscheidungsträger vorgelegt werden sowie in die Pressearbeit der Transplant-Kids e.V. und des AOK Bundesverbandes münden. Des Weiteren sind Publikationen in Fachzeitschriften geplant sowie Präsentationen auf wissenschaftlichen Fachtagungen und Selbsthilfetagungen.

Ethische / Rechtliche Aspekte

Die Beteiligung an der Studie war absolut freiwillig, und eine Nicht-Beteiligung hatte keinerlei Auswirkungen auf den Mitgliedschaftsstatus in einem der kooperierenden Elternverbände oder von Transplant-Kids e.V. Die Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg erteilte am 6. Juni 2017 ein positives Votum.

Stichprobe

Zwischen September 2017 und Juli 2018 wurden Fragebogensets an 144 Familien verschickt, die zuvor über die Website ihr Interesse bekundet und ihre Kontaktdaten hinterlegt hatten.

Letztlich hatten sich 104 Familien (bzw. Einzelpersonen, z. B. eine Mutter mit Kleinkind(ern)) beteiligt. Im Einzelnen sind folgende Fragebögen eingegangen:

- 102 Mantelfragebögen
- 104 Fragebögen 1. Elternteil (Mutter bzw. in einem Fall die Pflegemutter) (für eine Familie liegt lediglich dieser Fragebogen vor).
- 70 Fragebögen 2. Elternteil (meist Vater)

- 62 Fragebögen eines betroffenen Kindes (eine Familie hat zwei betroffene Kinder)³
- 52 Fragebögen 1. Geschwisterkind
- 6 Fragebögen 2. Geschwisterkind
- 1 Fragebogen 3. Geschwisterkind

Von den insgesamt 104 teilnehmenden Familien waren drei Familien nicht umfänglich auswertbar: Von zwei Familien lag der Mantelfragebogen nicht vor. Eine weitere Familie erfüllte die Studienbedingungen nicht (betroffenes Kind lebt nicht im Haushalt). Außerdem mussten aus Gründen einer konsistenten Darstellung 3 Geschwisterkinderfragebögen (aus zwei Familien) und ein Elternfragebogen (Vater) aufgrund nicht erfüllter Studienbedingungen von der Analyse ausgeschlossen werden (jeweils nicht im Haushalt wohnend).

Somit waren die Fragebögen von 101 Familien vollständig auswertbar und bilden die Grundlage für die weitere Datenanalyse.

Geht man von einem „kompletten“ Set hinsichtlich möglicher Positionen im Verbund betroffener Kleinfamilien aus (bestehend aus zwei Elternteilen, einem betroffenen Kind und mindestens einem Geschwisterkind), sieht die Verteilung der zur Verfügung stehenden Fragebögen heruntergebrochen auf die Familienmitglieder wie folgt aus (Tabelle 1).

Tabelle 1: Eingegangene Fragebögen

Fragebogen...	...eines Elternteils	...eines zweiten sorgenden Elternteils	...des betroffenen Kindes	...mindestens eines Geschwisterkinds
101 Familien	vorliegend			
davon				
68 Familien (67,3 %)	vorliegend	vorliegend		
davon				
40 Familien (39,6 %)	vorliegend	vorliegend	vorliegend	
davon				
23 Familien (22,7 %)	vorliegend	vorliegend	vorliegend	vorliegend

Die teilnehmenden Familien wohnen in ganz Deutschland verteilt, eine Familie lebte in Österreich. Jeweils die Hälfte der Familien lebte in ländlichen bzw. städtischen Räumen.

³ Aus methodischen Gründen geht nur der Fragebogen eines der beiden betroffenen Kinder in die Analyse ein.

Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Umfrage dargestellt. Zuerst geben wir eine Übersicht über die Merkmale der Familien und ihrer Mitglieder. Anschließend werden die im Fragebogen erfassten Items thematisch zusammengefasst präsentiert.

Die Formulierungen „Mutter“ bzw. „Vater“ werden gewählt, auch wenn es sich im Einzelfall um die Pflege- oder Stiefmutter bzw. den Pflege- oder Stiefvater handeln sollte, bzw. hierzu keine Angaben gemacht wurden. Wenngleich in der vorliegenden Studie die Perspektiven der Geschwisterkinder hohe Relevanz haben, steht das Kind mit der bevorstehenden bzw. bereits erfolgten Organtransplantation im Fokus der hier dargestellten Ergebnisse. Ist von ihm die Rede, wird die Formulierung „betroffenes Kind“ verwendet. Relative Angaben in Prozent beziehen sich auf die jeweilige Gesamtzahl gültiger Antworten.

Eine Familie hatte zwei betroffene Kinder. Aus auswertungsmethodischen und Anonymisierungsgründen geht nur der Fragebogen des ersten der beiden Kinder in die Analyse ein.

Soziodemografische und allgemeine Angaben zur Transplantation

Familienzusammensetzung

Die Haushaltsgrößen der 101 Familien umfasste im Durchschnitt 3,9 Mitglieder ($SD^4 = 0,9$; $R^5 = 2-7$). In 86 Familien lebten beide Elternteile im Haushalt. Die Mütter waren zum Befragungszeitpunkt im Durchschnitt 41,3 Jahre alt ($SD = 6,3$; $R = 22-57$), die an der Befragung teilnehmenden Väter 44,6 Jahre ($N^6 = 64$; $SD = 6,6$; $R = 31-66$).

Unter den betroffenen Kindern war der Anteil der Jungen mit 61 gegenüber 40 Mädchen deutlich höher. Das Durchschnittsalter der betroffenen Kinder lag bei 9,7 Jahren ($SD = 5,4$; $R = 7$ Monate - 23 Jahre). Zum Zeitpunkt der Transplantation waren die meisten Kinder (75 %) unter 5 Jahre. Das jüngste war zwei Wochen alt, das älteste 14 Jahre.

In 81 Familien lebten weitere Geschwisterkinder im Haushalt ($M^7 = 1,4$), 14 von ihnen ebenfalls mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen. In der größten Familie gab es vier weitere Geschwisterkinder.

⁴ SD = Standardabweichung

⁵ R = Range (Spannweite)

⁶ N = Zugrundeliegende Grundgesamtheit

⁷ M = Mittelwert

Haushalt und Wohnverhältnisse

Etwa die Hälfte der Familien lebte in ländlicher Gegend (51,5 %). 54,5 % gaben an, in einem eigenen Haus zu leben. Die weit überwiegende Anzahl der Familien (92,1 %) beschrieb ihre Wohnverhältnisse als für ihre Bedürfnisse angemessen oder gar großzügig.

Wirtschaftliche Situation

In dem Mantelfragebogen wurde das Haushaltsnettoeinkommen abgefragt. Dieses ist die Summe der Einkünfte aller Haushaltsmitglieder nach Abzug von Steuern und Sozialversicherungsbeiträgen. Es schließt Zuwendungen wie Kindergeld, Pflegegeld oder Transferleistungen durch Sozialämter ein, ist für sich genommen jedoch kein ausreichender Indikator für die finanzielle Situation von Familien im Sinne von Kaufkraft und Lebensführung, da hier die Haushaltsgröße nicht berücksichtigt wird. Um die finanziellen Belastungen besser abbilden und vergleichen zu können, wird das so genannte Äquivalenzeinkommen berechnet. In der Grundidee ist das Äquivalenzeinkommen das Einkommen, das jedem Mitglied des Hauses zur Verfügung stünde, wenn es als Erwachsener allein leben würde. Allerdings ist auch dieser Wert nur ein Schätzwert, bildet aber das „verfügbare“ Einkommen besser ab als der bloße Wert des Haushaltsnettoeinkommens. Ihm liegt folgende Formel zugrunde:

Äquivalenzeinkommen = Haushaltsnettoeinkommen / Äquivalenzskalierter Wert (Erste erwachsene Person = 1 + weitere erwachsene Person = jeweils 0,5 + Kind ab 14 Jahren = jeweils 0,5 + Kind unter 14 Jahren = jeweils 0,3).

Während das durchschnittliche Haushaltsnettoeinkommen in den befragten Familien bei ca. 3.586 € lag, liegt das durchschnittliche Äquivalenzeinkommen, also das um die Haushaltsgröße bereinigte Familieneinkommen, bei ca. 1.678 € monatlich. Der Medianwert liegt mit 1.548 € etwas darunter. (Der Median ist der Wert, der eine Stichprobe in zwei gleiche Hälften teilt, d. h. in diesem Falle, dass 50 % der Familien ein Äquivalenzeinkommen unter 1.548 € haben, und die anderen Familien entsprechend darüber liegen.)

Im Vergleich zum Äquivalenzeinkommen der Gesamtbevölkerung Deutschlands, dessen Median 2017 bei 1.827 € im Monat lag [20], fällt das Äquivalenzeinkommen der Familien mit ca. 280 € darunter deutlich niedriger aus. 25 % der Familien haben ein Äquivalenzeinkommen unter 1.245 €. Zum Vergleich: der Schwellenwert für (relative) Armut lag in 2017 bei 1.096 € pro Monat [21].

Krankenversicherung

Grundsätzlich dürfen sich nur angestellte Personen mit vergleichsweise hohen Einkommen privat versichern (Selbstständige und Freiberufler sind hier ausgenommen). Kinder sind in der Regel über ihre Eltern krankenversichert. Die betroffenen Kinder der vorliegenden Untersuchung waren überwiegend gesetzlich versichert (83 %). 8 % der Kinder waren privat versichert und 9 % über ein Elternteil beihilfeberechtigt. Auffällig ist der deutlich höherer Anteil von Privatversicherten unter den Vätern (Tabelle 2).

Tabelle 2: Art der Krankenversicherung

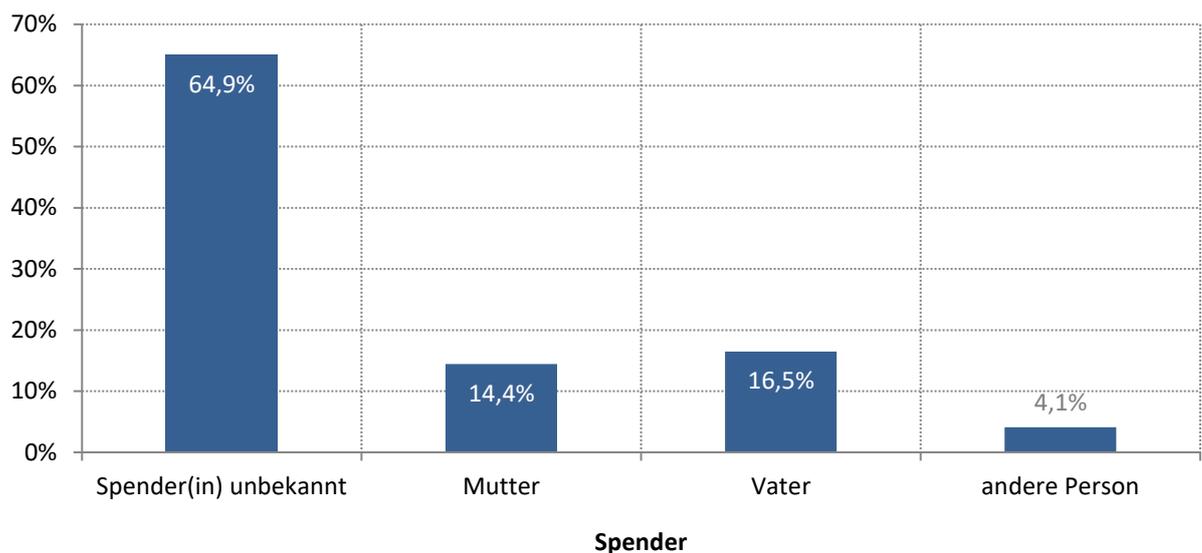
Krankenversicherung			
	Betroffene Kinder (N = 100)	Mütter (N = 101)	Väter (im Haushalt) (N = 67)
gesetzlich	83 %	90 %	75 %
privat	8 %	1 %	21 %
beihilfeberechtigt	9 %	9 %	5 %

Spaltensummen über 100 % aufrundungsbedingt

Diagnose und Transplantation

Nahezu alle Kinder in den teilnehmenden Familien waren bereits transplantiert, vier Kinder hatten die Transplantation zum Zeitpunkt der Befragung noch vor sich. Zwei Kinder waren bereits zweimal transplantiert worden. Zwei von drei Kindern wurden Organe unbekannter Spender transplantiert (Abbildung 1). Vier Familien machten hierzu keine Angaben.

Abbildung 1: Organspender



Die Leber war in der Hälfte der Fälle das alleinig betroffene Organ, gefolgt von Niere (32) und Herz (13) (Tabelle 3).

Tabelle 3: Betroffene Organe

Betroffene Organe				
Leber	Niere	Herz	Lunge	Leber/Niere
50	32	13	3	3

N = 101; Angaben in absoluten Zahlen

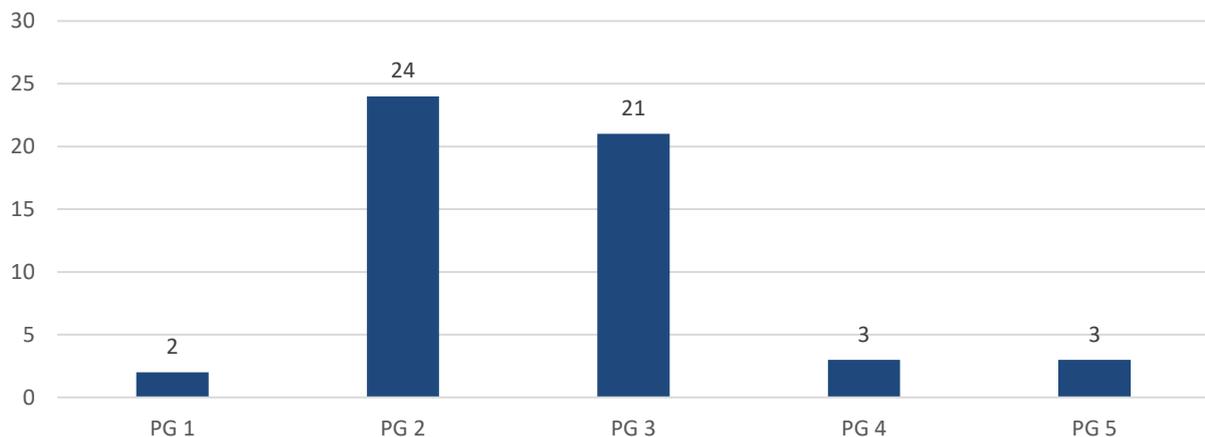
Im Mittel lag die erste Transplantation zum Zeitpunkt der Befragung 6,2 Jahre zurück (SD = 4,5; R = 6 Monate bis 18 Jahre; N = 97). Bei postmortalen Spenden betrug die Wartezeit auf ein Organ

durchschnittlich 9,2 Monate (SD = 12,8; R = < 1 Monat bis 6 Jahre; N = 61). Bei den beiden Kindern, die auf eine zweite Transplantation angewiesen waren, mussten die entsprechend betroffenen Familien nach Indikationsstellung einen Monat bzw. 47 Monate auf die Transplantation warten.

Pflege- und Betreuungsbedarf

In 53 Familien hatten die betroffenen Kinder eine Pflegestufe bzw. Pflegegrad. Am häufigsten wurde Pflegegrad 2 zuerkannt (Abbildung 2). 46 % der Familien bezogen keine Leistungen der Pflegeversicherung. Von diesen hat gut ein Viertel nie einen entsprechenden Antrag gestellt. 11 % hatten in der Vergangenheit eine Pflegestufe oder einen Pflegegrad, der ihnen inzwischen wieder aberkannt wurde, - vermutlich wegen der Verbesserung der gesundheitlichen Situation nach der Transplantation. 9 % hatten einen Antrag auf SGB XI-Leistungen gestellt, der aber negativ beschieden wurde.

Abbildung 2: Pflegegrad (Angaben in absoluten Zahlen, N = 53)

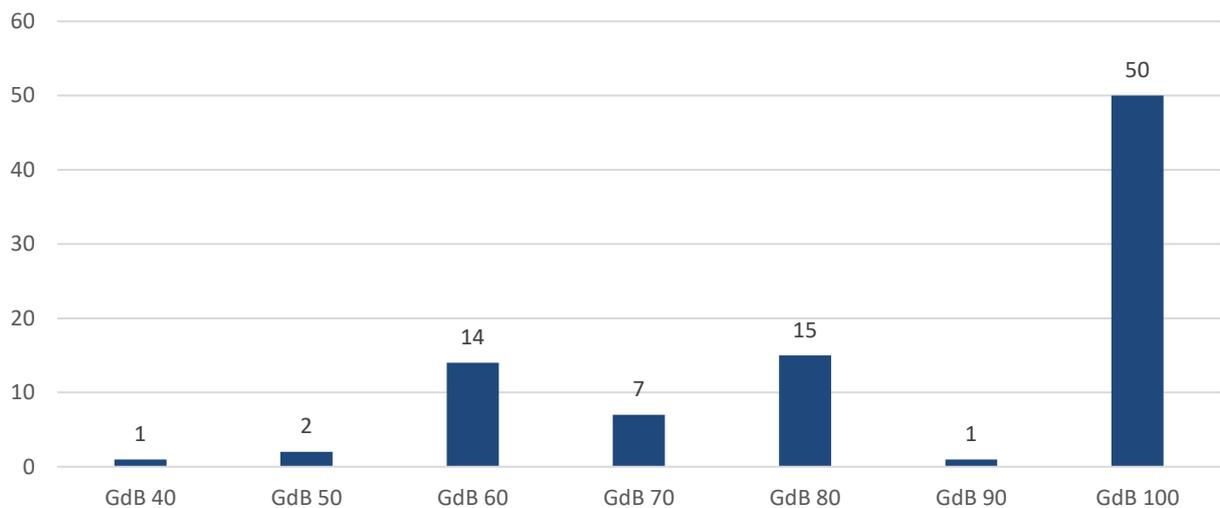


PG = Pflegegrad

Bei 75 Familien fand eine Pflegebegutachtung statt. Drei Viertel der hierzu befragten Eltern kamen zu der Einschätzung, dass die Situation ihres betroffenen Kindes angemessen berücksichtigt wurde, was im Vergleich mit anderen Studien [22] ein relativ erfreuliches Ergebnis ist.

97 betroffene Kinder hatten eine amtlich anerkannte Behinderung. Für 90 von ihnen liegen Angaben zum Grad der Behinderung (GdB) vor. Mehr als die Hälfte der Kinder (56 %) hatten eine GdB von 100. Lediglich 3 Kinder waren mit 50 und weniger eingestuft worden (Abbildung 3).

Abbildung 3: Grad der Behinderung (Angaben in absoluten Zahlen, N = 97)



GdB = Grad der Behinderung

70 Familien ließen sich einen Schwerbehindertenausweis ausstellen, am häufigsten mit den Merkzeichen H (Hilflosigkeit), G (Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit) und B (Begleitperson) (Tabelle 4).

Tabelle 4: Merkzeichen im Behindertenausweis

Eingetragene Merkzeichen im Behindertenausweis					
H	G	B	aG	Bl	RF
89 %	40 %	37 %	10 %	1 %	1 %

N = 70;

H: Hilflosigkeit; G: Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit; B: Begleitperson; aG: Außergewöhnliche Gehbehinderung; Bl: Blindheit; RF: Rundfunk/Fernsehen

Zufriedenheit mit der Versorgung, Information und Beratung

Versorgung an den medizinischen Einrichtungen

Die obigen Angaben zur gesundheitlichen Situation der Kinder mit den oftmals einhergehenden funktionellen Einschränkungen, die sich in Form der hohen Behinderungsquote und der hohen Behinderungsgrade zeigen, verdeutlichen bereits den hohen Versorgungsbedarf dieser Kinder und ihrer Familien. Wir gingen in der Studie der Frage nach, wie zufrieden die Familien mit ihrer Versorgung, Information und Beratung waren und sind. Mit Blick auf die Transplantationszentren zeigte sich erfreulicherweise der überwiegende Teil der Familien mit der Versorgung durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den einzelnen Versorgungsbereichen eher bis sehr zufrieden. Beim Vergleich zwischen den Versorgungsbereichen schnitten insbesondere die Pflegekräfte (96 %, N = 84) und die Ärztinnen und Ärzte (96 %, N = 100) besonders gut ab. Bemängelt wurde in den Freitexten allerdings wiederholt die geringe Antwortbereitschaft der Ärzte:

„Ärzte reagieren auf Blutwerte und Medikamentenspiegel sehr spät oder nicht, man muss mehrmals schreiben oder anrufen. Manchmal länger als 10 Tage keine Rückmeldung trotz hohem Spiegel.“

„Manchmal dauert es bis man Rückrufe oder Antworten auf E-Mails bekommt (bis 2 Wochen). Der Bitte um Zusendung des Operationsberichts wurde trotz mehrmaligen Nachfragen nach über einem Jahr immer noch nicht nachgekommen.“

„Ärzte melden sich nicht oder erst Tage später bei auftretenden Problemen etc.“

Weitaus geringer war die Zufriedenheit mit Therapeuten (73 %, N = 37) und vor allem Psychologen (60 %, N = 58).

Auch die frei formulierten Antworten deuten mehrfach auf Unzufriedenheit mit der psychologischen Unterstützung hin:

„Psychologen als sehr wertend (bewertend) empfunden weniger als unterstützend/ratgebend.“

„Psychologin damals zu unerfahren, nicht als hilfreich erlebt.“

„Leider wurde sich in den letzten Jahren, seitens der Psychologen, weder um Kind noch um Eltern gekümmert.“

Andere Freitexte bemängeln das generelle Fehlen einer psychologischen Betreuung, ein Umstand auf den bereits die niedrige Anzahl der auf die Frage nach der Zufriedenheit mit den Psychologen (N = 58) antwortenden Haushalte hindeutet:

„Psychologen wurden leider keine angeboten.“

„Psychologische Unterstützung wurde nicht angeboten.“

Veränderung der Versorgung innerhalb der letzten 3 Jahre

Die zunehmend höhere Inanspruchnahme und Arbeitsverdichtung in der sogenannten Gesundheitswirtschaft zieht die Frage nach sich, ob sich dies negativ auf die Versorgungsqualität auswirken wird. Nach Meinung der meisten Familien hat sich die Versorgungsqualität an den Transplantationszentren in den vergangenen 3 Jahren nicht verändert. Dies gilt für 67 % (N = 94) der Familien für die medizinische bzw. für 71 % (N = 68) der Familien für die psychosoziale Versorgung. Allerdings ist hinsichtlich der medizinischen Versorgung der Anteil der Familien, die die Versorgung im Dreijahresrückblick als schlechter einschätzen (32 %) deutlich größer als der derjenigen Familien, die hier eine Verbesserung sehen (7 %) (Abbildung 4).

Aussagen wie „Wenig Personal, mehr Patienten“, „Ärzte sind überlastet. Immer mehr Patienten und immer weniger Ärzte und Pflegepersonal.“, „Bei der stationären Betreuung ist durch Personalmangel die Betreuung schlechter geworden.“ deuten auf Verschlechterungen im Personal-

schlüssel hin. Ferner werden in diesem Zusammenhang eine hohe Personalfuktuation ohne adäquate Übergabe an das neue Personal und fehlende Ansprechpartner als Erschwernisse im Kontakt mit den Krankenhäusern empfunden. Dies kommt in Äußerungen wie den folgenden zum Ausdruck:

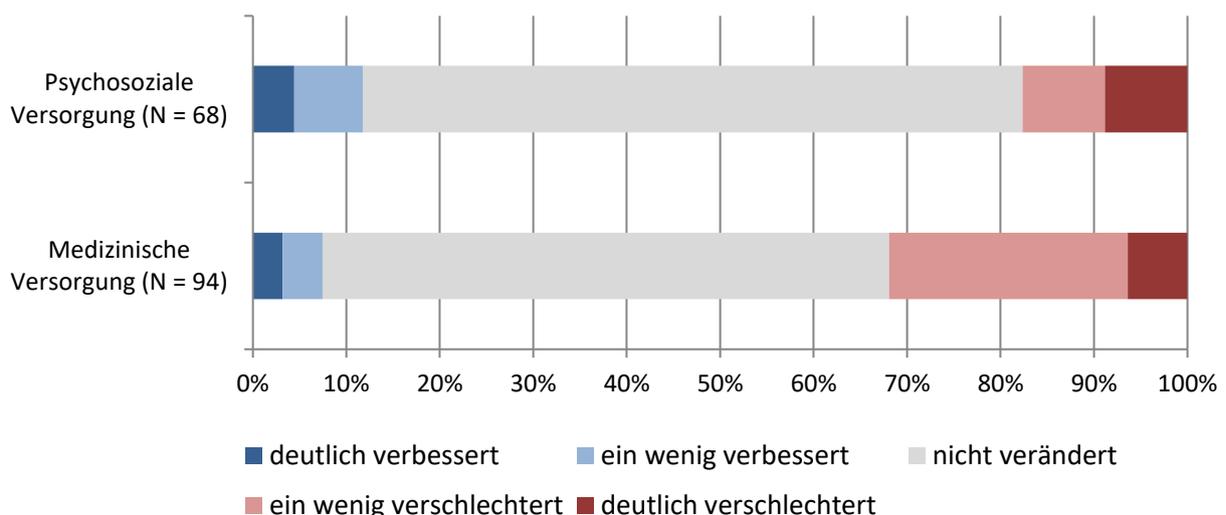
„Ständig wechselnde Ärzte (die immer erst mal Rücksprache halten müssen). Oberarzt hat an anderes Klinikum gewechselt. Jetzt kein fester Ansprechpartner mehr da.“

„Sehr erfahrener Arzt ist weggegangen. Neuer Arzt kann Fragen oft nicht beantworten.“

„stetiger Arztwechsel; kein fester Ansprechpartner.“

Für die psychosoziale Versorgung fällt ein entsprechender Vergleich relativ ausgeglichen aus (Abbildung 4). Hier muss allerdings die im Vergleich sehr viel geringere Fallzahl der antwortenden Haushalte (N = 68) berücksichtigt werden, welche auch ein Indiz für ein vielfach fehlendes Angebot psychosozialer Betreuung sein könnte.

Abbildung 4: Versorgung an den Transplantationszentren innerhalb der letzten 3 Jahre



Transition

Ein besonderes Augenmerk verdient der Bereich der Transition. Transition meint in diesem Zusammenhang den Übergang von jugendlichen Patientinnen und Patienten in die Erwachsenenmedizin. Grundsätzlich erfolgt dies mit Vollendung des 18. Lebensjahres. Dieser Wechsel ist häufig mit Herausforderungen und Problemen verbunden und fällt vielen Jugendlichen, die jahrelang von ihren Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzten betreut wurden, schwer. Versorgungsintensiven Jugendlichen wird inzwischen häufig eine längere Versorgungszeit durch die Pädiater zugestanden, dies ist in Deutschland jedoch uneinheitlich geregelt.

Von dieser Situation waren unter den teilnehmenden Familien nur acht Jugendliche betroffen, von denen sieben hierzu ihre Einschätzungen abgaben. Nur zwei von ihnen gaben an, dass ihnen der Wechsel eher schwer gefallen sei, die fünf anderen schätzten dies als eher leicht bis sehr

leicht ein (Antwortmöglichkeiten: sehr schwer bis sehr leicht). Die Sichtweise der Eltern war zwar in der Tendenz übereinstimmend, fiel bei zwei Kindern jedoch etwas kritischer aus.

Die Jugendlichen kritisierten z. B. die „schlechte Organisation, keiner fühlt sich verantwortlich“ oder dass die neue Situation „ungewohnt, fremd, verunsichernd“ sei. Das Angebot der Pädiatrischen Abteilung, den Wechsel vorzubereiten, wird offenbar positiv wahrgenommen: „Was mich besonders gefreut hat: Das Angebot der [Klinik], sich über den Wechsel zu informieren.“

In diesem Sinne ein weiteres Beispiel eines betroffenen Jugendlichen: „Ich wurde von meinem Kinderarzt am ersten Tag bei der Ambulanz nach meinem 18. Geburtstag persönlich von ihm an die Kollegen übergeben, und er blieb für Fragen trotzdem immer ansprechbar.“

Die Eltern wiederum äußern prozesshafte Probleme bei der Umstellung auf die neue Situation, sind hierbei zuweilen aber auch durchaus selbstkritisch: „Es ist leicht, sich an die vorhandene Betreuung zu klammern.“ z. B., weil es eine „große Verbundenheit mit der Kinderärztin“ gibt. – „Wir sind gerade ‚auf dem Weg‘.“ – „Es ist schwer Kontakte/Ansprechpartner zu finden.“ – „[Die] neue Arztpraxis ist überfordert, leistet nicht die Behandlung und Betreuung, die wir vorher hatten.“

Die psychosoziale Dimension dieses Übergangs äußert sich vor allem in den Kategorien ‚Vertrauen‘ und ‚Verunsicherung‘: „Aufkommende Unsicherheit durch Verlust von Vertrauten“, „Verunsicherung durch weniger (freundliches), sorgsames und behutsames Vorgehen der Ärzte. (-> Abfertigung).“

Eltern, denen der Wechsel noch bevorsteht, sehen diesen mit Sorge: „Steht in einem halben Jahr an. Bislang noch keine Informationen zu einem Übergang bekommen. Wird wohl kein (gewünschter) Übergang sein, sondern Ende und Neu 😞.“

Der Wechsel wird als radikal und plötzlich erlebt, als „von jetzt auf gleich“, den Eltern wird gesagt „Wir sind jetzt nicht mehr für sie zuständig, du musst dir jetzt jemanden anderen suchen!“

„Je kleiner [das Kind], desto besser die Versorgung.“ – „Vor dem Übergang in die Erwachsenenwelt hat man das Gefühl, es besteht kein Interesse mehr an dem Kind.“ – „Kein guter Übergang - > muss dringend verbessert werden.“

Eltern mit positiven Erfahrungen berichten: „Andere Eltern haben uns im Vorfeld viel Angst gemacht. Am Ende sind wir als Team in die Erwachsenenwelt gut angenommen worden. Die Kinder müssen halt darauf bestehen, dass die Eltern (Elternteil) begleiten. Jetzt selbstverständlich!“

Zuweilen findet gar keine Transition statt: „Kein Wechsel, als EMAH [Erwachsene mit angeborenem Herzfehler] weiterbehandelt in Kinderkardiologie.“

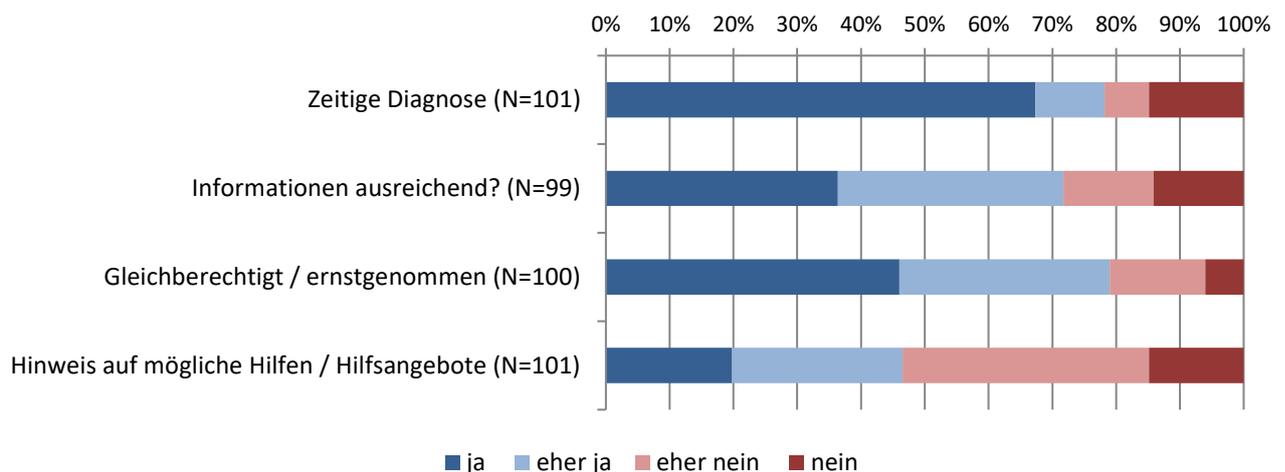
Zwar sind es nur wenig Fälle, und diese auch nur sehr kurz kommentiert, aber in dieser pointierten Darstellung zeigt sich, dass trotz guter Beispiele und zufriedenstellender Erfahrungen, die Transition nach wie vor ein großes Problem in der Kinder- und Jugendmedizin ist.

Information und Beratung im Kontext der Transplantation

Die Eltern wurden um ihre Einschätzungen zu verschiedenen Aspekten der Information und Beratung gebeten. Im Einzelnen betraf dies die Frage, ob die Diagnose zeitnah übermittelt wurde, ob die Informationen dazu aus ihrer Sicht als ausreichend erlebt wurden, ob sie sich gleichberechtigt und ernst genommen fühlen konnten, und ob sie Hinweise auf weitere mögliche Hilfen erhalten haben. Diese Fragen wurden allen Eltern gestellt, also bei zwei Elternteilen Müttern und Vätern gleichermaßen.

Da die Mütter die einzige „Elterngruppe“ darstellen, die alle 101 Familien vollständig abbilden, sind in der Abbildung 5 ihre Antworten wiedergegeben. (Die nachfolgende Abbildung 6 unterscheidet zwischen alleinerziehenden Müttern sowie den in Partnerschaft lebenden Müttern und Vätern.) Es zeigt sich, dass die Erfahrungen durchaus durchwachsen sind. Insbesondere das Thema „Information“ wird von mehr als einem Viertel der Mütter als unzureichend bewertet. In diesem Zusammenhang ist es dann auch nicht verwunderlich, dass die Informationsvermittlung von Hilfsangeboten am schlechtesten bewertet wird.

Abbildung 5: Aspekte der Information und Beratung aus der Perspektive der Mütter



Auf Basis vieler Studien müssen wir davon ausgehen, dass sich die Situation der alleinerziehenden Mütter nicht nur in wirtschaftlicher, sondern auch in (psycho)sozialer Hinsicht von der Situation von Müttern im partnerschaftlichen Verbund unterscheidet. Daher verdient sie, in den Darstellungen und Analysen als eigene Gruppe betrachtet zu werden. Allerdings lässt ihre verhältnismäßig geringe Fallzahl (N = 15) natürlich nur äußerst begrenzte Schlussfolgerungen zu. In diesem Zusammenhang ist auch ein Blick auf die Angaben der Väter interessant hinsichtlich der Frage ob und wie stark sich ihre Sichtweise von der der Mütter unterscheidet.

Hinsichtlich der Information und Beratung waren die Einschätzungen bezogen auf das Item *zeitige Diagnose* relativ homogen. Die entsprechende Frage wurde in allen Gruppen von annähernd 80 % mit ja oder eher ja beantwortet. Die Mehrzahl der antwortenden Elternteile aller (Unter-)Gruppen befand außerdem die damals zur Zeit der Transplantation erhaltenen Informationen als ausreichend. Lediglich der Anteil der alleinerziehenden Mütter, die das Item mit ja bzw. eher ja beantwortet hatten, lag mit 53 % (N = 15) nur knapp über der Hälfte.

Ein ähnliches Bild zeichnen die Antworten auf die Frage, ob sich die Eltern in den Informations- und Beratungsgesprächen als gleichberechtigt und ernstgenommen empfanden. Mütter mit Partner im Haushalt sowie die Väter konnten diese Frage zwar deutlich überwiegend bejahen oder eher bejahen (81 %, N = 85 bzw. 90 %, N = 66). Knapp ein Fünftel der Mütter war allerdings gegenteiliger Ansicht. Noch geringer fiel die Zustimmung hingegen bei den alleinerziehenden Müttern aus, von denen lediglich zwei Drittel (68 %, N = 15) die Frage bejahten bzw. eher bejahten. Die relativ häufig empfundene fehlende Gleichberechtigung in Beratungsgesprächen seitens der Mütter wird illustriert durch frei formulierte Aussagen wie:

„Die meisten Ärzte nehmen einen oft nicht ernst, Gespräche auf Augenhöhe finden eher nicht statt.“

„Ärzte nehmen Ängste nicht ernst.“

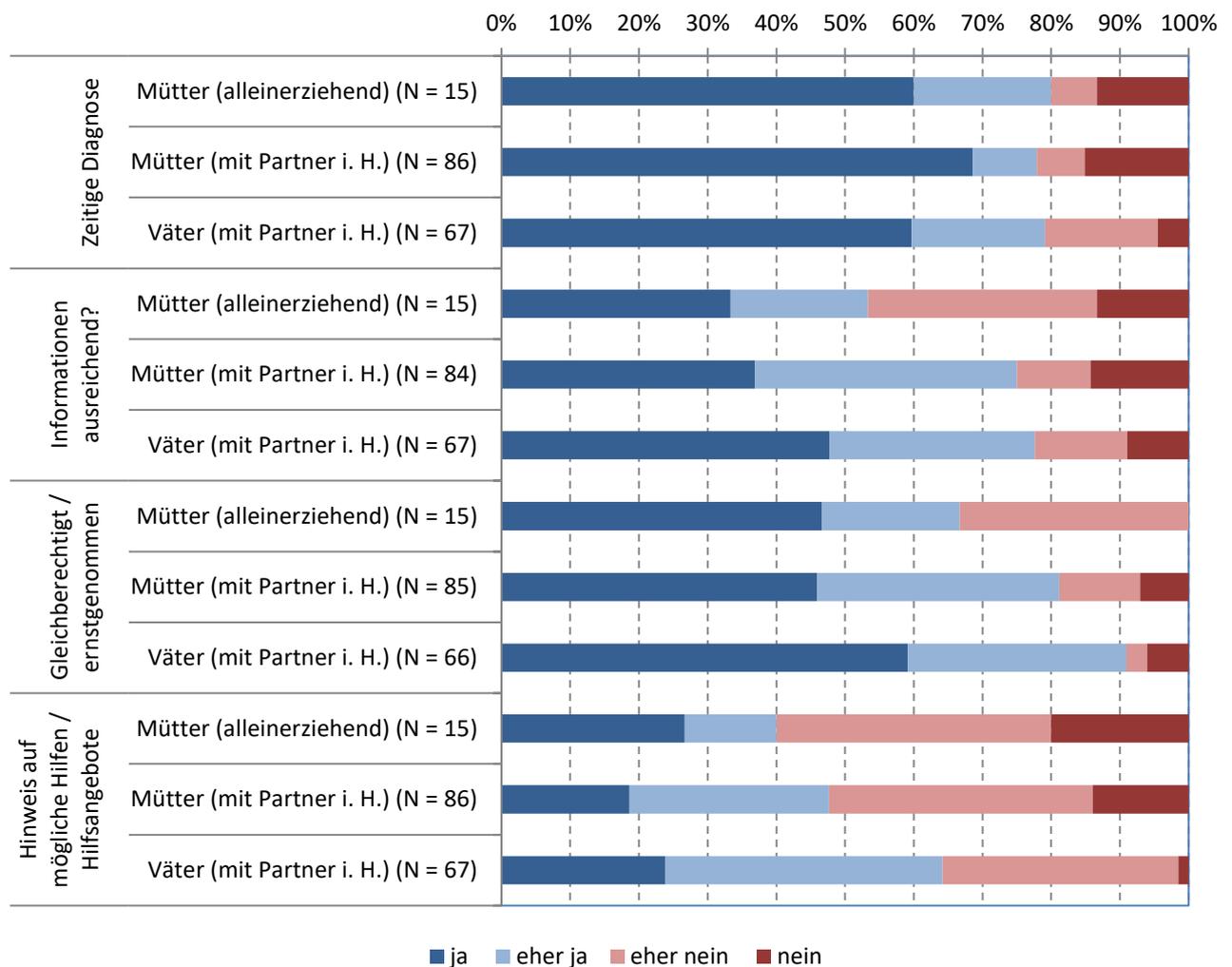
„Mamagefühl über Zustand des Kindes wird nicht von Ärzten ernst genommen und belächelt obwohl sie sich fast immer als richtig herausgestellt hat. "Götter in Weiß" wissen alles...“

Deutlich unterschiedlich stellt sich die Situation hinsichtlich der Frage dar, ob auf mögliche Hilfen oder Hilfsangebote hingewiesen worden war. Lediglich die Väter hatten überwiegend diese Einschätzung (64 % ja bzw. eher ja, N = 67), Mütter überwiegend nicht. Knapp über die Hälfte (52 %, N = 86) der Mütter mit Partner im Haushalt beantwortete die Frage mit nein bzw. eher nein. Bei den alleinerziehenden Müttern waren es 60 % (N = 15) (Abbildung 6).

Den Freitexten zufolge müsse man „sich selbst um Infos kümmern.“ Wer nicht fragt, bekomme auch keine Antwort. Informationen seien zudem „immer sehr allgemein gehalten.“ Zum Teil müsse Beratung und Information aktiv eingefordert werden.

Insgesamt zeigt sich ein Trend zuungunsten der alleinerziehenden Mütter und zugunsten der Väter.

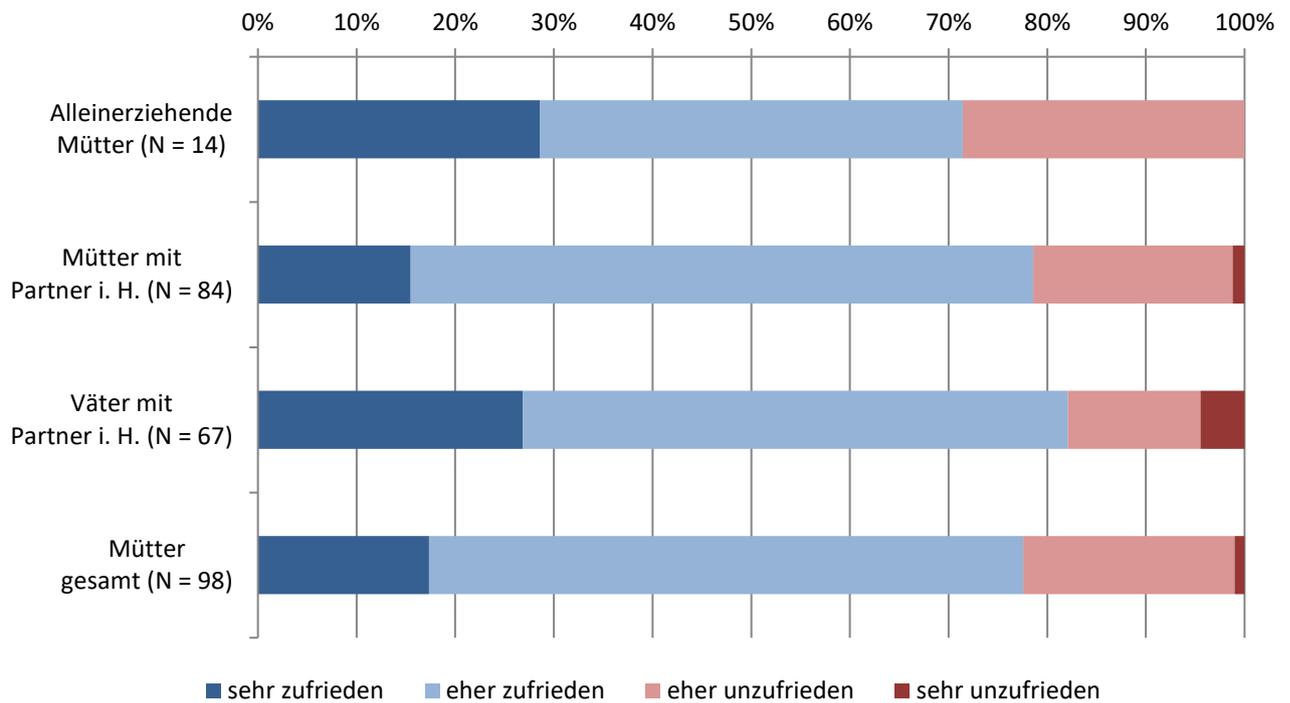
Abbildung 6: Aspekte der Information und Beratung



i. H.: im Haushalt

Bezogen auf die Frage zur Zufriedenheit mit der bisherigen Information und Beratung *insgesamt* (Abbildung 7) waren Väter zu 82 % eher bis sehr zufrieden, Mütter mit Partner im Haushalt mit 79 % nur wenig darunter, aber auch hier waren die alleinerziehenden Mütter mit 72 % deutlich seltener zufrieden. Die Mütter insgesamt sind hier zum Vergleich mit dargestellt.

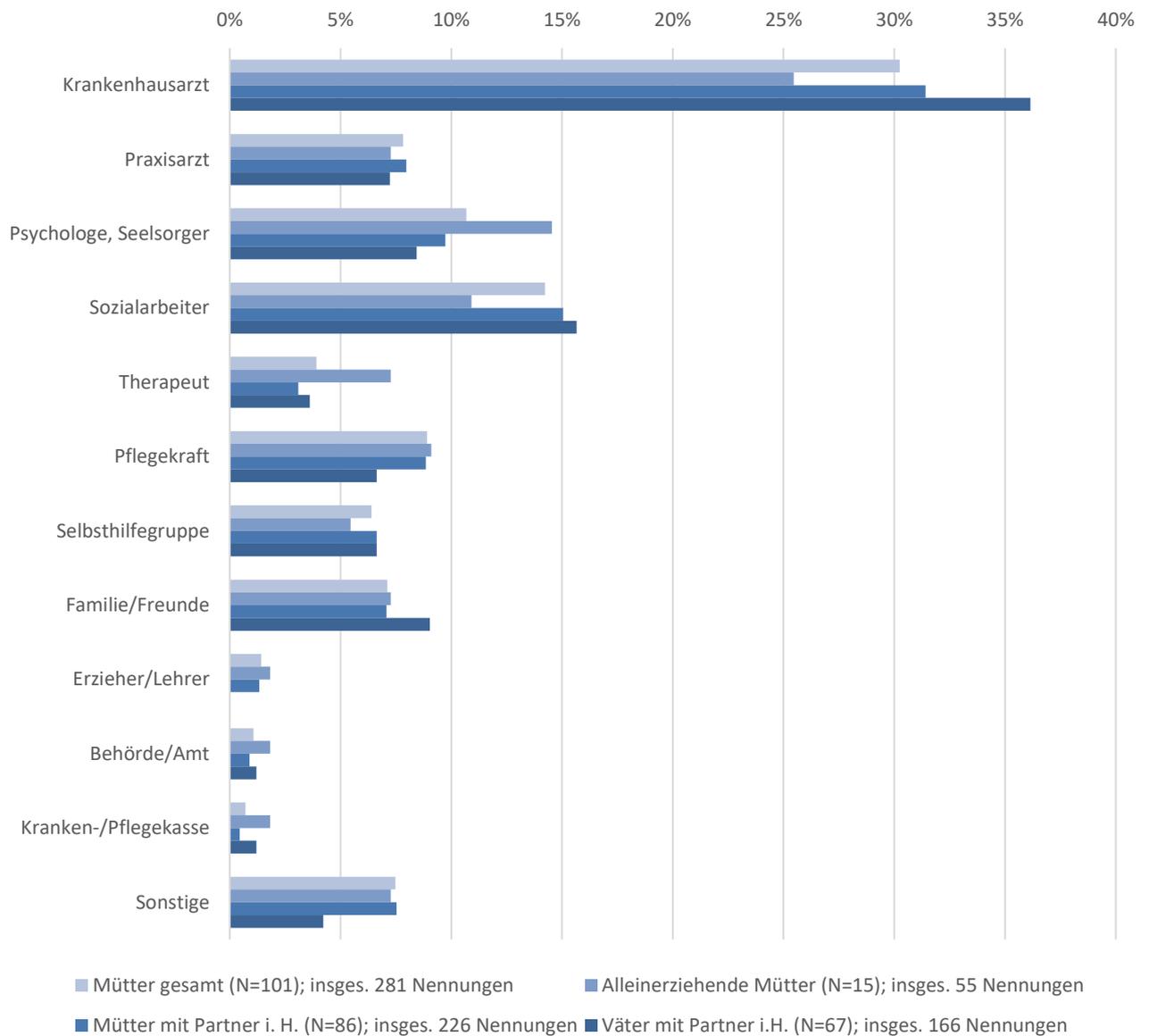
Abbildung 7: Zufriedenheit mit bisheriger Information und Beratung insgesamt



i. H.: im Haushalt

Bei der Frage, wer den Eltern bezüglich Information und Beratung geholfen hat, waren mehrere Nennungen aufgelisteter Dienstleister möglich. Die Krankenhausärzte wurden in diesem Zusammenhang sowohl von den Müttern als auch den Vätern am häufigsten genannt. Eine nennenswerte wenn auch weit geringere Rolle spielen auch die Sozialarbeiter mit 11 % und mehr der Nennungen der befragten Elternteile. Eine auffällig geringe Bedeutung haben die Kranken- und Pflegekassen mit höchstens 2 % der Nennungen (Abbildung 8).

Abbildung 8: Hilfe bezüglich Information und Beratung



i. H.: im Haushalt

Die Antworten auf die Frage wer den Eltern bezüglich Information und Beratung *am meisten* geholfen hat, bestätigten die Krankenhausärzte als die hilfreichste Gruppe der genannten Dienstleister für alle befragten Elternteile (zwischen 53 % [Mütter mit Partner im Haushalt, N = 77] und 70 % [Väter, N = 63]).

Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten wurden von verhältnismäßig wenigen Eltern in Anspruch genommen, obwohl die meisten Eltern auf entsprechende Möglichkeiten hingewiesen worden waren.

Ein Blick in die Freitexte zeigt, dass das psychologische Betreuungsangebot in einigen Fällen nicht den Bedarfen der Familien nicht gerecht zu werden scheint:

„Psychologin in TX-Klinik verletzend, abwertend, vorverurteilend, kein wohlwollendes Ohr, in der Not alleingelassen...“

„Die Psychologin an unserer Klinik war sehr unfreundlich, daher haben wir sie nicht in Anspruch genommen.“

Lediglich bei den alleinerziehenden Müttern entsprachen beide Anteile einander (jeweils 54 %, N = 15). Von ihnen wurden entsprechende Hilfen auch am häufigsten genutzt. Bei Vätern lag die Inanspruchnahme mit 28 % am niedrigsten.

Als Informationswege bzw. -quellen scheinen für die teilnehmenden Eltern die passive⁸ Nutzung des Internets sowie die Transplantationszentren die größte Rolle zu spielen (Abbildung 9). Das Internet nutzten auf diese Weise über 70 % der Mütter viel oder sehr viel. Bei den Vätern gab über die Hälfte an, das Internet entsprechend zu nutzen. Sehr ähnlich ist die Situation hinsichtlich der Transplantationszentren als Informationsquelle.

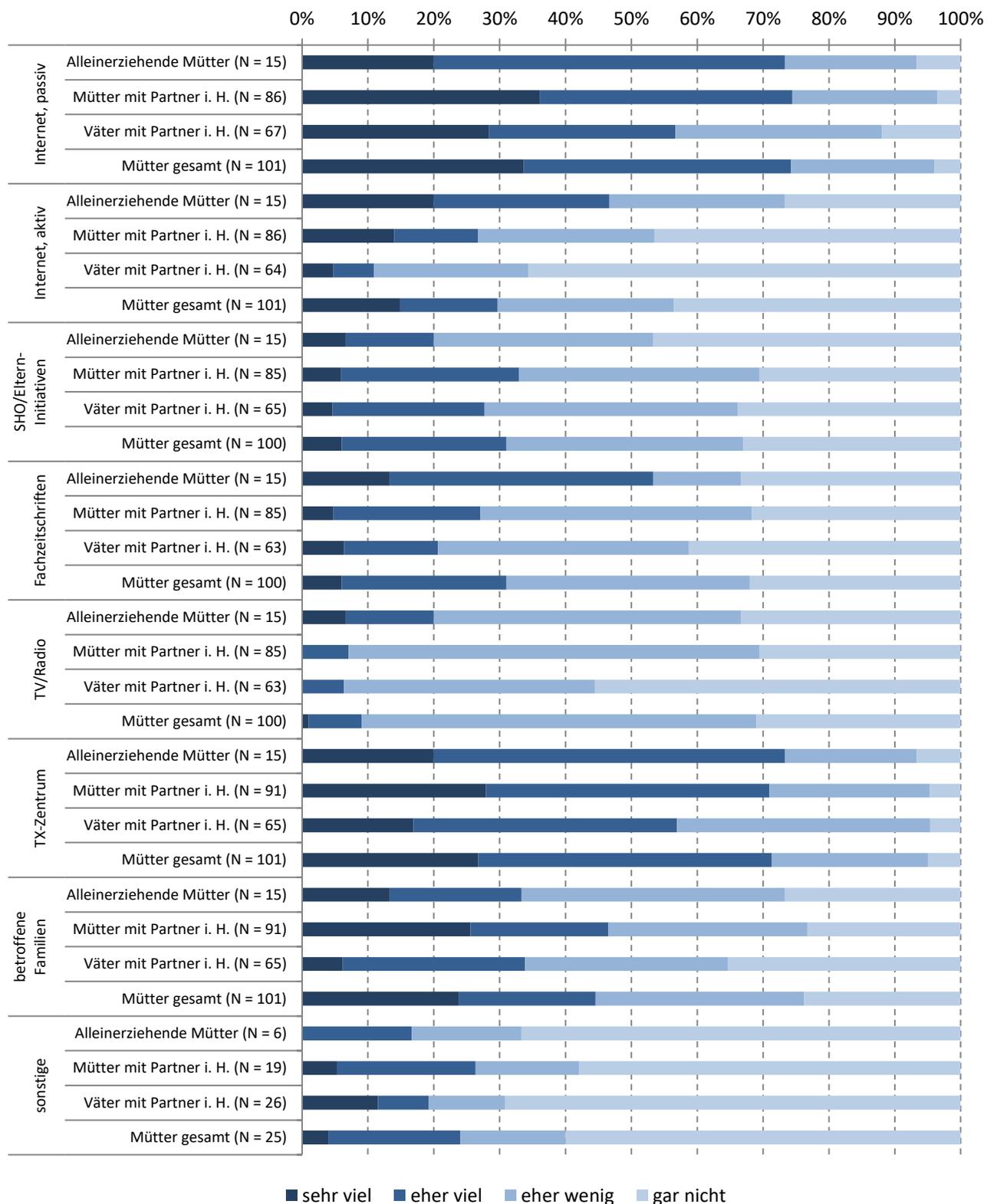
Erwähnenswert ist die im Gruppenvergleich verhältnismäßig größere Rolle der interaktiven⁹ Nutzung des Internets und das Lesen von Fachzeitschriften bei den alleinerziehenden Müttern. 47 % gaben an das Internet interaktiv, also in Form von Online-Foren oder Chatrooms zu nutzen. Dem steht ein deutlich kleinerer Anteil von Müttern in Partnerschaft und Vätern gegenüber. Bezüglich der Nutzung von Fachzeitschriften sehen die Verhältnisse sehr ähnlich aus.

Im Allgemeinen schienen die Väter bei der Aussage/Beurteilung des Ausmaßes der Nutzung von Informationswegen/-quellen zurückhaltender zu sein.

⁸ *Passiv* heißt in diesem Zusammenhang, das Lesen redaktioneller Beiträge.

⁹ *Aktiv* heißt in diesem Zusammenhang, das Schreiben in Chatforen, Nutzung sozialer Internetmedien wie Facebook o. ä.

Abbildung 9: Wege zur Information über Erkrankung und Transplantation



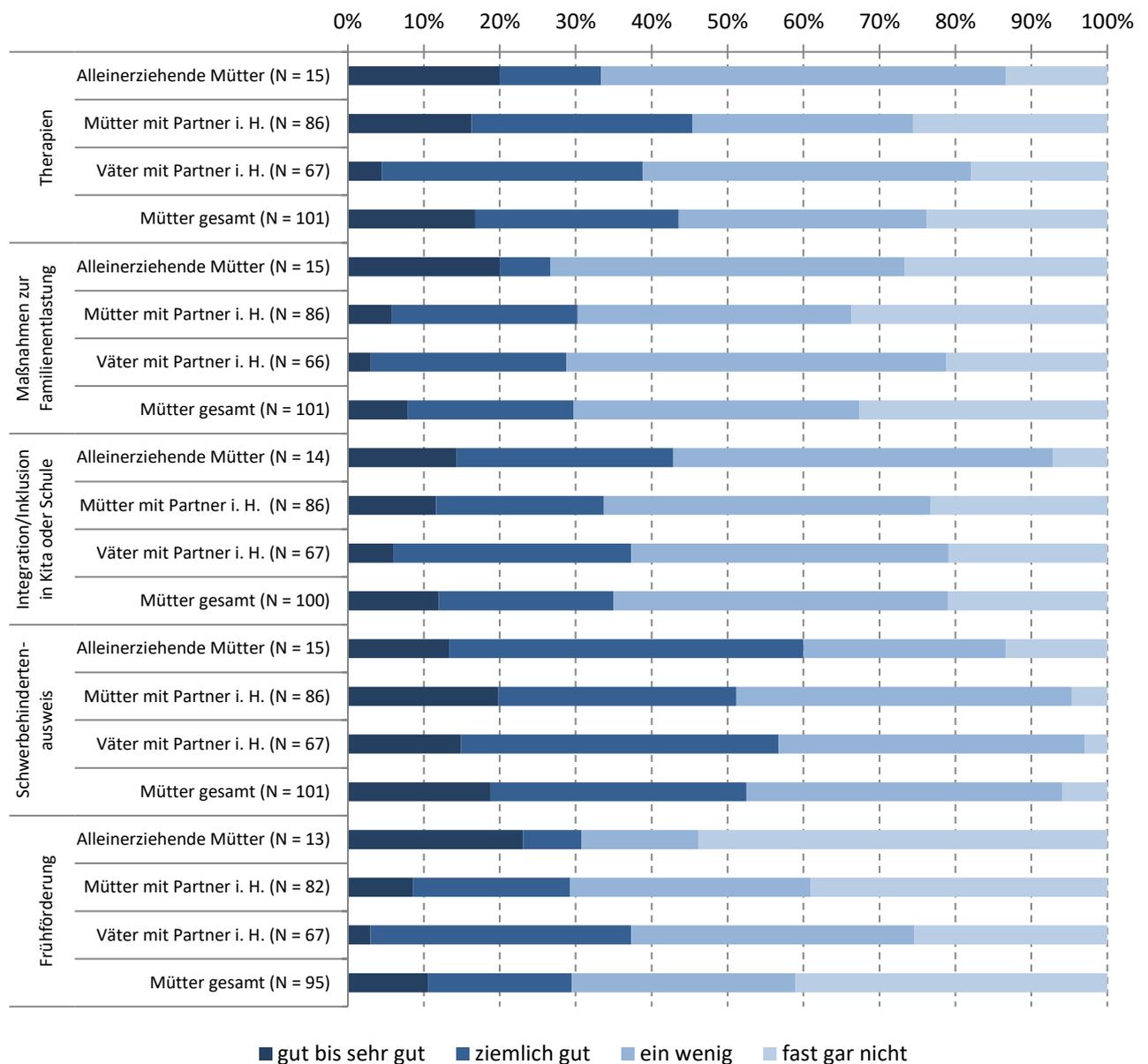
i. H.: im Haushalt

Die medizinischen Ursachen, die eine Transplantation erforderlich machen, sind in der Regel komplex. Das Geschehen im Vorfeld, während und nach einer Transplantation ebenfalls. Die

Konsequenzen und daraus resultierenden Versorgungsnotwendigkeiten greifen tief in den Alltag der betroffenen Familien ein und verlangen den Eltern Entscheidungen ab, die sich auch auf ihre berufliche bzw. Erwerbssituation niederschlagen können, wenn sie z. B. mehr Zeit für die Versorgung ihrer Kinder benötigen, als dies ohne die Erkrankung der Fall wäre. Die damit verbundenen Nachteile können zumindest teilweise mit rechtlich verankerten Nachteilsausgleichen und Unterstützungsleistungen gelindert werden. Dies setzt allerdings voraus, die rechtlichen Ansprüche und damit verbundenen Möglichkeiten überhaupt zu kennen. Aus diesem Grunde haben wir die Eltern um ihre Einschätzung gebeten, wie gut oder schlecht sie sich mit sozialrechtlichen Regelungen und familienentlastenden Maßnahmen bzw. besonderen Unterstützungsformen für die betroffenen Kinder im Rahmen der Teilhabeermöglichung auskennen.

Das eigene Wissen über die Regelungen zu möglichen Leistungen wird von den Eltern überwiegend eher als gering eingestuft. Lediglich in Bezug auf die Regelungen zum Schwerbehindertenausweis gaben über die Hälfte der entsprechenden Teilnehmer an, sich gut bis sehr gut oder ziemlich gut auszukennen (Abbildung 10).

Abbildung 10: Wissen über mögliche Leistungen



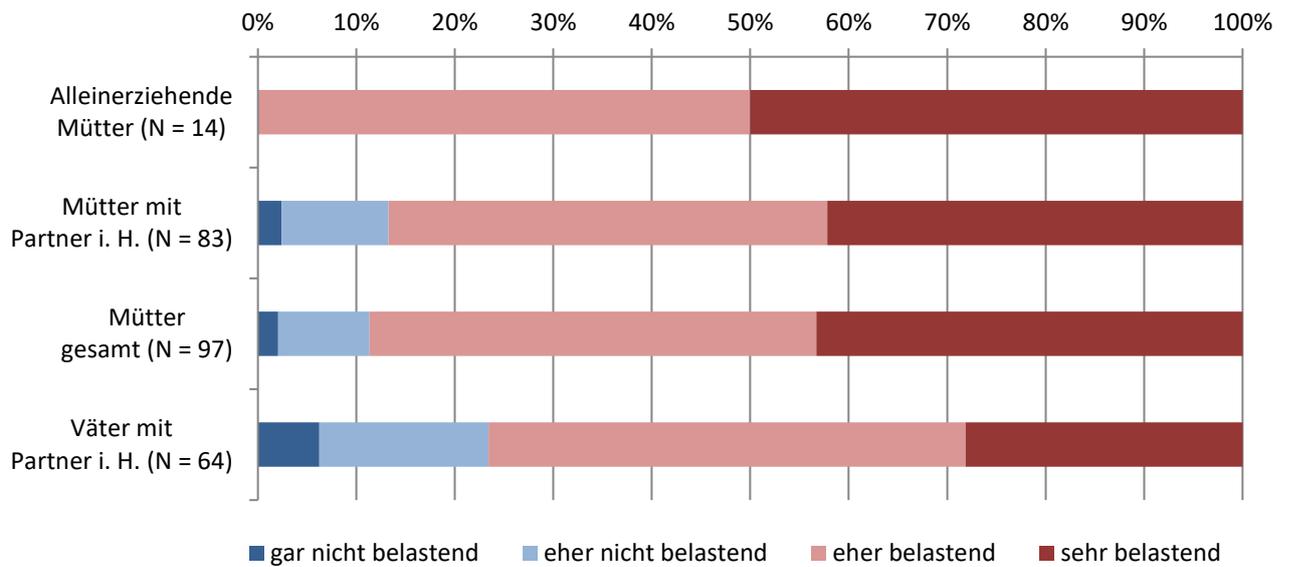
Häusliche Unterstützung

43 % der Mütter (und 41 % der Väter) gaben an, mehr Hilfe im Haushalt zu benötigen. Immerhin mehr als ein Viertel (26 %) der befragten Haushalte hatten tatsächlich auch eine Haushaltshilfe, wobei es bei den alleinerziehenden Müttern mit 14 % deutlich weniger waren. Vermutlich ist dies auch auf die damit verbundenen Kosten zurückzuführen.

Administration, Behörden und Verwaltung

Vor dem Hintergrund der komplexen Erkrankungen und Behinderungen ist es in der Regel notwendig, sich mit Anträgen und Begutachtungen für Versicherungen und Behörden auseinanderzusetzen. Der Umgang mit Ämtern und Versicherungen wird von der großen Mehrheit der Eltern als belastend eingestuft, insbesondere von den alleinerziehenden Müttern (Abbildung 11). Die Väter scheinen damit etwas weniger Probleme zu haben, bzw. gestehen es weniger zu.

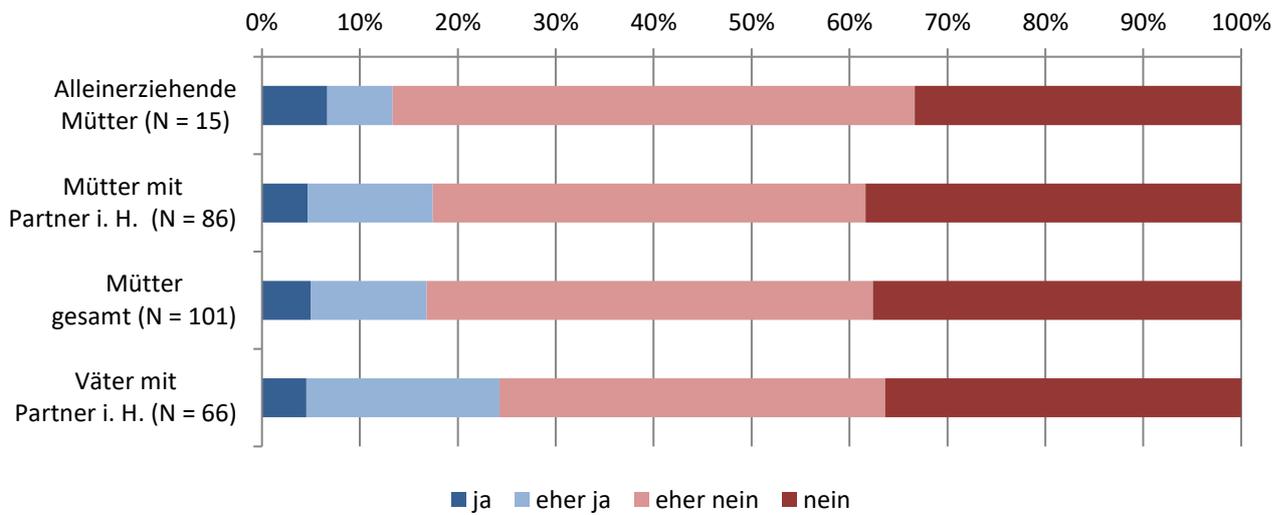
Abbildung 11: Belastungen durch Anträge / Begutachtungen durch Versicherungen und Ämter



Ein Drittel der Haushalte (33 %) hat nach Aussage der Mütter aufgrund des Aufwands sogar schon darauf „verzichtet“, Leistungen zu beantragen. Bei den alleinerziehenden Müttern ist es sogar fast die Hälfte (46 %). Vor allem letzteres wirft Bedenken auf, vor dem Hintergrund, dass Alleinerziehende per se ein viel höheres Risiko haben, in prekäre Verhältnisse zu geraten und einen höheren Unterstützungsbedarf haben als die meisten Zwei-Eltern-Familien.

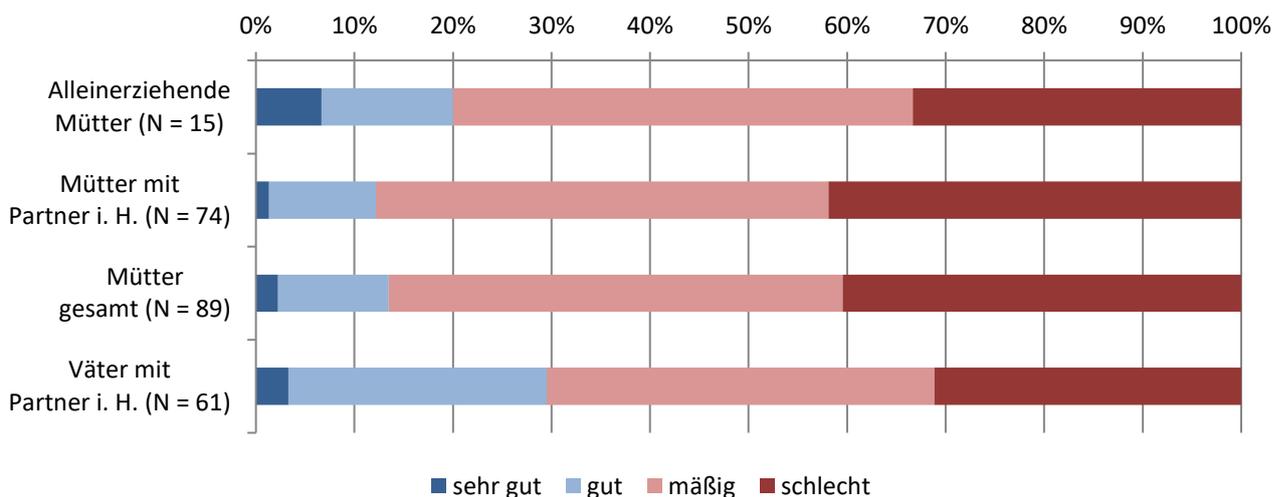
Hilfsangebote und Unterstützungsmöglichkeiten müssen in der Regel vermittelt werden. Dies ist im wesentlichen Aufgabe von Sozialdiensten und Beratungsstellen. Aus anderen Untersuchungen [16] ist der Wunsch nach „Information, Beratung und Vermittlung aus einer Hand“ bekannt. Hierzu befragt, bestätigte nicht einmal ein Fünftel der Eltern, dass sie die für sie relevanten Informationen gebündelt an einer Stelle erhielten (Abbildung 12). Hier scheint nach wie vor ein hohes Entwicklungspotenzial zu bestehen.

Abbildung 12: Erhalt aller relevanter Informationen gebündelt an einer Stelle



Die Organisation und Durchführung einer Transplantation ist komplex, insbesondere weil verschiedene Einrichtungen und Abteilungen eines Transplantationszentrums bzw. der gesamten Klinik, die die Transplantation durchführt, eingebunden sind. Hier ist die Abstimmung der unterschiedlichen Akteure erforderlich, deren Koordination durchaus anspruchsvoll ist. Dies gelingt nach den verschiedenen Erfahrungen der hierzu befragten Eltern offenbar nur den wenigsten, denn nur ein geringer Anteil der Eltern bewertete die Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Versorgungs- und Betreuungseinrichtungen als gut bis sehr gut. Über 40 % der Mütter und etwa ein Drittel der Väter bewerteten die Zusammenarbeit als schlecht (Abbildung 13).

Abbildung 13: Bewertung der Zusammenarbeit beteiligter Einrichtungen



In den frei formulierten Antworten werden in diesem Zusammenhang mehrfach die Krankenkassen kritisiert. Exemplarisch für die Bewertung der Zusammenarbeit zwischen Institutionen mag der folgende Kommentar sein:

„Arztbrief ist auch nach Monaten nicht beim Versorgungsamt eingegangen (Versäumnis Uniklinikum Regensburg), Kennzeichen "H" wurde für Kind somit abgelehnt. Versorgungsamt liest und versteht Diagnose nicht (richtig); Krankenkasse lehnt teilweise Rezepte vom Leberzentrum ab (Kosten sind selbst zu tragen); Kommunikation zwischen Kinderarzt, Ambulanz (Kinderklinik/Gastroenterologie) Vorort und Leberzentrum Regensburg (KUNO¹⁰) findet kaum statt, läuft alles über uns Eltern.“

Kontakt zu anderen betroffenen Familien

Zwei Drittel der Familien (67 %) sind mit anderen betroffenen Familien digital vernetzt. Vor allem Facebook (51 x) und WhatsApp (12 x) wurden in diesem Zusammenhang als verwendete Medien genannt. Immerhin 57 % der Familien sind Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation oder Elterninitiative. Dies ist im Vergleich mit anderen Indikationen ein sehr großer Anteil, der aber sicherlich auch den Rekrutierungswegen geschuldet ist. 29 % der Haushalte gaben an, sich im Rahmen von Selbsthilfegruppen mit anderen betroffenen Familien zu treffen.

Viele Familien unterstrichen in den Freitexten zur Information und Beratung die positive Rolle des Kontakts zu anderen betroffenen Familien:

„Der Austausch mit anderen betroffenen Familien (Freunde) brachte uns sehr viel.“

„Infos bekam man meist von anderen Familien.“

„Psychische Unterstützung durch Selbsthilfegruppe. Gute Gespräche und Informationen mit Eltern von betroffenen Kindern.“

„Austausch mit Eltern in der Reha und im Sternstundenhaus. Mit meinen Sorgen und Problemen bin ich nicht alleine, andere haben genau die gleichen Probleme und Fragen.“

Gesundheit und Lebensqualität

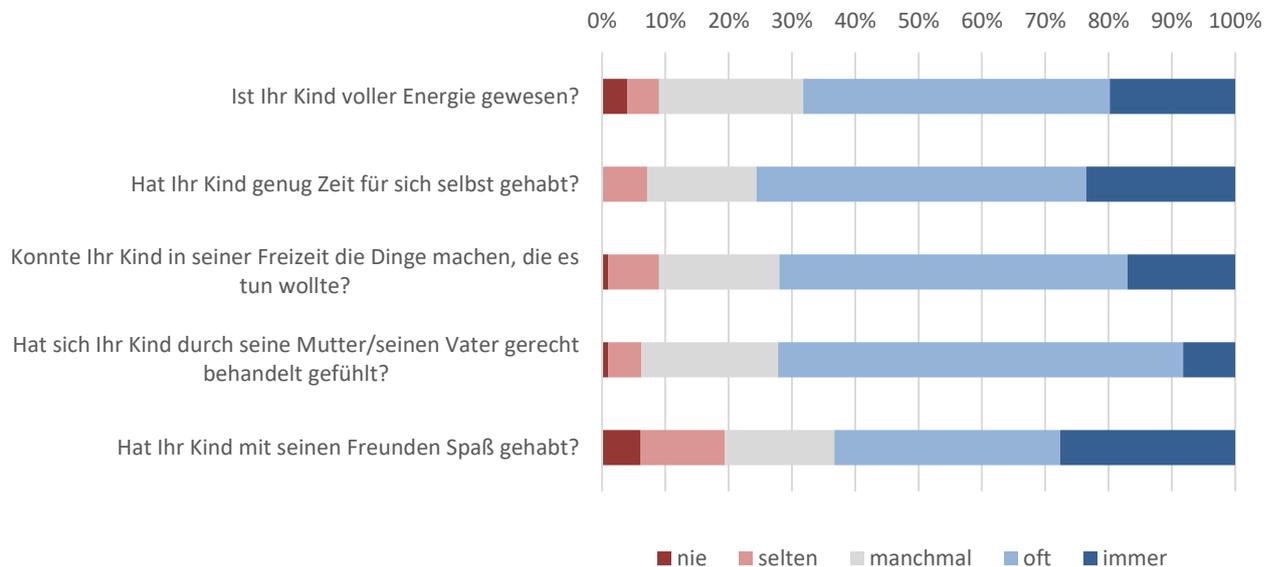
Lebensqualität des betroffenen Kindes

Um Aussagen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität des betroffenen Kindes treffen zu können, wurde ein validiertes Befragungsinstrument, der KIDSCREEN-10 Fragebogen, eingesetzt [23]. Eltern und betroffene Kinder wurden mit 10 Items zum körperlichen und mentalen Wohlergehen des Kindes in der vergangenen Woche befragt, inklusive zweier Fragen zur Situation in der Schule. Die entsprechenden Antworten konnten auf einer 5-stufigen Antwort-Skala gegeben werden (Abbildung 14 - Abbildung 17). Wir haben hier nur die Einschätzungen der Mütter wiedergegeben, da diese vollständig für alle Kinder vorliegen. Insgesamt fallen die Einschätzungen der Väter (N = 65) und die der Kinder selbst (N = 59) deutlich positiver aus. Dieses bedarf bei späteren Auswertungen einer vertiefenden Betrachtung.

¹⁰ Anmerkung der Autoren: KUNO steht für Kinder-Universitätsklinik für Ostbayern.

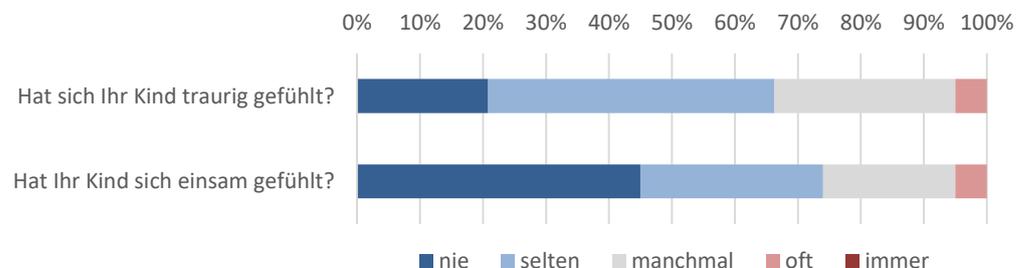
Die Antworten lassen auf eine in den meisten Fällen grundsätzlich positive Einschätzung der Mütter hinsichtlich des Wohlbefindens der betroffenen Kinder schließen. Etwas negativere Einschätzungen betrafen *Spaß mit Freunden*.

Abbildung 14: KIDSCREEN-10, Einschätzungen der Mütter I (N = 97 - 101)



Auch die Fragen zu Gefühlen von Traurigkeit oder Einsamkeit zeigen, dass es der Mehrheit der Kinder diesbezüglich relativ gut bis sehr gut geht.

Abbildung 15: KIDSCREEN-10, Einschätzungen der Mütter II (N = 100 - 101)



Die beiden Fragen zur schulischen Situation der schulpflichtigen Kinder wurden lediglich von etwa der Hälfte der Mütter positiv beantwortet. Hierbei ist anzumerken, dass auch hier die Väter und die Kinder selbst in ihren Einschätzungen deutlich optimistischer waren.

Abbildung 16: KIDSCREEN-10, Einschätzungen der Mütter III (N = 71)

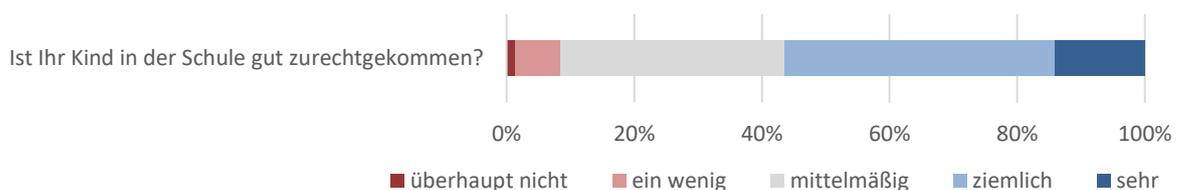
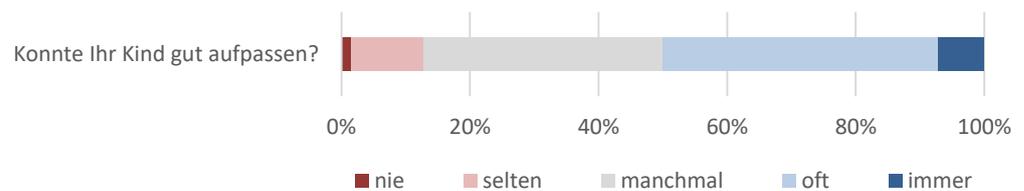


Abbildung 17: KIDSCREEN-10, Einschätzungen der Mütter (N = 70)



Eine weitere Frage im KIDSCREEN-10 lautete: *Was denken Sie: Wie würde Ihr Kind seine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?* 75 % der Mütter (N = 100) und 68 % der Väter (N = 66) schätzten dies als sehr gut bis ausgezeichnet ein, wobei die Kinder selbst (N = 57) sich mit 84 % deutlich besser einschätzten.

Leben mit der Transplantation

Eine Organtransplantation im Kindesalter ist ein tiefgreifender Lebensentscheidungsprozess, der eine Vielzahl an Einschränkungen, Anforderungen und notwendigen Umstellungen mit sich bringt. Zur Analyse des Wohlbefindens der betroffenen Kinder im Zusammenhang mit der Transplantation wurde ein bereits etabliertes Instrument eingesetzt (PedsQLTM Transplant Module) [24, 25]. Dieses erfasst sowohl aus der Kindersicht als auch nach Einschätzung der Eltern, wie häufig Probleme in verschiedenen Bereichen des Lebens mit der Transplantation im vergangenen Monat vor der Befragung aufgetreten sind. Die Antwortmöglichkeiten sind 5-fach abgestuft von *nie* bis *fast immer*. Dem Instrument liegt folgender Ansatz zugrunde: das Ausmaß bzw. die Häufigkeit der Probleme sind umgekehrt proportional zur Höhe der Lebensqualität im entsprechenden Bereich; das heißt, je seltener die Probleme desto höher die Lebensqualität. Dieser Grundannahme folgend, werden die Antworten den Werten 0, 25, 50, 75 und 100 zugewiesen, so dass ein höherer Wert für eine höhere Lebensqualität steht.

Das Instrument umfasst 46 Fragen in den folgenden Dimensionen jeweils in Bezug auf die Transplantation:

- Einnahme der Medikamente (Beispiel: Vergessen der Medikamenteneinnahme, schlechter Geschmack der Medikamente)
- Nebenwirkungen der Medikamente (Beispiel: Haarwuchs, Gewichtszunahme aufgrund der Medikamente)
- Soziales Umfeld (Beispiel: Gefühl des Unverständnisses anderer Leute, Gefühl ausgegrenzt zu sein)
- Schmerzen (Beispiel: Bauchschmerzen, Kopfschmerzen)
- Sorgen um die Gesundheit (Beispiel: Sorgen, ob das Transplantat funktioniert, ob ein anderes Transplantat notwendig ist)
- Medizinische Behandlung (Beispiel: Angst vor Arzt und Krankenhaus, Nadelstichen)

- Wahrnehmung der äußeren Erscheinung (Beispiel: sichtbare Narben, Veränderung des Körpers durch die Medikamente)
- Kommunikation über die Transplantation (Beispiel: Schwierigkeiten Ärzten und Pflegeern Fragen zu stellen, Schwierigkeiten zu verstehen, was Ärzte oder Pfleger erklären)

Für das Maß der Lebensqualität bezogen auf die jeweiligen Bereiche wurden die sich aus den Antworten der Einzelfragen ergebenden Werte aufaddiert und durch die Anzahl der Items der jeweiligen Dimension geteilt. Ferner lieferte die Summe der Einzelantwortwerte des gesamten Fragebogens dividiert durch die Anzahl der Items, das Gesamtmaß der Lebensqualität bezogen auf die Transplantation. Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 8 und 18 Jahren wurden in die Analyse einbezogen.

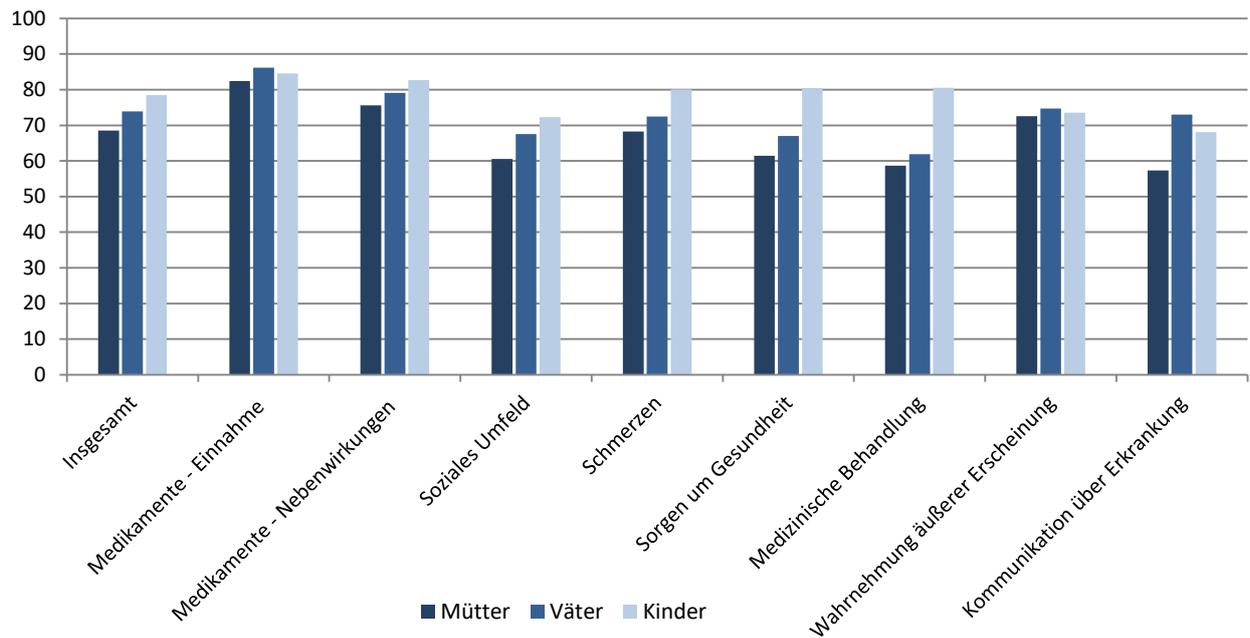
In der Gesamtschau schätzen die Kinder und Jugendlichen ihre transplantationsbezogene Lebensqualität höher ein als die Eltern. Die Mütter bewerten diese im Vergleich am niedrigsten (Abbildung 18 und Abbildung 19).

Ein Vergleich zwischen Familien mit zwei Elternteilen im Haushalt und alleinerziehenden Müttern lässt auf etwas größere Probleme des Kindes sowohl auf Basis der Einschätzung durch die Mutter als auch durch die des Kindes schließen (Abbildung 18 und Abbildung 19).

Bei einer Betrachtung der einzelnen Dimensionen scheint die geringste Einschränkung der Lebensqualität im Zusammenhang mit der Medikamenteneinnahme zu bestehen (Mütter: 82,5 [N = 41]; Väter: 86,2 [N = 30]; Kinder: 84,6 [N = 37]). Mütter und Kinder sahen die größten Einbußen an Lebensqualität im Bereich der Kommunikation über die Erkrankung, beispielsweise im Gespräch mit Ärzten und Pflegeern (Mütter: 57,3; Kinder: 68,1). Ähnlich gering war die von ihnen bemessene Lebensqualität aber auch bezogen auf die Dimensionen medizinische Behandlung (58,7), soziales Umfeld (60,6) und Sorgen um die Gesundheit (61,4). Für die Väter lagen die Probleme des Kindes vorwiegend in Ängsten vor medizinischen Behandlungen (61,9) (Abbildung 18).

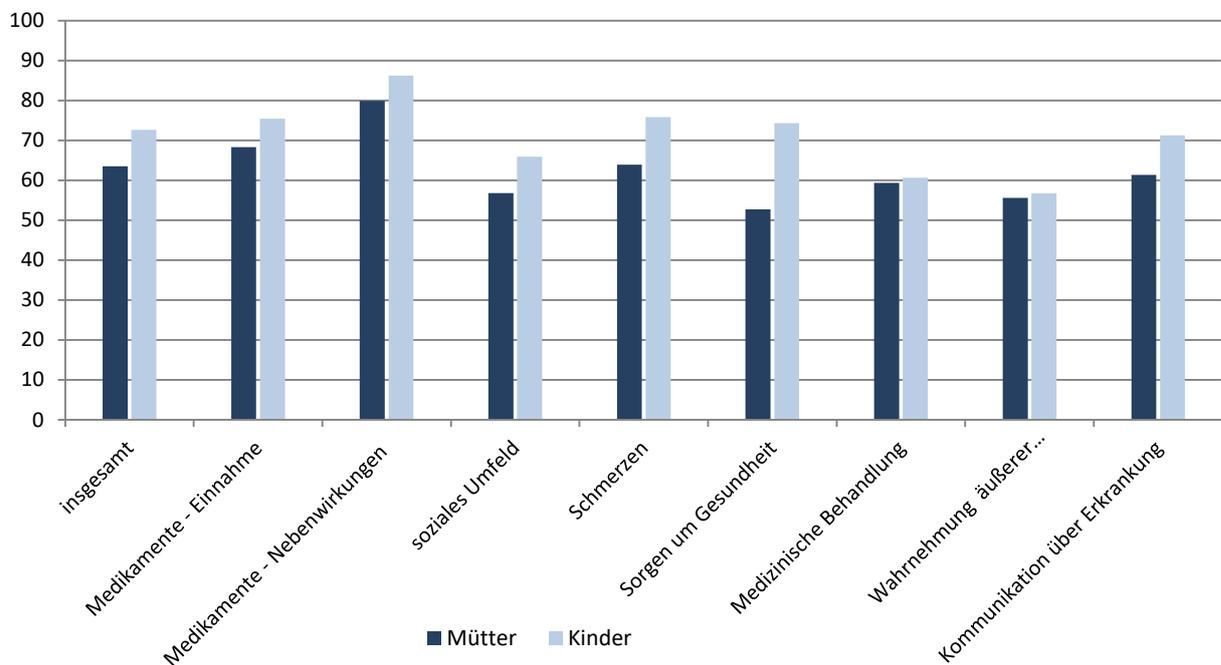
Alleinerziehende Mütter und ihre betroffenen Kinder sahen die geringste Einschränkung der Lebensqualität in Hinblick auf Nebenwirkungen der Medikamente (Mütter: 79,9; Kinder: 86,3). Aus Sicht der Mütter lagen die Probleme des Kindes im Mittel vorrangig in den Sorgen um die Gesundheit (52,7). Ähnlich gering war die Einschätzung des Wohlbefindens aber auch in Bezug auf die Wahrnehmung der durch die Transplantation und die Medikamente veränderten äußeren Erscheinung (55,6) und das soziale Umfeld (56,8). Die Kinder empfanden die größte Minderung ihrer transplantationsbezogenen Lebensqualität durch die Wahrnehmung ihrer äußeren Erscheinung (56,7) (Abbildung 19).

Abbildung 18: Transplantationsbezogene Lebensqualität - Zwei-Eltern-Haushalte



Je höher die Balken, desto besser die eingeschätzte Lebensqualität. Erklärung zur Legende der Balken: Kinder = betroffene Kinder
 Mütter: N = 41 (Ausnahme: *Kommunikation über die Erkrankung*: N = 40); Väter: N = 30; Kinder: N = 37 (Ausnahme: *soziales Umfeld* und *Schmerzen*: jeweils N = 36)

Abbildung 19: Transplantationsbezogene Lebensqualität - Haushalte alleinerziehender Mütter



Je höher die Balken, desto besser die eingeschätzte Lebensqualität. Erklärung zur Legende der Balken: Kinder = betroffene Kinder
 Mütter: N = 12 (Ausnahme: *Sorgen um die Gesundheit* und *Kommunikation über die Erkrankung*: jeweils N = 11); Kinder: N = 10

Die Stärken und Schwächen des betroffenen Kindes

Das Verhalten des betroffenen Kindes wurde mit Hilfe des Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ) [26] erfasst. Der SDQ ist ein international anerkanntes Screening-Instrument für emotionale und Verhaltensprobleme von Kindern und Jugendlichen. Dieser zeigt auf fünf verschiedenen Dimensionen an, ob sich ein Kind in einem der genannten Bereiche innerhalb der Normalwerte verhält oder tendenziell von ihnen abweicht.

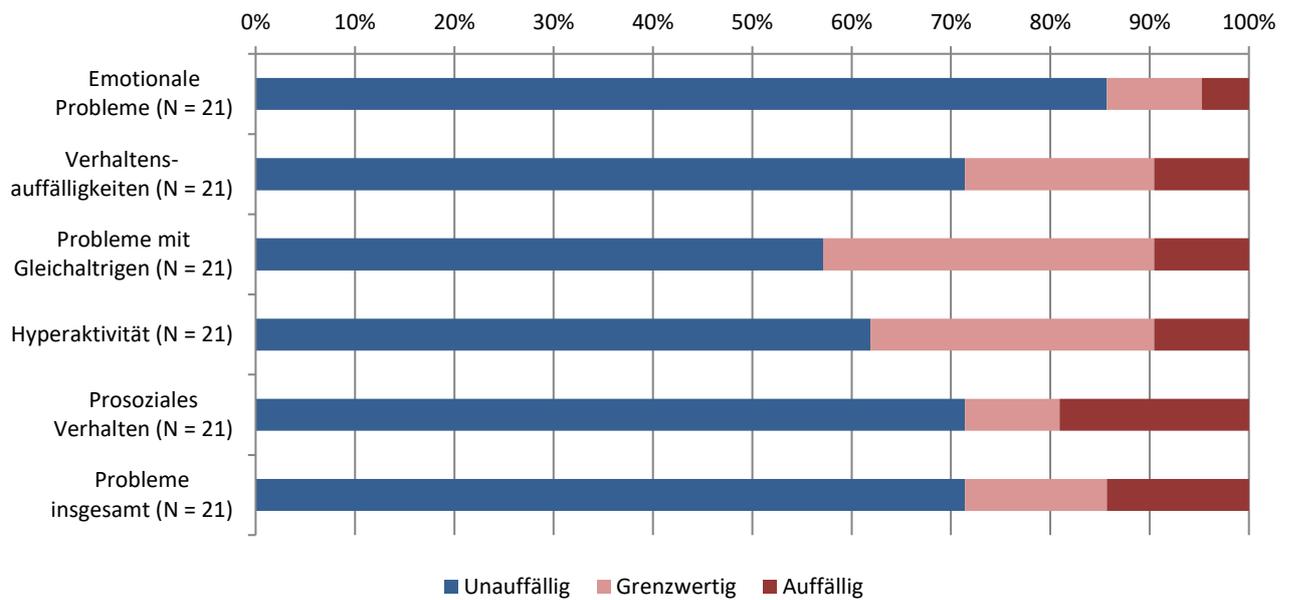
- 1) emotionalen Befindlichkeit (Ängstlichkeit und Depressivität),
- 2) Verhaltensauffälligkeiten/aggressives Verhalten,
- 3) Hyperaktivität und Unaufmerksamkeit,
- 4) soziale Kontaktfreudigkeit bzw. Probleme mit Gleichaltrigen sowie
- 5) prosoziale Verhaltensweisen

Eine weitere Dimension erfasst die Probleme des Kindes *insgesamt*. Liegen die Werte außerhalb eines festgelegten Grenzwerts, wären dies Hinweise auf psychische Auffälligkeiten. Diese sind nicht gleichzusetzen mit einer klinisch relevanten psychischen Störung bei Kindern, d. h. eine Diagnose lässt sich daraus nicht ableiten. Nichtsdestotrotz kann dies aber ein Hinweis auf ein erhöhtes Risiko einer möglichen psychischen Störung sein.

Der SDQ wurde von den betroffenen Kindern sowie von jeweils beiden Elternteilen ausgefüllt. Die Fragen bezogen sich auf die letzten sechs Monate bzw. das laufende Schuljahr. Um die Ergebnisse mit Normwerten vergleichen zu können, wurden die Fragebögen der Kinder zwischen 11 und 16 Jahren und die Fragebögen der Eltern für Kinder zwischen 6 und 16 Jahren in Betracht gezogen.

Auf Grundlage der Angaben der betroffenen Kinder war der Anteil der Kinder, deren Werte in den einzelnen Dimensionen im grenzwertigen bzw. auffälligen Bereich lagen, vor allem in der Dimension *Probleme mit Gleichaltrigen* mit 43 % deutlich höher im Vergleich zur deutschen Norm [27] (Norm_{11-13 Jahre}: 23 %; Norm_{14-16 Jahre}: 26 %) (Abbildung 20).

Abbildung 20: Stärken / Schwächen der betroffenen Kinder (Selbstauskunft 11-16 Jahre)

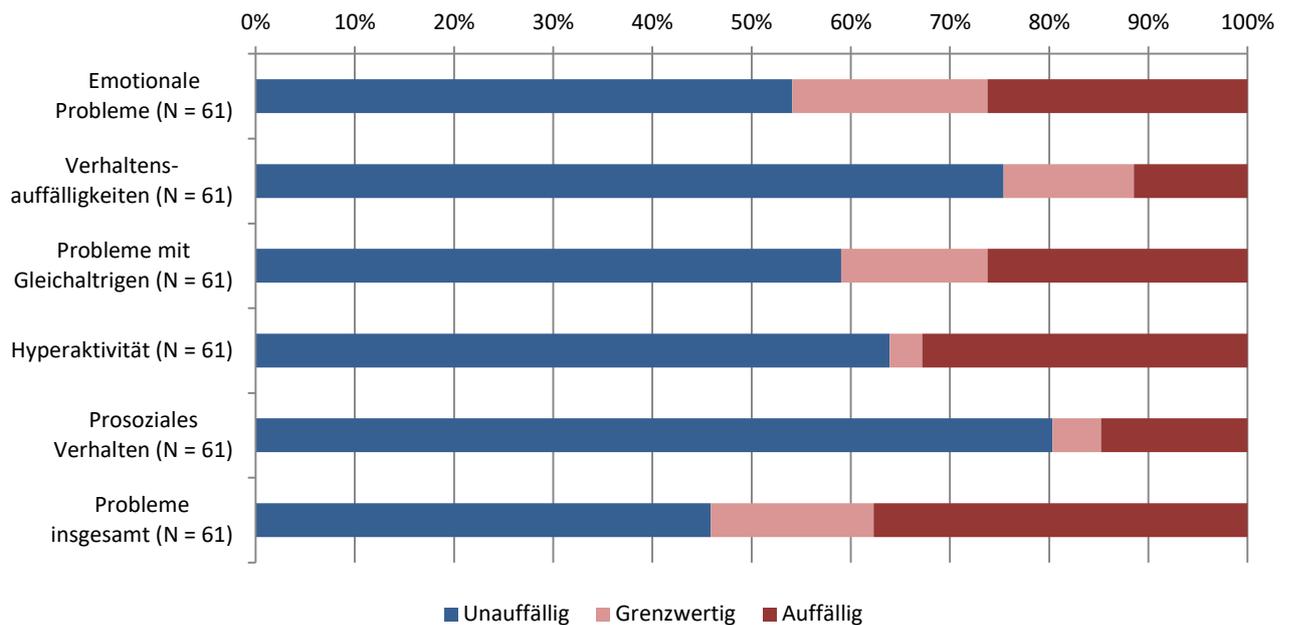


Auf Grundlage der Einschätzungen durch die Eltern war die Anzahl der Kinder mit Werten außerhalb der Norm [26] bei den *Problemen insgesamt* deutlich erhöht. Sie lag auf Grundlage der Väterangaben bei der Hälfte, auf Grundlage der Mütteraussagen bei über der Hälfte der Kinder (Norm: 18 %).

Im Bereich emotionaler Probleme waren die Werte bei etwas weniger als der Hälfte der Kinder im grenzwertigen bzw. auffälligen Bereich. Auch dies liegt deutlich über den Werten der Normstichprobe (Norm: 14 %).

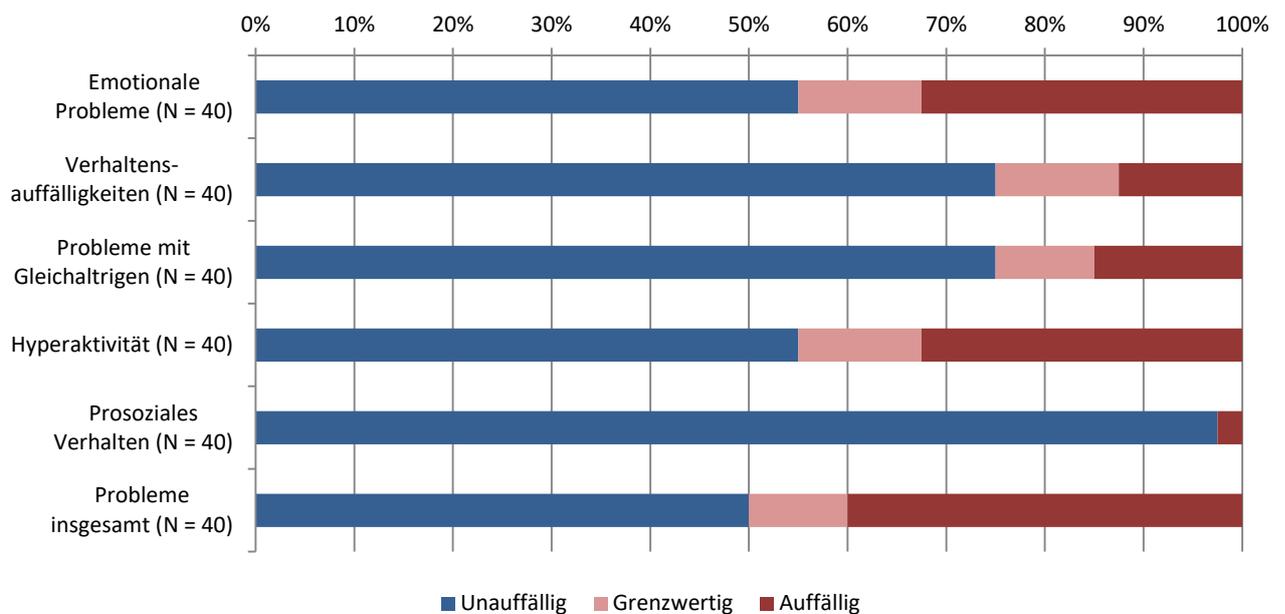
Verhältnismäßig mehr Kinder hatten ferner Werte außerhalb der Norm im Bereich *Hyperaktivität* (Norm: 15 %) sowie, vor allem auf Basis der Angaben der Mütter, hinsichtlich *Problemen mit Gleichaltrigen* (Norm 13 %) (Abbildung 21 und Abbildung 22).

Abbildung 21: Stärken / Schwächen der betroffenen Kinder (6 - 16 Jahre) (Angaben der Mütter)



Wie schon zuvor in anderen Fragen und Dimensionen kommen auch hier die Väter zumindest in ihrer Tendenz zu positiveren Bewertungen als die Mütter. Auch hier können erst zukünftige weitere Analysen auf individueller Familienebene zeigen, ob Väter bei der Bewertung ein- und derselben Situation grundsätzlich zu positiveren Ergebnissen kommen als die hierzu befragten Mütter.

Abbildung 22: Stärken / Schwächen der betroffenen Kinder (6 - 16 Jahre) (Angaben der Väter)



Die Situation und Lebensqualität der Geschwisterkinder

Auch für die Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Geschwisterkinder wurde der KIDSCREEN-10 Fragebogen eingesetzt. Die Antworten der meisten Geschwisterkinder (86 % von N = 58) lassen auf eine positive Einschätzung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität schließen. Alle Items wurden mehrheitlich positiv beantwortet.

Im Vergleich zur Selbsteinschätzung der betroffenen Kinder waren die Antworten der Geschwisterkinder in acht der zehn Fragen häufiger positiv. Das Item *Haben Deine Mutter/Dein Vater Dich gerecht behandelt?* wurde von betroffenen Kindern und Geschwistern mit jeweils 90 % gleich häufig positiv beantwortet. Die Frage *Hast Du Dich einsam gefühlt?* haben etwas weniger Geschwisterkinder positiv beantwortet (85 %) als betroffene Kinder (88 %).

Die selbsteingeschätzte Gesundheit der Geschwisterkinder war mit der Selbsteinschätzung der betroffenen Kinder nahezu identisch. Nur 14 % der Geschwisterkinder gaben weniger gut oder schlecht an, aber auch bei den betroffenen Kindern waren es nur 16 %, obgleich diese objektiv von deutlichen Gesundheitsproblemen betroffen waren.

Die Einschätzungen der schulischen Leistungen zwischen betroffenen Kindern und Geschwisterkindern unterscheiden sich etwas mehr zuungunsten der betroffenen Kinder. Während 67 % der betroffenen Kinder (N = 55) meinten, ziemlich bis sehr gut mit der Schule zu Recht zu kommen, beanspruchten dies 77 % der Geschwisterkinder für sich (N = 51). Die Frage „Konntest Du gut aufpassen“ beantworteten 71 % der betroffenen Kinder mit oft bzw. immer, - bei den Geschwisterkindern waren dies mit 73 % (N = 52) praktisch genauso viele.

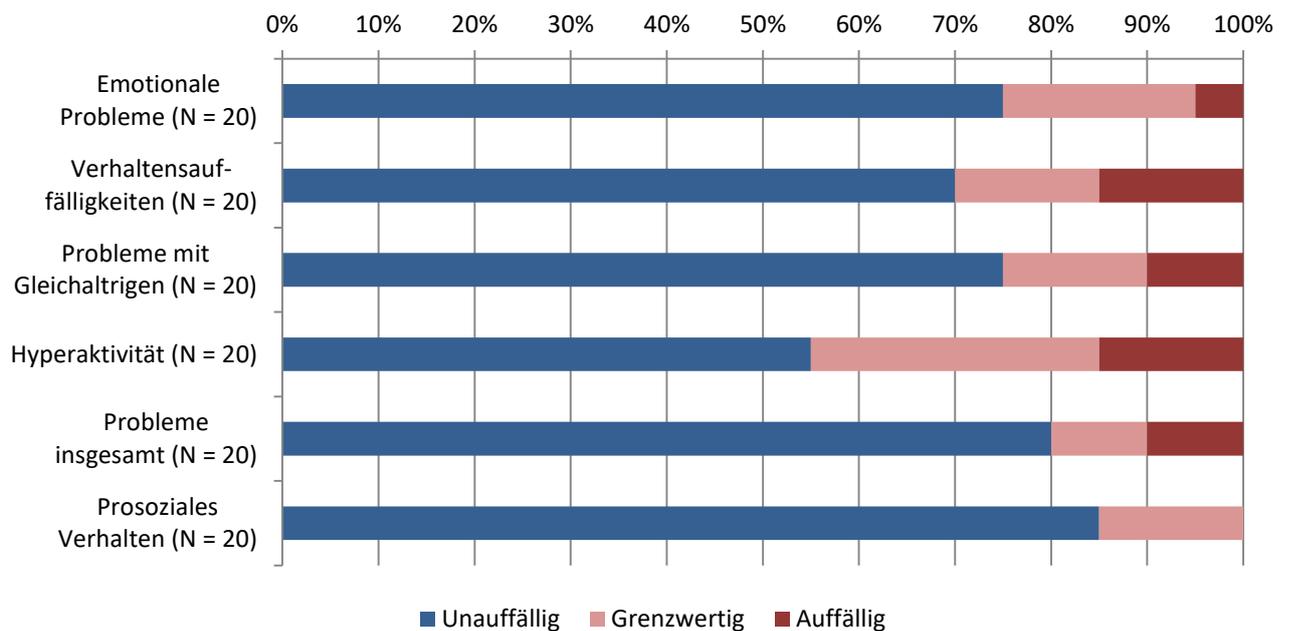
Stärken und Schwächen der Geschwisterkinder

Auch die Geschwisterkinder gaben über den oben bereits beschriebenen Fragebogen *Strength and Difficulties Questionnaire* Auskunft über ihre Stärken und Schwächen. Berücksichtigt wurden auch hier die Antworten von Kindern zwischen 11 und 16 Jahren (Abbildung 23).

Auffällig ist, dass hinsichtlich der Dimensionen *emotionale Probleme*, *Verhaltensauffälligkeiten* und *Hyperaktivität* mehr Kinder Werte im grenzwertigen bzw. auffälligen Bereich hatten als ausgehend von der deutschen Normstichprobe zu erwarten gewesen wäre (Emotionale Probleme: 25 %, Norm_{11-13 Jahre}: 23 %, Norm_{14-16 Jahre}: 21 %; Verhaltensauffälligkeiten: 30 %; Norm_{11-13 Jahre}: 26 %, Norm_{14-16 Jahre}: 25 %; Hyperaktivität: 45 %; Norm_{11-13 Jahre}: 31 %, Norm_{14-16 Jahre}: 32 %).

Somit liegt die Anzahl der Geschwisterkinder mit grenzwertigen bzw. auffälligen Werten geringfügig über der Norm, wobei *Hyperaktivität* mit 14 Prozentpunkten Differenz deutlich darüber liegt. Im Vergleich zu den Auskünften der betroffenen Kinder, liegt die Anzahl der Geschwisterkinder mit grenzwertigen bzw. auffälligen Werten in den Dimensionen *Emotionale Probleme*, *Verhaltensauffälligkeiten* und *Hyperaktivität* sogar über denen ihrer transplantierten Brüder und Schwestern.

Abbildung 23: Stärken / Schwächen der Geschwisterkinder (11 - 16 Jahre)



Leben in der Familie

Familienklima

Die eingesetzte Kurz-Version eines etablierten Fragebogens [28] zur Erfassung des Familienklimas enthält acht Aussagen aus den Bereichen Zusammenhalt der Familie und Regeln/Kontrolle. Diesen Aussagen sind vier Zustimmungsgrade von *stimmt nicht* bis *stimmt genau* zugeordnet, die mit 0-3 kodiert werden. Der Gesamtscore des Fragebogens ergibt sich aus dem Mittelwert aus allen 8 Antworten, kann also einen Wert zwischen 0 und 3 annehmen. Je höher der Wert ausfällt, desto besser bzw. positiver ist das Klima in der Familie.

In der folgenden vergleichenden Darstellung haben wir nur die Familien mit zwei Elternteilen im Haushalt einbezogen, um zumindest annähernd vergleichbare Familienkonstellationen zu haben, denn die Familien mit einem alleinerziehenden Elternteil unterscheiden sich allgemein sicherlich recht deutlich von den Zwei-Eltern-Familien. Die Ergebnisse wurden mit einer Referenzgruppe einer Repräsentativerhebung verglichen [29]. Es zeigten sich in den jeweiligen Einschätzungen der Mütter, Väter, betroffenen Kinder und Geschwisterkinder sehr ähnliche Werte (Tabelle 5). Sie lagen insgesamt etwas höher als die der Referenzgruppe der genannten Repräsentativerhebungen (Werte ebendort: 1,83-1,80).

Tabelle 5: Familienklima Gesamtscores

Mütter (N = 85)	Väter (N = 67)	Betroffene Kinder (N = 48)	Geschwisterkinder (N = 53)
2,01 (0,43)	1,92 (0,47)	1,96 (0,46)	1,87 (0,56)

Werte in den Feldern: arithmetisches Mittel und Standardabweichung (in Klammern)

Familiäre Belastung

Um die Belastungen der Familien konkreter benennen zu können, wurde der so genannte Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel) [30] zur Messung von Belastungen bei Familien mit chronisch erkrankten und/oder behinderten Kindern, in leicht modifizierter Form eingesetzt. Die von uns eingesetzte Fassung erfasst drei zentrale Dimensionen familiärer Belastung: 1.) tägliche und soziale Belastungen; 2.) Familiäre Belastungen / Schwierigkeiten bei der Bewältigung von Problemen und der Situation allgemein; sowie 3.) finanzielle Belastungen. Die möglichen Belastungen von Geschwisterkindern werden mit weiteren sieben Fragen erhoben.

Im Folgenden werden Familien mit zwei Elternteilen im Haushalt betrachtet (Abbildung 24). Die Aussagen der Mütter und die der Väter sind hier vergleichend gegenübergestellt. Bei den meisten Antworten unterscheiden sich Mütter und Väter nur geringfügig. Auffällig sind jedoch recht deutliche Unterschiede zuungunsten der Mütter bei den Aspekten, die mit Betreuungs- und Versorgungsnotwendigkeiten im Zusammenhang stehen.

Den Antworten der Mütter und Väter übereinstimmend nach wirkt sich die Erkrankung in der Mehrzahl der Familien positiv auf den familiären Zusammenhalt aus. Die Items *Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher* und *Meine Partnerschaft ist in Folge der Erkrankung und/oder TX meines betroffenen Kindes gestärkt* wurden von der Mehrzahl der Mütter und Väter als ganz oder weitestgehend zutreffend beantwortet (80 % bzw. 61 % der Mütter und 82 % bzw. 74 % der Väter). Auch die überwiegend positiven Antworten auf das Item *Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam* können ein Indiz für eine funktionierende partnerschaftliche Herangehensweise im Umgang mit Problemen bei den meisten Familien sein (92 % der Mütter und 97 % der Väter). Gleichwohl scheint die Sichtweise der Väter hinsichtlich dieses Themenfeldes in der Tendenz noch positiver zu sein als die der Mütter.

Abbildung 24: Familiäre Belastung, Mütter und Väter, jeweils mit Partner im Haushalt



(in Klammern N = Mütter / Väter)

Eine Analyse der freien Kommentare der Mütter (inklusive alleinerziehend) hinsichtlich des Familienzusammenhalts führt allerdings zu differenzierteren Resultaten. Je nach Phase der Erkrankung bzw. zeitlichem Abstand zur Transplantation, kann die Belastung für die Partnerschaft so bedeutend sein:

„...Partner versteht/sieht oft nicht die Sorgen und die zusätzliche Zeit (Hausaufgaben... (braucht mehr Konzentration)).“

„...Kind braucht noch viel Nähe und schläft noch nicht alleine -> starke Auswirkung auf Partnerschaft und Nervenköstüm.“

dass sie mittelfristig das Risiko ihres Scheiterns entscheidend erhöht. In diesem Zusammenhang wurde wiederholt der unterschiedliche Umgang mit der Erkrankung problematisiert:

„Kaum schöne Zeit mit den Kindern, da Pflege des kranken Kindes viel Zeit in Anspruch nimmt; Beziehung zum Partner fast kaputt, da viele Sorgen und jeder geht anders damit um...“

„Trennung von meinem ehemaligen Lebenspartner, aufgrund häufiger Unstimmigkeiten bezüglich des normalen Alltags nach TX. (draußen spielen - wegen Ansteckungsgefahr u. ä.)“

„...Des Weiteren halte ich den unterschiedlichen Umgang mit der Erkrankung für !Einen! Trennungsgrund vom Vater.“

„Es geht alles, man gewöhnt sich, meine Ehe hat es nicht geschafft...“.

Gemeinsam durchlebte und gemeisterte Krisensituationen können allerdings langfristig die Stabilität der Partnerschaft wiederum stärken:

„Je nach Gesundheitszustand des transplantierten Kindes, geht es der Familie gut oder schlecht. Es betrifft uns alle. In akuten Phasen, leidet die Partnerschaft und man hat auch weniger Nerven für die Geschwisterkinder. Dennoch, haut uns glaube ich so schnell nichts mehr um!“

„Fahrten zu Ärzten und Therapeuten nehmen viel Zeit in Anspruch, früher auch Füttern, Wäsche, enorme Mengen Wäsche. Einerseits ist dies belastend, aber ich empfinde gerade Ambulanzbesuche auch als Sicherheit. Urlaub haben wir immer gemacht, klar kann man nicht alles machen, aber es gibt so viele tolle Möglichkeiten. Die Belastung für die Familie ist immens, Nerven liegen manchmal recht blank, aber wir halten zusammen.“

„Da es meiner Tochter ziemlich gut geht, ist das Thema Transplantation in der Familie quasi ‚abgehakt‘. Keiner spricht mehr darüber. Das finde ich sehr schade, da ich das Gespräch eigentlich brauche, um es zu verarbeiten. Aber es hilft, dass mein Mann und ich darüber sprechen.“

Die Väter machten in den freien Kommentaren keine Angaben zur Partnerschaft.

In der Gesamtschau lassen die Antworten eine eher stärker empfundene Belastung der Mütter als der Väter vermuten. Dies lässt sich vor allem an Items erkennen, die von den Müttern mehrheitlich deutlich mit anderer Tendenz beantwortet wurden als von Vätern. Das Item *Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt* beantwortete eine knappe Mehrzahl der Mütter (51 %) als ganz bzw. weitestgehend zutreffend während 72 % der Väter die Aussage als weitestgehend nicht oder überhaupt nicht zutreffend erachteten. Ähnlich verhält es sich beim Item *Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muss*. Dieses bewerteten 70 % der Mütter als zutreffend, wohingegen nur die Hälfte der Väter (48 %) die Aussage als zutreffend bejahte.

Ferner bewerteten eine deutlich überwiegende Zahl der Mütter das Item *Die Fahrten zu Ärzten, Therapeuten oder ins Krankenhaus sind eine Belastung für mich* als ganz bzw. weitestgehend zutreffend (71 %), während nur jeder zweite Vater dies auch für sich so sah (49 %). Vor diesem Hintergrund empfinden sich dann auch deutlich mehr Mütter übermüdet und abgespannt als Väter. Wie schon in vielen anderen vergleichbaren Untersuchungen gezeigt, spiegelt sich auch hier eine Rollenverteilung zwischen Müttern und Vätern wider, die in erster Linie den Müttern die Rolle des konkreten und praktischen Familienkümmerers zuschreibt. Dies zeigt sich insbesondere auch in den Fragen zur Verkürzung der Arbeitszeiten oder der Aufgabe des Berufs, um sich um das kranke Kind zu kümmern, die von deutlich mehr Müttern als zutreffend beantwortet wurde als von den Vätern. Diejenigen Väter, für die dies zumindest tendenziell zutrifft, sind nur eine ganz kleine Minderheit.

Die Situation der Geschwisterkinder in der Familie

Der Fragebogen zur Belastung der Geschwisterkinder enthielt sechs Aussagen hinsichtlich potenzieller Belastungen der Geschwisterkinder (u. a. Schenken von genügend Aufmerksamkeit, Streit zwischen den Kindern, Angst vor der Krankheit des betroffenen Kindes, Beeinträchtigung der schulischen Leistungen). Ähnlich dem bereits hinsichtlich des Fragebogens zum Familienklima beschriebenen Vorgehen, waren auch hier den Aussagen als Antwort vierfach abgestufte Zustimmungsggrade von *trifft ganz zu* bis *trifft überhaupt nicht zu* zugeordnet. Diesen Antworten werden hier Scores von 1-4 zugewiesen. Für eine Aussage über die Höhe der Belastung wird der Mittelwert aus den Werten der Einzelitems berechnet.

Auf Basis dieses Gesamtscores schätzten die befragten Mütter mit Partner im Haushalt die Belastung der Geschwisterkinder geringfügig höher ein als die Väter mit Partner im Haushalt (Tabelle 6). Alleinerziehende Mütter stuften die Belastungen tendenziell noch etwas höher ein als die Mütter mit Partner im Haushalt. Insgesamt scheint die Belastung im Vergleich zu einer Normstichprobe von Familien mit behinderten Kindern [30] (dort Mittelwert bei 1,55; SD 0,56) signifikant höher zu liegen (Tabelle 6).

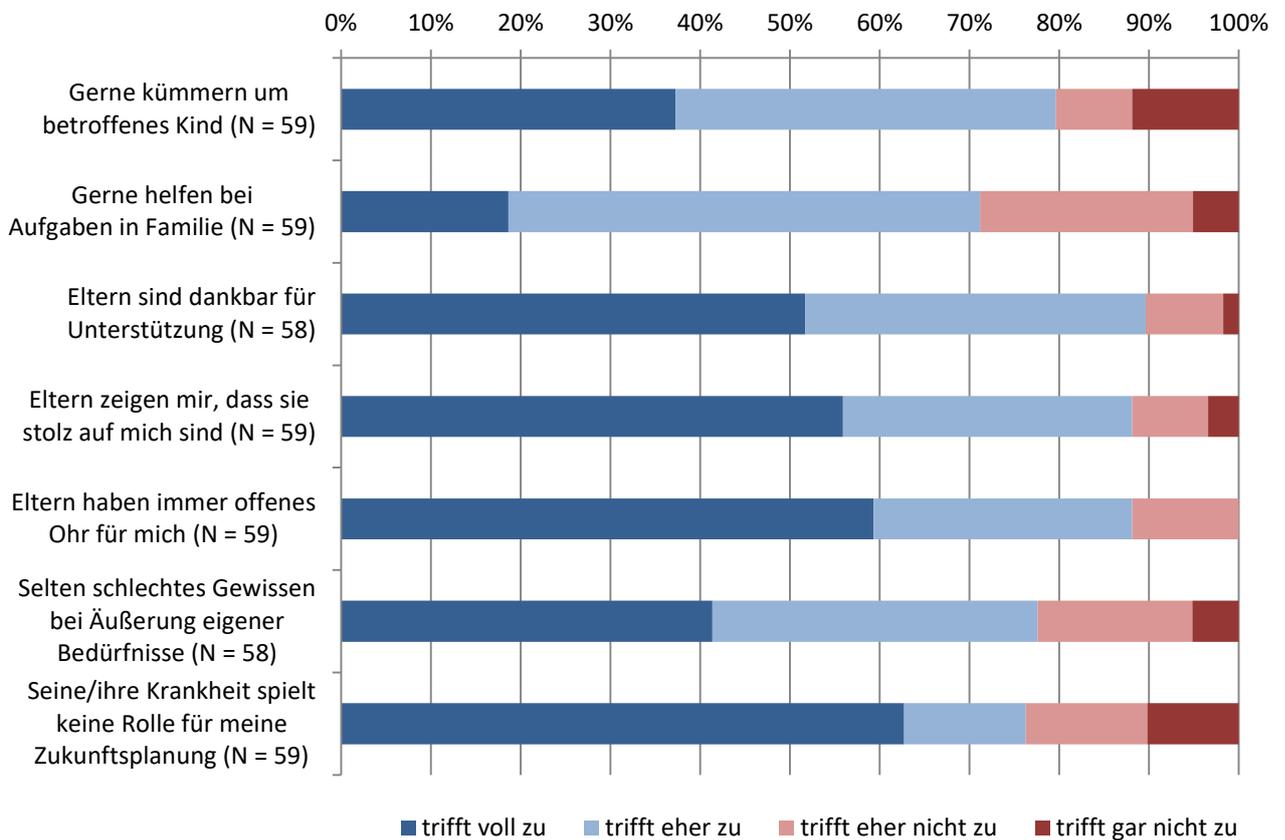
Tabelle 6: Gesamtscore Belastung der Geschwisterkinder

Alleinerziehende Mütter (N = 11)	Mütter mit Partner im Haushalt (N = 68)	Väter mit Partner im Haushalt (N = 48)
2,16 (0,62)	1,97 (0,63)	1,79 (0,54)

Arithmetisches Mittel und Standardabweichung (in Klammern)

Die Antworten auf weitere Items zur Situation der Geschwisterkinder im Familienverbund - insbesondere die Wertschätzung durch die Eltern betreffend sowie die Auseinandersetzung mit dem Einfluss der Krankheit des betroffenen Kindes auf das eigene Leben - zeigen mehrheitlich positive Einschätzungen der Geschwisterkinder (Abbildung 25).

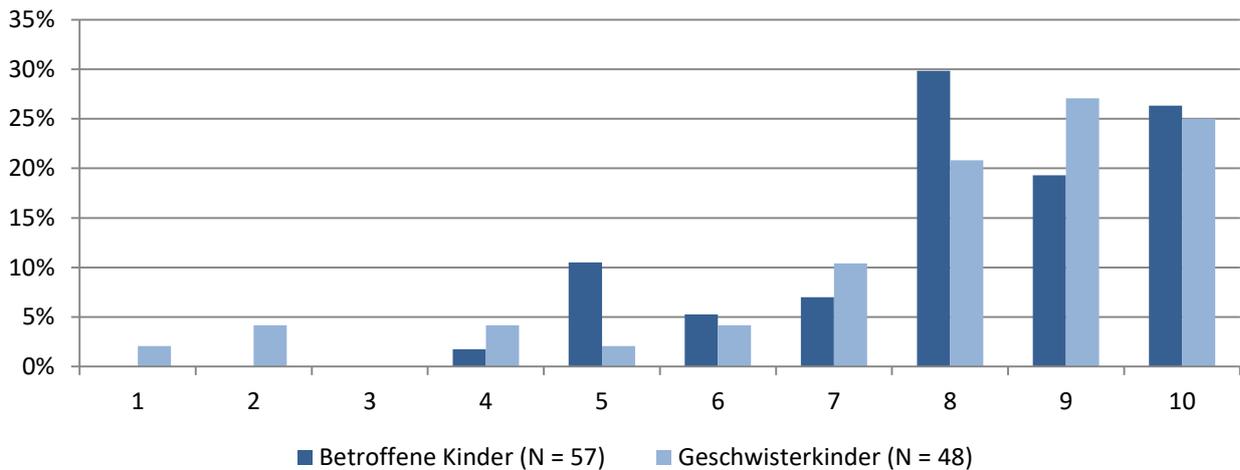
Abbildung 25: Die Situation der Geschwisterkinder



Das Verhältnis zwischen betroffenen Kindern und ihren Geschwistern

Auf einer Skala von 1 bis 10 (1 = *sehr schlecht* bis 10 = *sehr gut*) bewerteten jeweils über 70 % der befragten betroffenen Kinder und Geschwisterkinder ihr Verhältnis untereinander mit 8 oder besser (Abbildung 26).

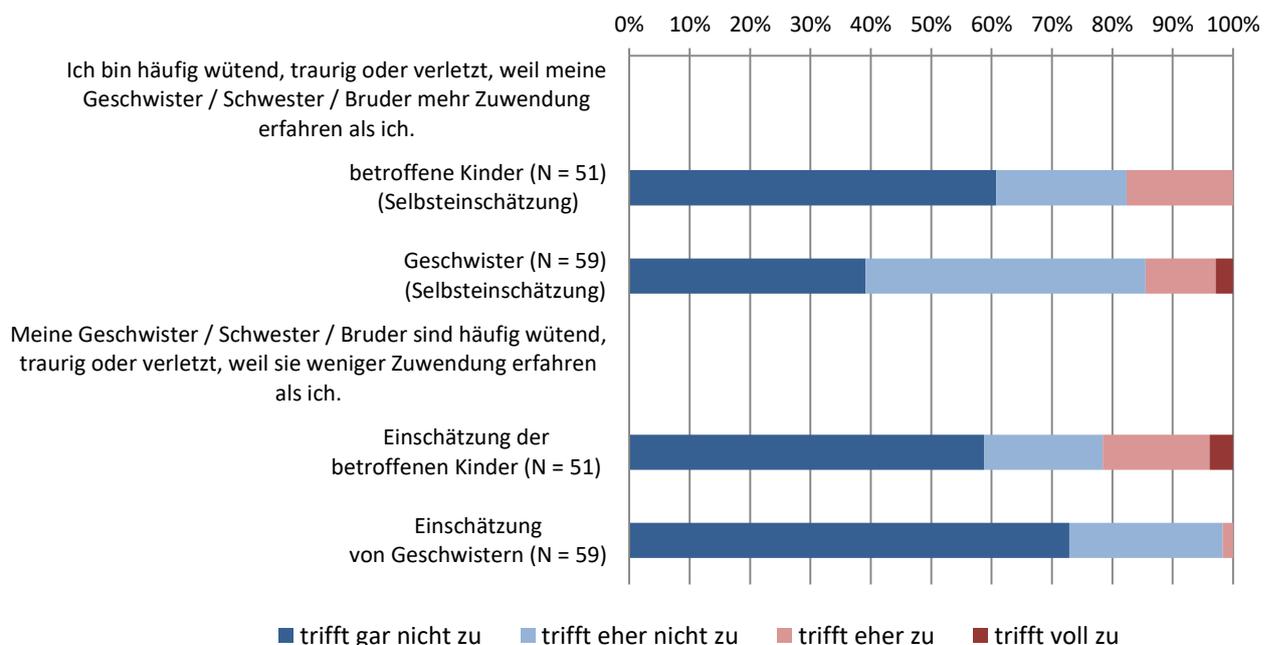
Abbildung 26: Verhältnis zwischen betroffenen Kindern und Geschwisterkindern I



Hinsichtlich der Aussage *Ich bin häufig wütend, traurig oder verletzt, weil meine Geschwister bzw. meine Schwester/mein Bruder mehr Zuwendung erfahren als ich* ergaben sich in der Tendenz der Antworten zwischen betroffenen Kindern und Geschwistern keine bedeutenden Unterschiede.

Allerdings besteht ein Unterschied zur entsprechenden Aussage über das jeweilige Geschwisterkind. Jedes fünfte betroffene Kind schätzte die Aussage *Meine Geschwister sind häufig wütend traurig und verletzt, weil sie weniger Zuwendung erfahren als ich* als zutreffend ein. Dem gegenüber steht lediglich eines der 59 Geschwisterkinder, welches die entsprechende Aussage als eher zutreffend erachtet (Abbildung 27).

Abbildung 27: Verhältnis zwischen betroffenen Kindern und Geschwisterkindern II

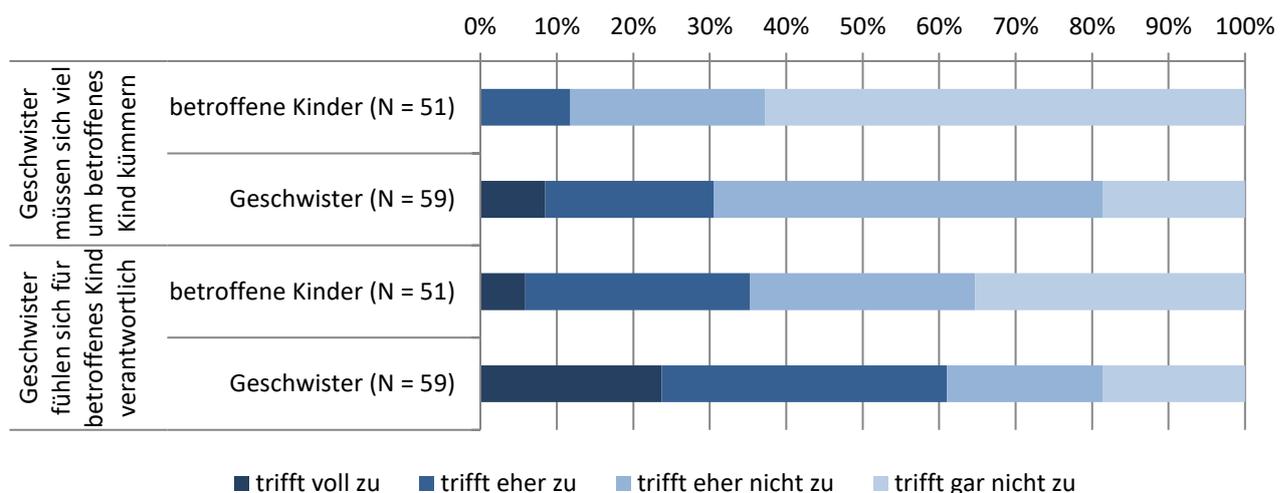


Letzteres Ergebnis könnte ein Hinweis darauf sein, dass geringere Zuwendung eher von Geschwisterkindern erlebt wird als von betroffenen Kindern. Wie Geschwister das Gefühl der Bevorzugung des betroffenen Kinds und damit einhergehende Scham erleben können, wird in folgendem Freitext deutlich:

„Am Anfang hat es mich sehr belastet, weil mein Bruder so oft im Mittelpunkt stand, aber daran gewöhnt man sich nach einer Zeit. Ich rede nicht gern darüber, aber manchmal hab ich immer noch das Gefühl, dass meine Eltern meinen Bruder bevorzugen.“

Bei den Fragen, ob sich die Geschwister häufig um die betroffene Schwester/den betroffenen Bruder kümmern müssen, bzw. ob sie sich für das betroffene Geschwisterkind verantwortlich fühlen, waren die Antworthäufigkeiten zwischen betroffenen Kindern und Geschwisterkindern in der Tendenz unterschiedlich verteilt. So kamen mit 31 % (N = 59) gegenüber 12 % deutlich mehr Geschwisterkinder mindestens tendenziell zu der Einschätzung, sie müssten sich viel um die betroffene Schwester oder den betroffenen Bruder kümmern. Ebenso fühlten sich zumindest in der Tendenz deutlich mehr Geschwisterkinder für die betroffenen Geschwister verantwortlich (44 %) als nach Einschätzung der betroffenen Kinder (35 %) (Abbildung 28).

Abbildung 28: Verhältnis zwischen betroffenen Kindern und Geschwisterkindern III



Die Situation in der Schule

Um die Situation der Kinder in der Schule zu beleuchten, wurden die Kinder und ihre Eltern zu den Bereichen Teilhabe an und in der Schule, Verhältnis zu und Verhalten der Mitschüler, Verhalten der Lehrer und zur Qualität von Freundschaftsbeziehungen befragt. In diesem Block äußerten die Befragten 4-fach abgestuft den Grad des Zutreffens von Aussagen aus den genannten Themenfeldern (Abbildung 29 bis Abbildung 34).

Grundsätzlich lassen die Antworten auf eine überwiegend gute Teilhabe und Integration der betroffenen Kinder durch Mitschüler und Lehrer schließen.

Besondere Beachtung verdienen allerdings die Antworten auf die Items, die sich mit den schulischen Leistungen im Zusammenhang mit der Krankheit befassen (Abbildung 29). Sie machen das

Risiko schulischer Leistungsbeeinträchtigung durch die Krankheit als ein Problemfeld deutlich. So schätzten annähernd die Hälfte der Väter (46 %, N = 42), dass die Krankheit ihr Kind in seinen Leistungen zurückwerfen würde. Auch über ein Drittel der Mütter (37 %, N = 67) war dieser Auffassung. Die Antworten auf die Items, den Schulstoff zu bewältigen, und die Leistungen und Noten im Vergleich zu denen der Mitschüler, bestätigen dieses Bild.

Erwähnenswert in Bezug auf die Lehrer ist, dass die Krankheit durch die Lehrer nicht thematisiert zu werden scheint (Abbildung 32).

Die Einschätzungen zu Freundschaften fallen insgesamt vergleichsweise negativer aus, als die Antworten auf die Items der bereits beschriebenen Dimensionen zur Teilhabe, Mitschülern und Lehrern. So sind ca. ein Drittel der Mütter (31 %) und Väter (35 %) mindestens in der Tendenz der Annahme, das Kind habe keine Freunde, denen es alles erzählen könne. Dem entgegen steht die durchweg optimistischere Sichtweise der meisten Kinder über alle entsprechenden Items hinweg (Abbildung 33).

Abbildung 29: Teilhabe an und in der Schule

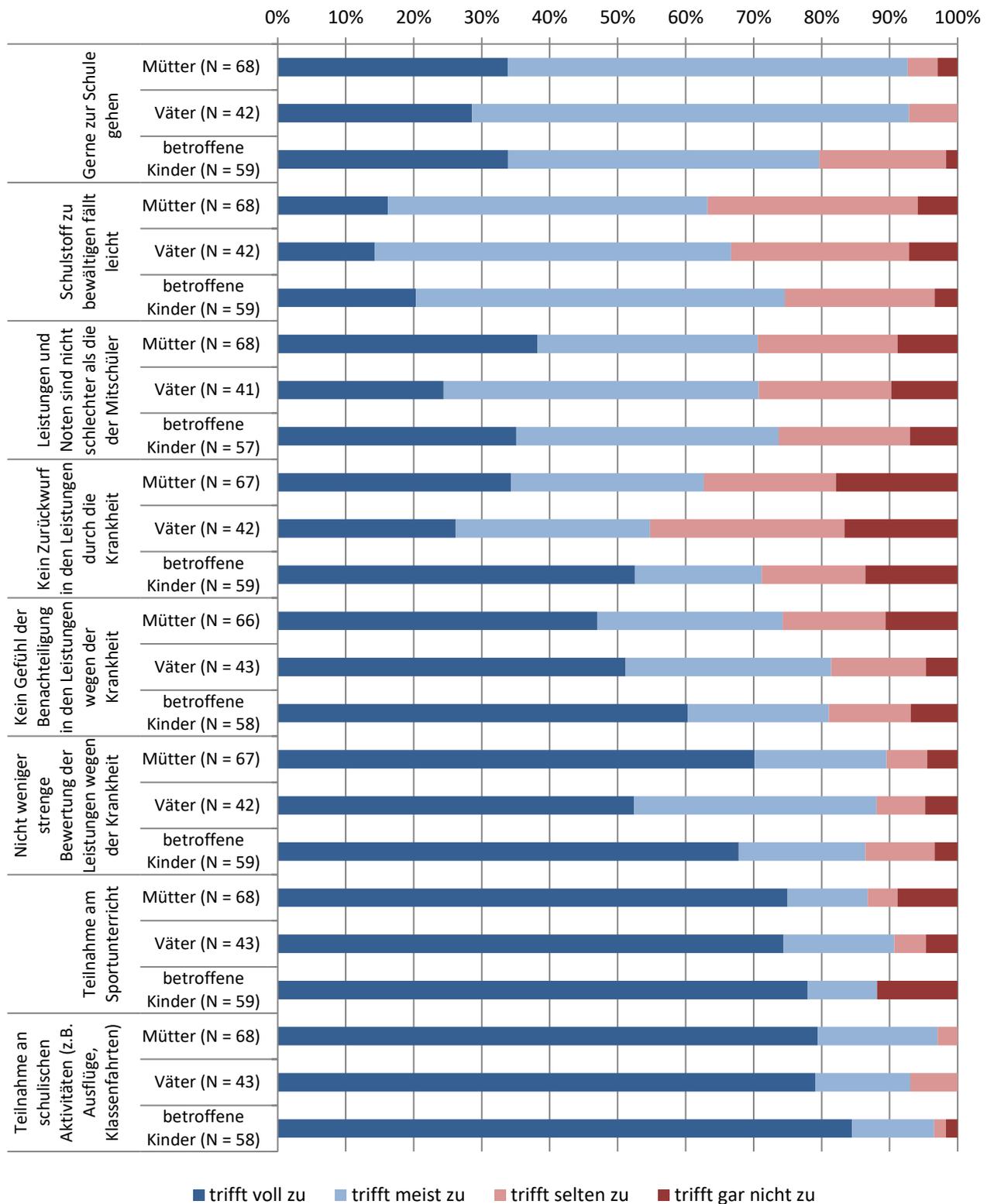


Abbildung 30: Verhalten der Mitschüler I

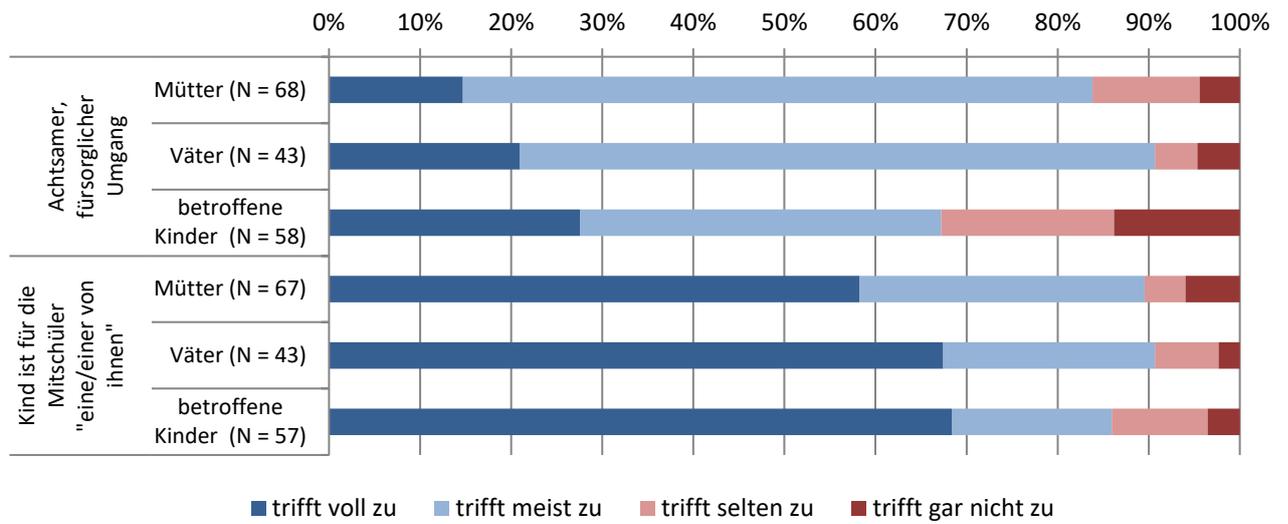


Abbildung 31: Verhalten der Mitschüler II

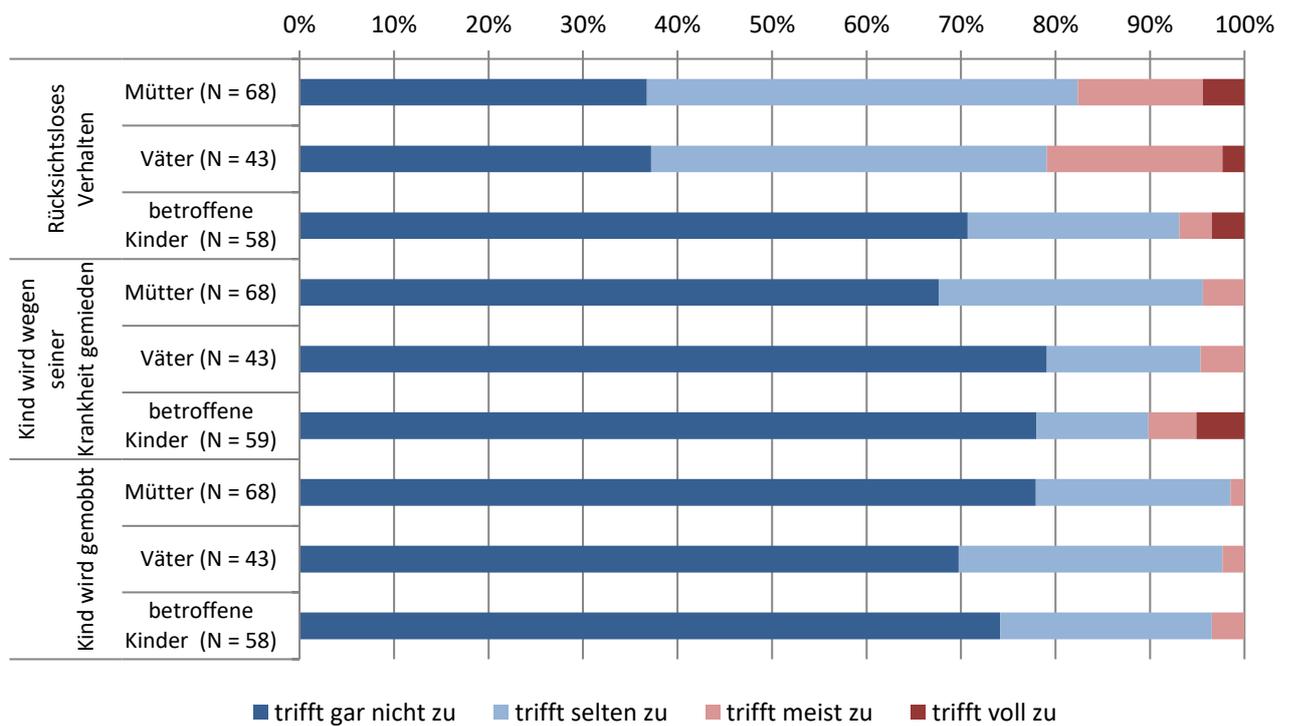


Abbildung 32: Verhalten der Lehrer I

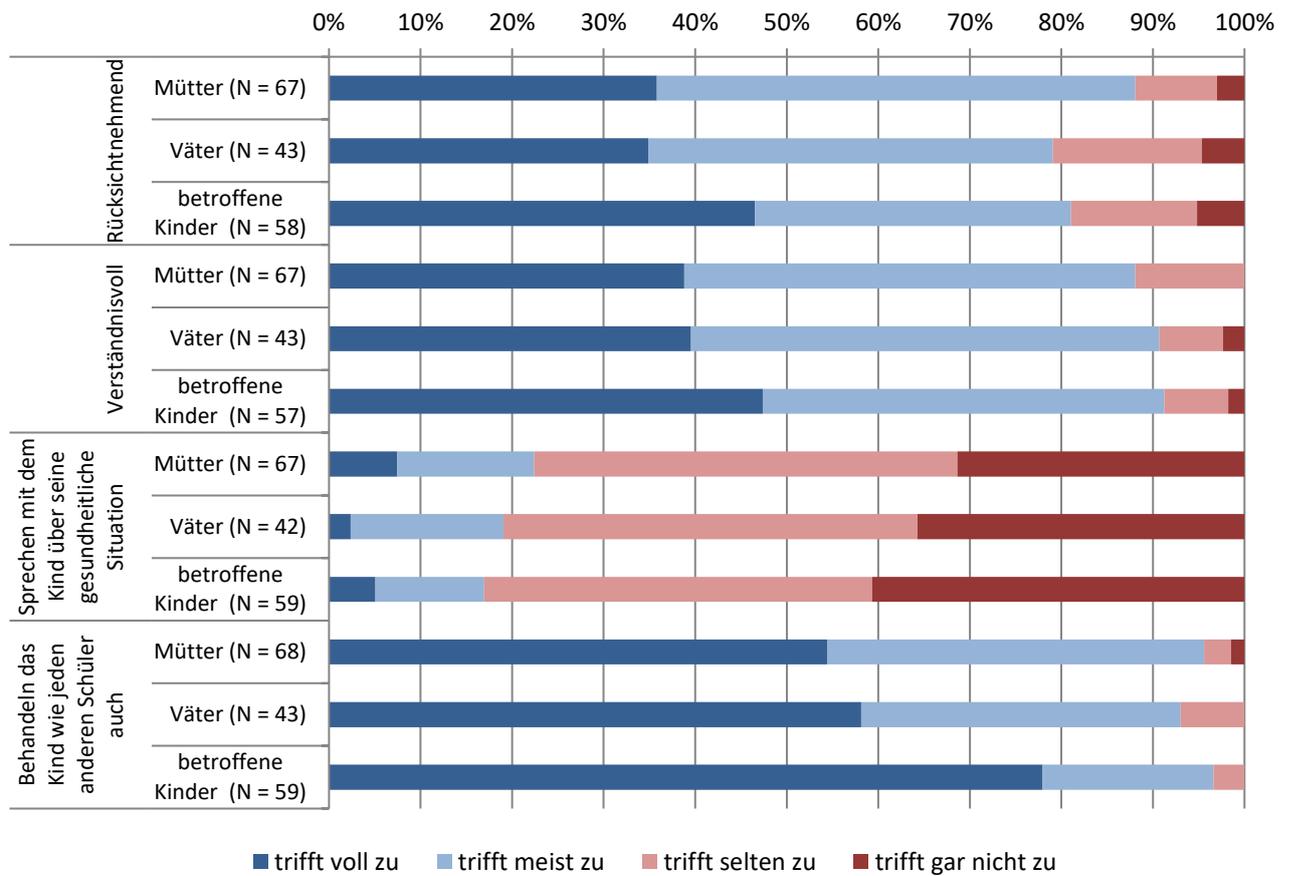


Abbildung 33: Verhalten der Lehrer II

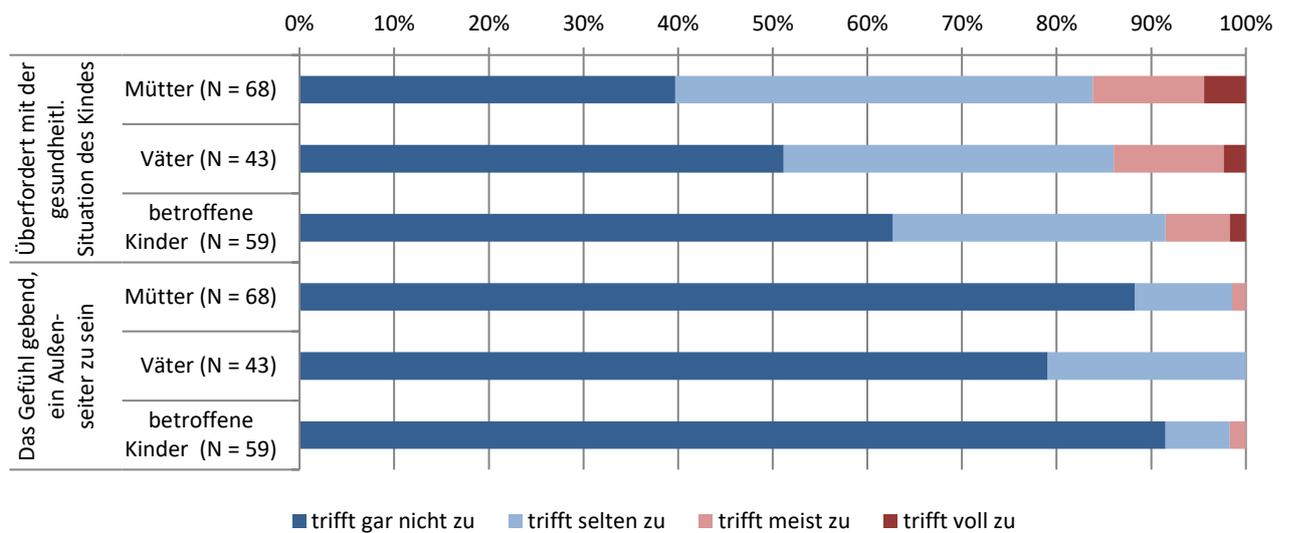
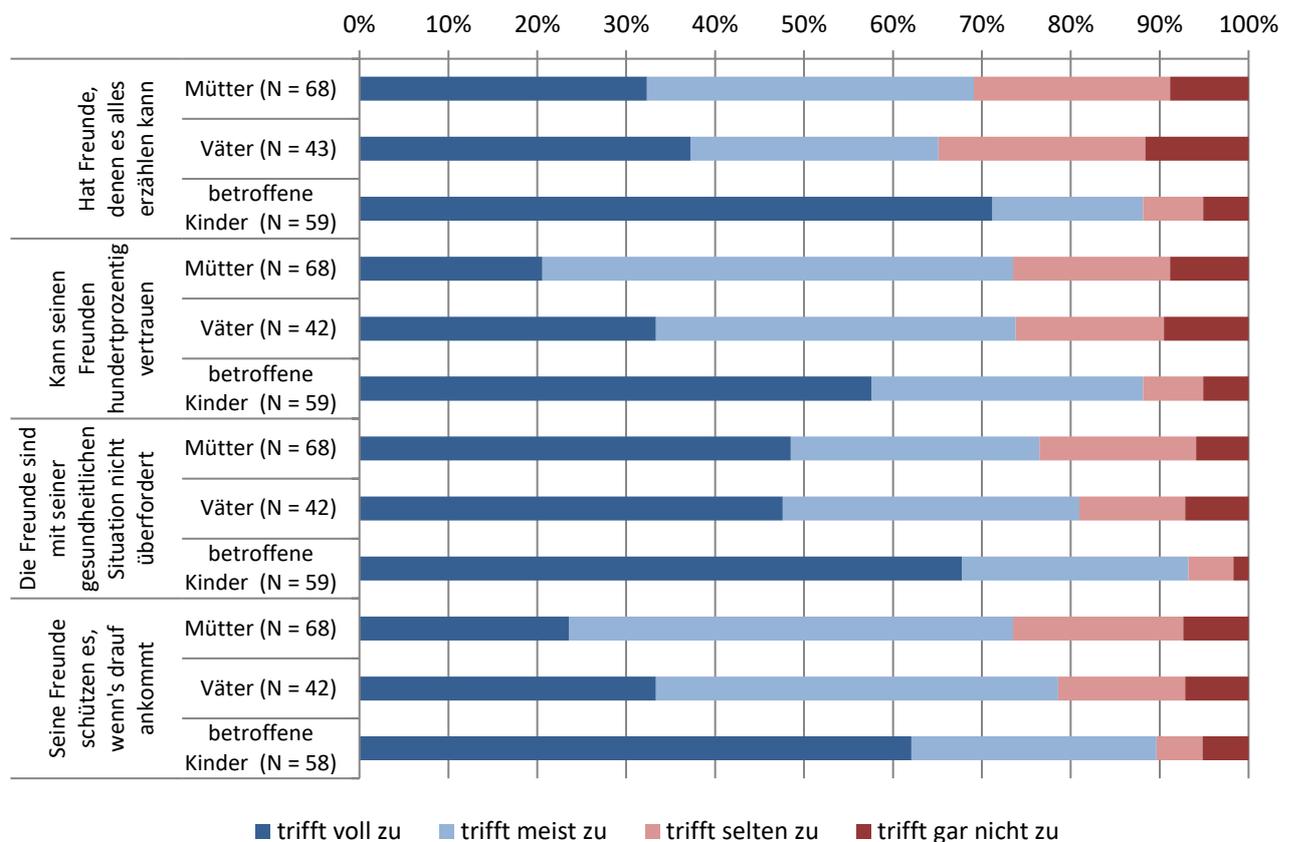


Abbildung 34: Verhältnis zu Freunden



Gefühle des Kindes gegenüber der Organspende und dem Spender

Items zur Erfassung der Gefühle gegenüber der Organspende und dem Spender sollten Aufschluss darüber bringen, inwiefern sich die Kinder der Besonderheit ihrer gesundheitlichen bzw. therapeutischen Situation gewahr sind und ob diese sie belastet. Die Mehrzahl der Kinder scheint sich ihrer besonderen Situation nicht übermäßig bewusst zu sein oder durch sie belastet zu fühlen (Abbildung 35 und Abbildung 36).

Es ist nicht auszuschließen, dass es einen Unterschied macht, ob das transplantierte Organ von einem unbekanntem Spender oder von einem bekanntem Spender – in der Regel ein Familienmitglied – stammt und sich somit auf die Gefühle in Bezug auf den Spender auswirkt. In den folgenden beiden Abbildung 35 und Abbildung 36 wurden die Gruppen deshalb in „Spender bekannt“ und „Spender unbekannt“ aufgeteilt.

Die Items *Häufige Gedanken über den Spender* und *Gefühle für den Spender* treffen im Gegensatz zur postmortalen Spende naturgemäß für den Fall einer Lebendspende aufgrund der emotionalen Nähe zum Spender in den meisten Fällen zu. Analog verhält es sich umgekehrt mit dem Item *Gefühl, durch das Organ lebt jemand anderes in einem weiter*. Diesbezüglich beobachtete Unterschiede waren daher zu erwarten. Weitere, maßgebliche Unterschiede in den Antworthäufigkeiten bestehen zwischen den beiden Gruppen nicht.

Bei einem Vergleich der Antworten zwischen Müttern, Vätern und betroffenen Kindern fällt allerdings auf, dass mehr Kinder Dankbarkeit gegenüber dem Spender empfinden (Spender unbekannt: 97 %; Spender bekannt: 100 %) als nach Einschätzung der Mütter (73 % / 71 %) und Väter (64 % / 86 %). Diese Dankbarkeit spiegelt sich auch in einigen freien Kommentaren wider:

„... ich möchte meinem Organspender, bzw. den Angehörigen gerne "Danke" sagen.“

„Hätte den Wunsch, die Familie des Spenders kennenzulernen und mich bei ihnen zu bedanken.“

Ein ähnliches Bild zeigt sich in dem Item *Besondere Verantwortung für die eigene Gesundheit*. Dies bejahten mehr als drei Viertel der Kinder (Spender unbekannt: 76,3 %; Spender bekannt: 86 %). Die Mütter schätzten dies deutlich geringer ein (21 % / 29 %) wie auch die Väter (33 % / 24 %).

Abbildung 35: Gefühle gegenüber der Organspende und dem bekannten Spender

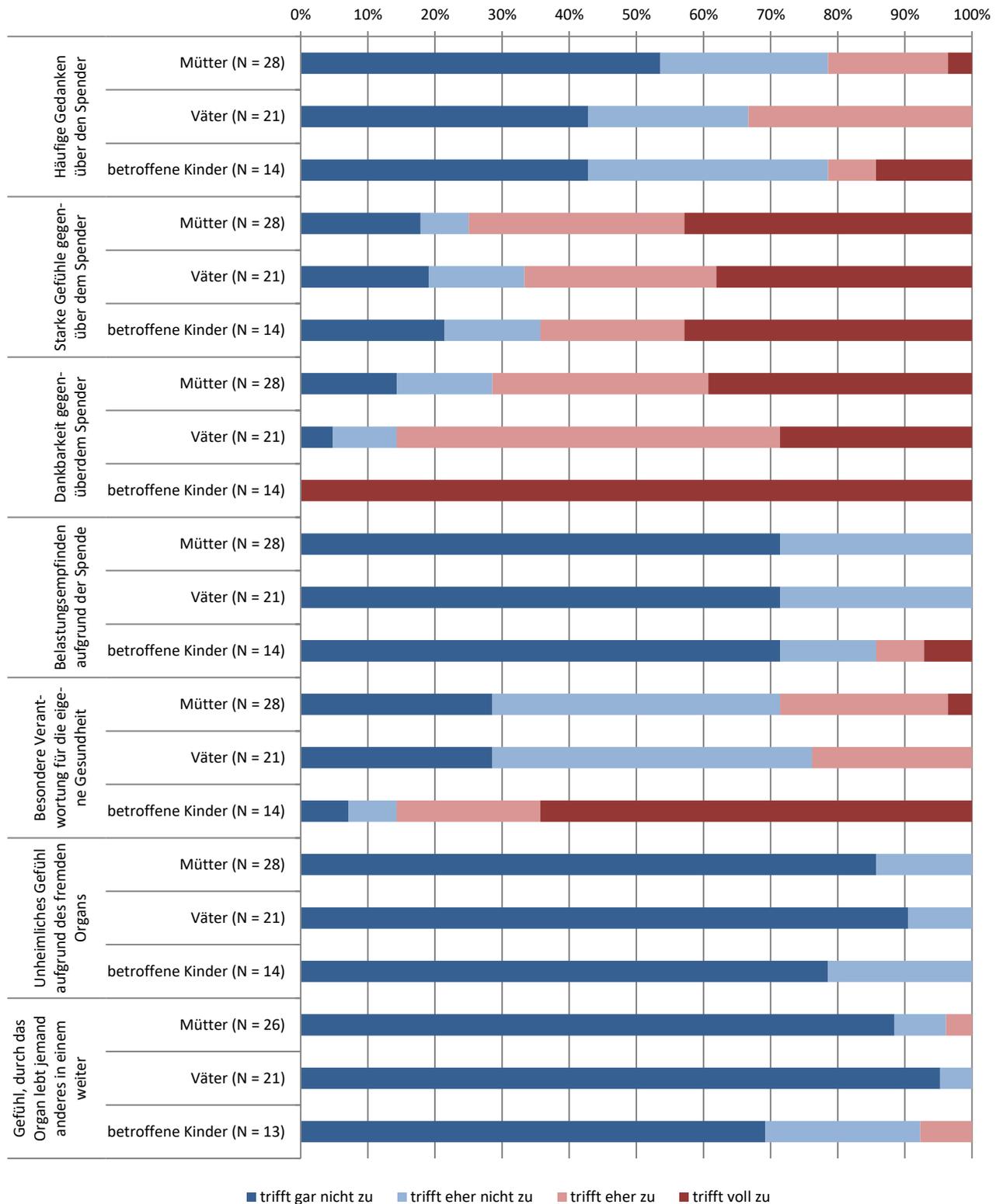
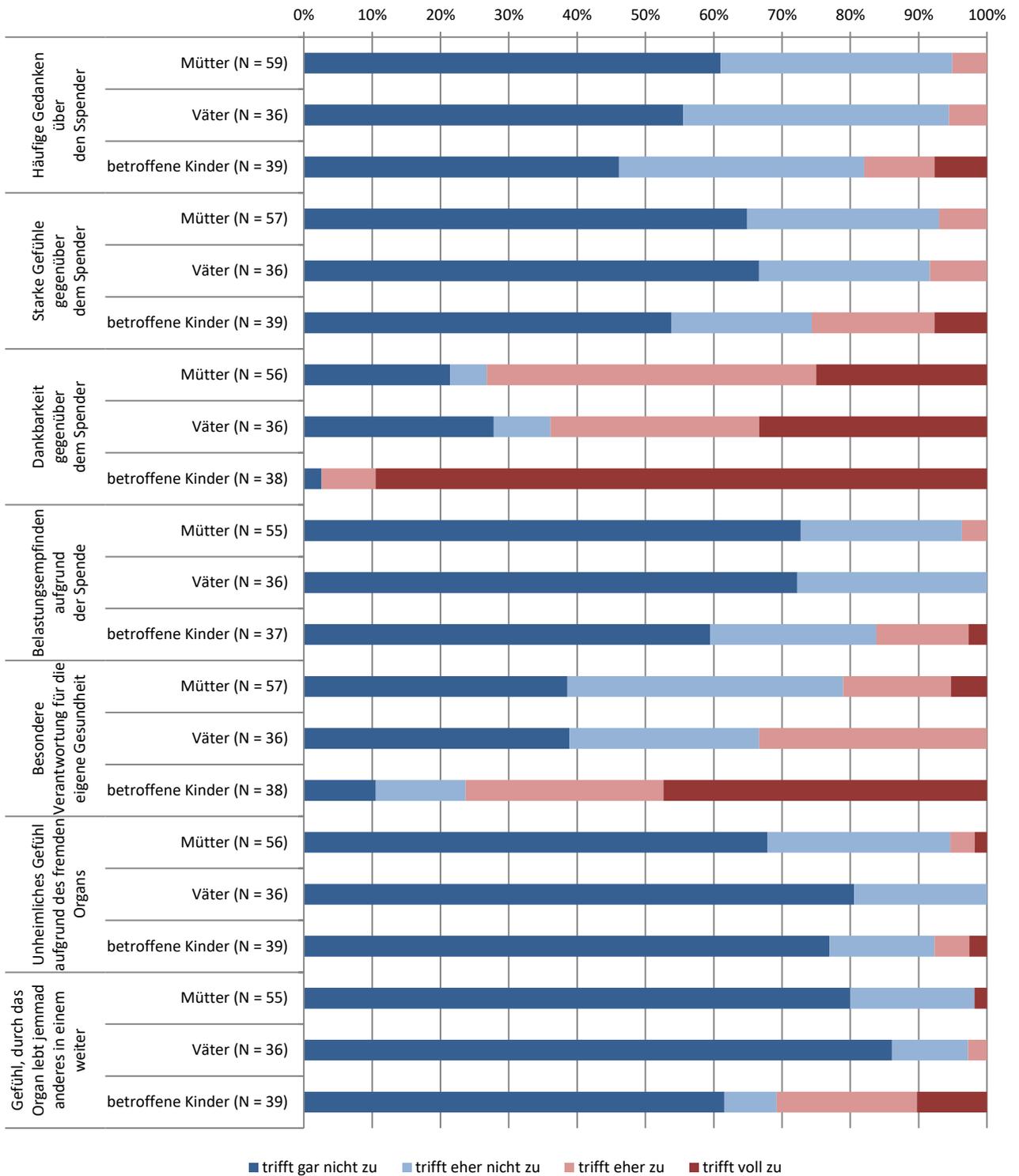


Abbildung 36: Gefühle gegenüber der Organspende und dem unbekanntem Spender



Zusammenfassung

Der vorliegende Bericht beschreibt die Erhebungsmethodik und gibt die deskriptiven Ergebnisse wieder. Er enthält keine analytische Fragestellung und Auswertung. Die Studie war so konzipiert, dass sowohl Familien teilnehmen konnten, deren betroffenes Kind bereits transplantiert worden war, als auch jene, deren Kindern die Transplantation noch bevorstand. Für einen Vergleich beider Teilpopulationen waren allerdings die Fallzahlen der Familien mit Kindern vor der Transplantation ($n = 4$) zu gering. Die im Rahmen dieses deskriptiven Ergebnisberichts gezogenen globalen Vergleiche zwischen Eltern, Elternteilen, betroffenen Kindern und Geschwisterkindern lassen nur bedingt Aussagen über Unterschiede in ihren Bewertungen, Sichtweisen und Annahmen zu. Um herauszufiltern, ob sich entsprechende Unterschiede auch systemisch innerhalb der Familien wiederfinden, sind vertiefende vergleichende Analysen intrafamiliärer Elternteil-Kind-Dyaden oder Vater-Mutter-Kind-Triaden vorgesehen.

Ferner werden Zusammenhänge und Unterschiede in Belastung, Lebensqualität, Gesundheit und Präferenzen der jeweiligen Eltern in Abhängigkeit von der Haushaltsgröße, dem Alter der Kinder, von Daten rund um die Transplantation und das Transplantat, dem sozioökonomischen Status und der Region Gegenstand späterer Auswertungen und Berichte sein.

In Anbetracht der ernststen medizinischen Situation und des gravierenden Eingriffes einer bevorstehenden oder erfolgten Organtransplantation vermitteln die Ergebnisse in der Gesamtschau ein vergleichsweise positives Bild der Lebenslage der betroffenen Kinder und ihrer Familien. Es kann allerdings nicht ignoriert werden, dass es in mehrerlei Hinsicht Potenzial für Verbesserungen der Situation der Familien gibt. Grundsätzlich erscheinen die betroffenen Kinder in der Einschätzung und Bewertung ihrer Situation etwas optimistischer als die Eltern.

Gesundheitliche Versorgung

Eine deutliche Mehrheit der Eltern war insgesamt zufrieden mit der gesundheitlichen Versorgung. Der Dreijahresrückblick der Eltern auf die gesundheitliche Versorgung könnte allerdings auf einen negativen Trend hindeuten. Eine Verschlechterung der medizinischen Versorgung im Dreijahresrückblick zum Erhebungszeitpunkt sahen deutlich mehr Eltern als eine Verbesserung. Verschlechterungen lagen vor allem im Personalmangel und in häufigen Personalwechseln begründet. Die Ärzte hätten häufig weniger Zeit und seien gestresster. Ferner wurde in mehreren Fällen das Fehlen eines bzw. der Verlust des festen Ansprechpartners bemängelt. Eine Folge könnte die von den Familien wiederholt als Kritik an der medizinischen Versorgung geäußerte verbesserungswürdige Bereitschaft für proaktives medizinisches Feedback und telefonische Rückrufe sein.

Außerdem wurde deutlich, dass Mütter sich in medizinischen Beratungsgesprächen häufig nicht als gleichberechtigte Gesprächspartnerinnen empfanden. Dies scheint für alleinerziehende Mütter in noch stärkerem Maß zuzutreffen.

Deutlich geringer fällt die Zufriedenheit für den Bereich der psychologischen Betreuung und psychosozialen Versorgung aus. Der Dreijahresrückblick lieferte zwar ein recht ausgeglichenes Bild zwischen Verbesserung und Verschlechterung. Einige freie Kommentare deuten aber darauf hin, dass die Einschätzung der Zufriedenheit mit der psychologischen Arbeit sowie die Beurteilung der psychosozialen Betreuung hinsichtlich Verbesserung oder Verschlechterung auf sehr viel geringerem Niveau geschahen als die der medizinischen Betreuung. Die bloße Installation einer zuvor fehlenden psychologischen Betreuung innerhalb der letzten drei Jahre fällt so bereits positiv ins Gewicht, ungeachtet der Qualität ihrer Arbeit. Bei der Interpretation des Ergebnisses zur Zufriedenheit muss ferner die geringere Zahl der Antworten (N = 68¹¹) berücksichtigt werden. Vermutlich ist ein Teil der nicht gegebenen Antworten auf das generelle Fehlen oder die Nichtinanspruchnahme psychosozialer Betreuung zurückzuführen.

Entsprechend gaben wenige Eltern an, tatsächlich psychologische Unterstützung in Anspruch genommen zu haben, obwohl die meisten auf entsprechende Möglichkeiten hingewiesen worden waren. Die Freitexte lieferten als Erklärungsansatz, dass es an spezifisch auf die Situation der Familien hin ausgebildeten Psychologen bzw. entsprechend zugeschnittenen Programmen mangeln könnte. Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang der relativ hohe Anteil der psychologische Hilfe in Anspruch nehmenden alleinerziehenden Mütter; ein Indiz für den besonders für sie bestehenden Bedarf an einführender und mental stärkender Betreuung.

Bezüglich des Übergangs von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin können aufgrund der geringen Zahl an Familien mit entsprechenden Erfahrungen lediglich die Freitexte Hinweise auf mögliche Problemfelder geben. Neben einigen positiven Beschreibungen des Transitionsprozesses, scheint es häufig an institutionalisierten Strukturen zu mangeln, an denen entlang sich der Übergang vollführen lässt. Es fehlen Übergangsphasen, in denen abgebende und aufnehmende Einrichtung für die Gewährleistung einer geordneten Übergabe und einer vollständigen Informationsübertragung noch eine Zeit zusammenarbeiten.

Beratung und Information

Ein positives Bild zeichnen in der Gesamtschau die Ergebnisse zur Zufriedenheit insgesamt mit Information und Beratung. Über 70 % der Eltern waren insgesamt zufrieden oder eher zufrieden.

Bei näherer Betrachtung ergibt sich allerdings ein deutlich differenzierteres Bild. So gaben knapp über die Hälfte der Mütter mit Partner im Haushalt und 60% der alleinerziehenden Mütter an, nicht bzw. eher nicht auf mögliche Hilfen oder Hilfsangebote hingewiesen worden zu sein. Bestätigt wurde dieses Ergebnis durch diverse freie Kommentare mit dem Tenor, man müsse sich um Informationen selber kümmern, bzw. Beratung und Information müsse aktiv eingefordert werden. Entsprechend stufte die Mehrheit der befragten Haushalte ihr Wissen zu rechtlichen Regelungen hinsichtlich möglicher Leistungen als eher gering ein.

Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang außerdem die, gemäß der Mehrzahl der befragten Eltern, geringe Rolle der Kranken- und Pflegekassen im Hinblick auf Information und Beratung.

¹¹ Im Vergleich: Antworten hinsichtlich der Verbesserung/Verschlechterung der medizinischen Versorgung: N = 94.

Hier scheint für die Krankenkassen großes Potenzial zu bestehen, sich noch stärker in die Betreuung der Familien einzubringen.

Weitere Möglichkeiten zur Verbesserung bestehen den Eltern zu Folge in der Zusammenarbeit zwischen den an der Verwaltung und Betreuung der Familien beteiligten Institutionen (Ämter, Behörden, Krankenkassen, etc.). Diese wurde von der Mehrzahl der Eltern eher negativ bewertet. Auch hier finden sich, gemäß diesbezüglicher Freitexte, insbesondere für die Krankenkassen Ansatzpunkte ihre Möglichkeiten zur Verbesserung der Situation der Familien besser auszuschöpfen.

Die Stellung von Anträgen bei Behörden und Ämtern wird von der Mehrzahl der Familien als belastend empfundenen. Ein Drittel der Haushalte hat aufgrund dessen bereits auf Antragstellungen für Versorgungsleistungen verzichtet. Bei den alleinerziehenden Müttern ist es sogar fast die Hälfte. Letzteres gibt insofern Bedenken, wenn man berücksichtigt, dass Alleinerziehende per se ein viel höheres Risiko haben, in prekäre Verhältnisse zu geraten und einen höheren Unterstützungsbedarf haben als die meisten Zwei-Eltern-Familien.

Über drei Viertel der befragten Eltern gaben zudem an, Informationen nicht gebündelt von einer Stelle zu erhalten. Hier scheint nach wie vor ein hohes Entwicklungspotenzial zu bestehen. Es wird interessant sein zu sehen, ob und wie sich die zukünftigen Stellen der Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB) und der bereits weitgehend etablierten Pflegestützpunkte entwickeln werden.

Kontakt zu anderen betroffenen Familien

Deutlich über die Hälfte der befragten Familien hatten über Selbsthilfeorganisationen Kontakt zu anderen betroffenen Familien. Dies ist im Vergleich zu anderen Indikationen ein hoher Anteil, der durch die Rekrutierungswege begründet sein dürfte, denn die Erhebung wurde durch eine Selbsthilfeorganisation initiiert. Ein weiterer Erklärungsansatz könnte darin liegen, dass auf Grundlage der Grunderkrankung einerseits und die in den allermeisten Fällen bereits erfolgte Transplantation andererseits potenziell mehrere „Zielorganisationen“ möglich sind, in denen die Familien mit ähnlich Betroffenen zusammenkommen. Bemerkenswert ist die wiederholt in den Freitexten zur Beratung und Information zum Ausdruck gebrachte große Bedeutung des Kontaktes zu anderen Familien. Er wird von den Familien in vielfacher Hinsicht als hilfreich und unterstützend erlebt.

Wohlbefinden und psychosoziale Situation

Das Wohlbefinden der Kinder war von der deutlichen Mehrzahl der Befragten positiv bewertet worden.

Die Kinder zeigten sich den Ergebnissen der Eltern- als auch der Selbstbefragung zufolge in der Schule als recht gut integriert. Auch die Teilhabe, was die Teilnahme am Sportunterricht und an Aktivitäten wie Wandertagen oder Klassenreisen betrifft, wurde weit überwiegend positiv bewertet.

Allerdings scheinen sich zwei Problemfelder der betroffenen Kinder herauszustellen, die bevorzugte Aufmerksamkeit verdienen.

Die Schulsituation betreffend waren annähernd die Hälfte der Väter und über ein Drittel der Mütter der Einschätzung, die Krankheit werfe das Kind in seinen Leistungen zurück. Die Antworten zur Bewältigung des Schulstoffs, zum Zurechtkommen und zur Aufmerksamkeit in der Schule fielen in ihrer Tendenz ähnlich aus. Hier gilt es den möglichen Ursachen individuell auf den Grund zu gehen. Möglicherweise liegen die Schwierigkeiten in vermehrten krankheitsbedingten Fehlzeiten begründet. Sie könnten außerdem Folge unerwünschter medikamentöser Nebenwirkungen oder direkter Auswirkungen der Erkrankung auf die kognitive Leistungsfähigkeit sein. Näheren Aufschluss böten vergleichende Untersuchungen mit normierten Stichproben.

Des Weiteren hat sich aus den Antworten auf verschiedene Fragen der Erhebung (aus dem Frageblock zur Lebensqualität, zu den Stärken und Schwächen und zu Freunden) der Umgang mit Gleichaltrigen als tendenziell problembehaftet herauskristallisiert. Hier würde sich in weiteren Auswertungen eine, bezogen auf Altersstufen, differenzierte Analyse anbieten. Mögliche in diesem Zusammenhang zu diskutierende Ursachen könnten in einem geringen Selbstwertgefühl wegen schlechterer Schulleistungen, empfundener Defizite in der äußeren Erscheinung und empfundener oder auch vermittelter Ausgrenzung aufgrund von „Andersartigkeit“ sein. Die zwei letztgenannten Punkte waren ein Ergebnis aus den Antworten zum Leben mit der Transplantation.

Hinsichtlich der familiären Situation war das Familienklima verglichen mit einer deutschen Normstichprobe als geringfügig besser ermittelt worden. Auch die Befragung zur familiären Belastung der Zwei-Eltern-Haushalte ergab, dass die Erkrankung mehrheitlich einen stärkenden Effekt auf den familiären Zusammenhalt hatte. Die Einbeziehung der Freitexte insbesondere auch der alleinerziehenden Mütter verdeutlichte jedoch, dass mit den akuten Belastungen durch die Krankheit bzw. Transplantation auch ein erhöhtes Risiko für das Scheitern der Partnerschaft verbunden sein kann.

Ferner war die Belastung der Mütter in Verbindung mit der von ihnen häufig eingenommenen Rolle als „Familienkümmerin“ im Vergleich zu den Vätern als wesentlich höher erkannt worden. So sind es auch die Mütter, die beruflich eher zurücksteckten als die Väter.

Geschwisterkinder

Die Geschwister empfanden sich mehrheitlich durch die Eltern wertgeschätzt. Das Verhältnis zwischen ihnen und den betroffenen Kindern wurde überwiegend positiv beschrieben. Allerdings fanden sich bezüglich der Fragen zu etwaig empfundener Wut, Traurigkeit oder Enttäuschung aufgrund eines Mehr an Zuwendung für den betroffenen Bruder / die betroffene Schwester bzw. die Geschwister auch Anhaltspunkte für eine von einigen Geschwisterkindern gefühlte Vernachlässigung. Einschränkend sei allerdings erwähnt, dass insbesondere in diesem Setting ein Vergleich zwischen betroffenen Kindern und Geschwistern nur eingeschränkt Aussagen zulässt, da sich die Angaben der betroffenen Kinder auf mehrere Geschwister beziehen können, diejenigen der Geschwister jedoch nur auf das betroffene Kind zielen.

Im Vergleich zu einer Normstichprobe von Familien mit behinderten Kindern lag die Belastung der Geschwisterkinder in der Familie etwas höher. Ihre selbsteingeschätzte Gesundheit lag nur geringfügig höher als die der betroffenen Kinder. Hinsichtlich der psychosozialen Kompetenzen lag die Anzahl der Geschwisterkinder mit grenzwertigen bzw. auffälligen Werten in den Dimensionen *emotionale Probleme*, *Verhaltensauffälligkeiten* und *Hyperaktivität* sogar über denen ihrer transplantierten Brüder und Schwestern.

In der Gesamtbetrachtung geben die Ergebnisse Anlass bei zukünftigen Maßnahmen, Interventionen und Versorgungsleistungen insbesondere die Situation der Geschwisterkinder verstärkt in den Fokus zu rücken.

Gefühle gegenüber Organspende und dem Spender

Bemerkenswert im Hinblick auf den emotionalen Umgang mit der Transplantation und dem Organspender sind die deutlichen Unterschiede in den Antworttendenzen zwischen den Eltern und den betroffenen Kindern bei den Fragen zur Dankbarkeit gegenüber dem Spender und zur Verantwortung für die eigene Gesundheit. Entsprechende Gefühle seitens der Kinder wurden von deutlich mehr Kindern bestätigt als von Eltern angenommen. Ungeachtet dessen, ob dem Unterschied eine tatsächlich falsche Einschätzung der Eltern zugrunde liegt, oder die Größe der Abweichungen in den Antworten aus der seitens der Kinder vermuteten sozialen Erwartungshaltung und Erwünschtheit von Dankbarkeit und besonderer Verantwortung resultiert; die Antworten könnten auf eine weitere sich erst zukünftig manifestierende psychische Belastungsquelle für die Kinder hindeuten.

Handlungsempfehlungen

In den meisten Bereichen sind die Ergebnisse positiv und erfreulich. Dennoch können auf Grundlage der Erfahrungen der Familien folgende Empfehlungen und Ideen skizziert werden:

Weiterer Ausbau des Fallmanagements an versorgenden medizinischen Einrichtungen wie Transplantationszentren. Die in den letzten Jahren an vielen Kliniken nicht zuletzt aus Gründen der Wirtschaftlichkeit implementierten Fallmanager koordinieren den Aufenthalt und die Behandlungen des Patienten an der Einrichtung und kümmern sich in Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst um weitere nach der Entlassung etwaig notwendige Maßnahmen (z. B. Rehabilitation). Sie dienen als feste Ansprechpartner für die Patienten und ihre Familien. Beim Fallmanager laufen alle Informationen zusammen und stehen sowohl für die betreuenden Ärzte als auch für die Familien zur Verfügung. Häufige Wechsel der behandelnden Ärzte könnten so in ihrer Unsicherheit und Gefühle der Unverbindlichkeit erzeugenden Wirkung abgeschwächt werden. Insbesondere für Transplantationspatienten mit häufigeren Klinikaufhalten könnten fest zugeordnete Fallmanager über stationäre Perioden hinweg von Vorteil sein. Im Interesse der betroffenen Kinder und ihrer Familien sollten bei der Zielsetzung des Case Managements Kriterien der Patientenzufriedenheit jene der Wirtschaftlichkeit mindestens aufwiegen.

Schulungen der Ärzte auf transplantationsspezifisch psychologische Bedarfe der Eltern und ihrer erkrankten Kinder. Insbesondere Trainings in patientenorientierter Gesprächsführung könnten gegebenenfalls helfen, den Eltern ein Stück gefühlter Kontrolle über die Situation zurückzugeben.

Ausbau von an den spezifischen Bedarfen der Familien ausgerichteter psychologischer und psychosozialer Betreuung und Implementierung in den Versorgungsstandard. Hierzu zählt zum Beispiel auch der Einsatz speziell traumabewältigungstherapeutisch ausgebildeter Psychotherapeuten. Therapeutische Möglichkeiten sollten für alle Familienmitglieder zur Verfügung stehen.

Stärkung des Selbstvertrauens der betroffenen Kinder. Hinsichtlich der betroffenen Kinder scheint ein wichtiger Aspekt die Stärkung des Selbstwertgefühls und des Selbstvertrauens zu sein. Diese sind wichtig für den Kontakt zu Gleichaltrigen und den Aufbau von Freundschaften.

Stärkung der Geschwisterkinder. Nicht zuletzt sollte es im Rahmen der psychologischen und therapeutischen Betreuung der Familien auch darum gehen, auf die Bedarfe der Geschwisterkinder einzugehen. Ziel muss es sein, ihre Position innerhalb der Familien zu stärken, um der Gefahr einer Vernachlässigung ihrer Bedürfnisse nach Zuwendung entgegenzuwirken.

Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen den an der Versorgung beteiligten Institutionen und Entbürokratisierung. Entscheidungs- und Verfahrenswege sollten transparent, verlässlich und nachvollziehbar sein. Auch hier würde sich eine Information bündelnde, federführende Institution anbieten, die den Familien als primärer Kontakt dient. Eine solche Stelle wäre dann auch zuständig für Hilfestellungen bei der Stellung von Anträgen und für die Information der Familien über mögliche Versorgungsleistungen bzw. entsprechender Neuerungen und gesetzlicher Änderungen. Generell käme den Familien sicherlich eine Entbürokratisierung von Anträgen und ihrer

Bearbeitung zu gute. Auch die Kranken- und Pflegekassen sind in diesem Zusammenhang angesprochen, ihre Potenziale in Sachen Beratung, Information und Leistungsgewährung zur Verbesserung der Situation der Familien voll auszuschöpfen.

Stützung des Zusammenhalts von Familien von offizieller Seite. Familien können emotionalen Halt spenden und fungieren gewissermaßen als kleinste Betreuungs- und Versorgungseinheit. Ein ausgewogenes Beziehungsgeflecht innerhalb der Familie ist wichtig für die Gesundheit aller seiner Mitglieder. Ferner gilt es, den Kontakt zwischen betroffenen Familien zu fördern. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, betroffene Familien auf die Möglichkeiten durch Selbsthilfeorganisationen aufmerksam zu machen. Sie spielen eine wichtige Rolle hinsichtlich Beratung und Information. Die Förderung von Selbsthilfe und durch sie organisierte Events wie Familienfreizeiten und Tagungen sind von großer Bedeutung. Hier erfahren die Familien und die betroffenen Kinder, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind, sie bieten Information, Spaß, Erholung und stärken den Zusammenhalt innerhalb sowie zwischen den Familien.

Zeitliche Entlastung der Eltern. An den vorherigen Punkt anknüpfend kann diese sich positiv auf die Elternbeziehung auswirken. Es bleibt Raum für die Pflege der partnerschaftlichen Beziehung und Intimität. Das Zusammengehörigkeitsgefühl wird gestärkt und dadurch auch der Teamgeist für die gemeinsame Familienbetreuung und -versorgung gekräftigt. In diesem Zusammenhang seien die Neuerungen durch das Pflegestärkungsgesetz mit seiner stärker auf lebensweltliche Unterstützungsbedarfe ausgerichteten Definition von Pflegebedürftigkeit genannt. Durch diese wurde auch der Zugang zu pflegekassenfinanzierten Kinderbetreuungsleistungen bereits erheblich vereinfacht.

Entlastung der Mütter und Bestärkung der Väter. Auch heute scheinen Initiativen zur Entlastung der Mütter noch nötig. Sie sollten auf die Stärkung des Bewusstseins hinwirken, dass Müttern nicht per se die Rolle der Familienkümmerin zugewiesen ist. Zum einen sollten die Mütter ermutigt werden, Zuständigkeiten und Verantwortung abzugeben. Auf der anderen Seite sollten Väter bestärkt werden, diese für sich einzufordern. Hilfreich wäre in diesem Sinne auch eine weitere gesellschaftliche, sozial- und arbeitsrechtliche Öffnung bzw. Akzeptanz hin zu beispielsweise flexibleren Arbeitszeitmodellen und Auszeiten für Pflegezeiten für Mütter und Väter.

Verbesserung der Situation alleinerziehender Mütter. Insgesamt sollte bei allen Maßnahmen die besondere Belastungssituation von alleinerziehenden Eltern berücksichtigt werden.

Ausrichtung von Förderprogrammen an Schulen an den spezifischen Bedarfen der betroffenen Kinder. Es müssen tragfähige Lösungen für die Kompensation langer Fehlzeiten gefunden werden. Ein Ansatz könnte in der verstärkten Implementierung von Möglichkeiten des Online-Unterrichts liegen. Weitere Studien sind nötig, um Aufschluss über den Charakter möglicher kognitiver Beeinträchtigungen und deren Ursachen zu bekommen. Die Ergebnisse können helfen, die Leistungsdefizite durch individuelle punktgenaue Förderung auszugleichen oder abzumildern.

Aufklärung und Sensibilisierung der breiteren Öffentlichkeit. Insgesamt ist weitere Aufklärung und Sensibilisierung der breiteren Öffentlichkeit über die besondere Situation der Familien mit organtransplantierten Kindern förderlich.

Danksagung

Wir danken dem AOK-Bundesverband für die finanzielle Förderung.

Für die wissenschaftliche Beratung bedanken wir uns bei Dr. Dana Barthel, Prof. Dr. Monika Bullinger, PD Dr. Fionna Klasen, Dr. Dorothee Krebs-Schmitt, PD Dr. Jun Oh, Irene Petersen, Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer, Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck und Prof. Dr. Katja Weidtmann.

Ein besonderer Dank geht an die über 100 Familien für die Teilnahme an der Umfrage und ihre offenen und vertrauensvollen Antworten und Kommentare.

Hamburg, November 2019

Dr. Christopher Kofahl, Oliver Matzke
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie
Martinistr. 52
20246 Hamburg
Tel.: ++49 40 7410-54266
kofahl@uke.de

Abkürzungsverzeichnis

AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
DSGVO	Datenschutzgrundverordnung
EMAH	Erwachsene mit angeborenem Herzfehler
e.V.	Eingetragener Verein
FaBel	Familienbelastung
GdB	Grad der Behinderung
ID	Identifikator
i. H.	im Haushalt
IMS	Institut für medizinische Soziologie
KIGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
KUNO	Kinder-Universitätsklinik für Ostbayern
M	Mittelwert
N	Grundgesamtheit der Antworten auf eine Frage
PG	Pflegegrad
PD	Privatdozent
R	Range [Spannweite]
SD	Standard deviation [Standardabweichung]
SDQ	Strengths and Difficulties Questionnaire [Stärken und Schwächen-Fragebogen]
SGB	Sozialgesetzbuch
SOEP	Sozioökonomisches Panel
TX	Transplantation
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1: ORGANSPENDER	15
ABBILDUNG 2: PFLEGEGRAD (ANGABEN IN ABSOLUTEN ZAHLEN, N = 53)	16
ABBILDUNG 3: GRAD DER BEHINDERUNG (ANGABEN IN ABSOLUTEN ZAHLEN, N = 97)	17
ABBILDUNG 4: VERSORGUNG AN DEN TRANSPLANTATIONSZENTREN INNERHALB DER LETZTEN 3 JAHRE	19
ABBILDUNG 5: ASPEKTE DER INFORMATION UND BERATUNG AUS DER PERSPEKTIVE DER MÜTTER	21
ABBILDUNG 6: ASPEKTE DER INFORMATION UND BERATUNG	23
ABBILDUNG 7: ZUFRIEDENHEIT MIT BISHERIGER INFORMATION UND BERATUNG INSGESAMT	24
ABBILDUNG 8: HILFE BEZÜGLICH INFORMATION UND BERATUNG	25
ABBILDUNG 9: WEGE ZUR INFORMATION ÜBER ERKRANKUNG UND TRANSPLANTATION	27
ABBILDUNG 10: WISSEN ÜBER MÖGLICHE LEISTUNGEN	29
ABBILDUNG 11: BELASTUNGEN DURCH ANTRÄGE / BEGUTACHTUNGEN DURCH VERSICHERUNGEN UND ÄMTER	30
ABBILDUNG 12: ERHALT ALLER RELEVANTER INFORMATIONEN GEBÜNDELT AN EINER STELLE	31
ABBILDUNG 13: BEWERTUNG DER ZUSAMMENARBEIT BETEILIGTER EINRICHTUNGEN	31
ABBILDUNG 14: KIDSCREEN-10, EINSCHÄTZUNGEN DER MÜTTER I (N = 97 - 101)	33
ABBILDUNG 15: KIDSCREEN-10, EINSCHÄTZUNGEN DER MÜTTER II (N = 100 - 101)	33
ABBILDUNG 16: KIDSCREEN-10, EINSCHÄTZUNGEN DER MÜTTER III (N = 71)	33
ABBILDUNG 17: KIDSCREEN-10, EINSCHÄTZUNGEN DER MÜTTER (N = 70)	34
ABBILDUNG 18: TRANSPLANTATIONSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT - ZWEI-ELTERN-HAUSHALTE	36
ABBILDUNG 19: TRANSPLANTATIONSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT - HAUSHALTE ALLEINERZIEHENDER MÜTTER ..	36
ABBILDUNG 20: STÄRKEN / SCHWÄCHEN DER BETROFFENEN KINDER (SELBSTAUSKUNFT 11-16 JAHRE)	38
ABBILDUNG 21: STÄRKEN / SCHWÄCHEN DER BETROFFENEN KINDER (6 - 16 JAHRE) (ANGABEN DER MÜTTER)	39
ABBILDUNG 22: STÄRKEN / SCHWÄCHEN DER BETROFFENEN KINDER (6 - 16 JAHRE) (ANGABEN DER VÄTER)	39
ABBILDUNG 23: STÄRKEN / SCHWÄCHEN DER GESCHWISTERKINDER (11 - 16 JAHRE)	41
ABBILDUNG 24: FAMILIÄRE BELASTUNG, MÜTTER UND VÄTER, JEWEILS MIT PARTNER IM HAUSHALT	43
ABBILDUNG 25: DIE SITUATION DER GESCHWISTERKINDER	46
ABBILDUNG 26: VERHÄLTNIS ZWISCHEN BETROFFENEN KINDERN UND GESCHWISTERKINDERN I	47
ABBILDUNG 27: VERHÄLTNIS ZWISCHEN BETROFFENEN KINDERN UND GESCHWISTERKINDERN II	47
ABBILDUNG 28: VERHÄLTNIS ZWISCHEN BETROFFENEN KINDERN UND GESCHWISTERKINDERN III	48
ABBILDUNG 29: TEILHABE AN UND IN DER SCHULE	50
ABBILDUNG 30: VERHALTEN DER MITSCHÜLER I	51
ABBILDUNG 31: VERHALTEN DER MITSCHÜLER II	51
ABBILDUNG 32: VERHALTEN DER LEHRER I	52
ABBILDUNG 33: VERHALTEN DER LEHRER II	52
ABBILDUNG 34: VERHÄLTNIS ZU FREUNDEN	53
ABBILDUNG 35: GEFÜHLE GEGENÜBER DER ORGANSPENDE UND DEM BEKANNTEN SPENDER	55
ABBILDUNG 36: GEFÜHLE GEGENÜBER DER ORGANSPENDE UND DEM UNBEKANNTEN SPENDER	56

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1: EINGEGANGENE FRAGEBÖGEN	12
TABELLE 2: ART DER KRANKENVERSICHERUNG	15
TABELLE 3: BETROFFENE ORGANE	15
TABELLE 4: MERKZEICHEN IM BEHINDERTENAUSWEIS	17
TABELLE 5: FAMILIENKLIMA GESAMTSCORES.....	41
TABELLE 6: GESAMTSCORE BELASTUNG DER GESCHWISTERKINDER	45

Referenzen

- 1 http://www.uniklinikumregensburg.de/zentren/transplantationszentrum/Lebertransplantation/Daten_und_Entwicklung/index.php
- 2 Yazigi NA. Long term outcomes after pediatric liver transplantation. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr.* 2013 December; 16(4): 207-218
- 3 Fredericks EM, Zelikovsky N, Aujoulat I, Hames A, Wray J. Post-transplant adjustment – The later years. *Pediatr Transplant.* 2014 November; 18(7):675-688.
- 4 <http://www.pichlmayr-stiftung.de/download/KINDER.TRANSPLANTATION.DATEN.pdf>
- 5 Anthony SJ, Annunziato RA, Fairey E, Kelly VL, So S, Wray J. Waiting for transplant: physical, psychosocial, and nutritional status considerations for pediatric candidates and implications for care. *Pediatr Transplant.* August 2014; 18(5):423-34.
- 6 Shemesh E. Assessment and management of psychosocial challenges in pediatric liver transplantation. *Liver Transplant Off Publ Am Assoc Study Liver Dis Int Liver Transplant Soc.* September 2008; 14(9):1229-36.
- 7 Erim Y, Beckmann M, Kroencke S, Sotiropoulos GC, Paul A, Senf W, u. a. Influence of kinship on donors' mental burden in living donor liver transplantation. *Liver Transplant Off Publ Am Assoc Study Liver Dis Int Liver Transplant Soc.* August 2012;18(8):901-6.
- 8 Franklin PM, Crombie AK. Live related renal transplantation: psychological, social, and cultural issues. *Transplantation.* 27. Oktober 2003; 76(8):1247-52.
- 9 Schrem H, Barg-Hock H, Strassburg CP, Schwarz A, Klempnauer J. Nachsorge bei Organtransplantierten. *Deutsches Ärzteblatt* 2009; 106 (9):148-156.
- 10 Thys K, Schwering K-L, Siebelink M, Dobbels F, Borry P, Schotsmans P, u. a. Psychosocial impact of pediatric living-donor kidney and liver transplantation on recipients, donors, and the family: a systematic review. *Transpl Int Off J Eur Soc Organ Transplant.* März 2015; 28(3):270-80.
- 11 Krishnamurthy V, Freier Randall C, Chinnock R. Psychosocial implications during adolescence for infant heart transplant recipients. *Current Cardiology Reviews.* 2011; 7:123-124.
- 12 Fine RN. Growth following solid organ transplantation in childhood. *Clinics.* 2014; 69(S1): 3-
- 13 Kaller T, Langguth N, Petermann F, Ganschow R, Nashan B, Schulz K-H. Cognitive performance in pediatric liver transplant recipients. *American Journal of Transplantation.* 2013; 13:2956-2965.
- 14 Kaller T, Boeck A, Sander K, Richterich A, Burdelski M, Ganschow R, u. a. Cognitive abilities, behaviour and quality of life in children after liver transplantation. *Pediatr Transplant.* Juni 2010; 14(4):496-503.
- 15 Kaller T, Petersen I, Petermann F, Fischer L, Grabhorn E, Schulz K-H Family strain and its relation to psychosocial dysfunction in children and adolescents after liver transplantation. *Pediatric Transplant.* 2014: 18: 851–859
- 16 Kofahl C, Lüdecke D (2014): Familie im Fokus - Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Herausgegeben vom AOK-Bundesverband. Berlin: KomPart.

-
- 17 Kofahl C, Lüdecke D (2015) Gesundheitliche Versorgung und sozioökonomische Situation von Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern. *Kinder- und Jugendarzt* 46(11):667-674. ISSN 1436-9559
 - 18 Lüdecke D, Kofahl C (2016) Besondere Bedarfe und Lebensqualität von Familien mit versorgungsintensiven Kindern. *KinderSpezial* 54: 13-16.
 - 19 Kofahl C, Matzke O, Bade Verdugo P, Lüdecke D (2017) Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für die Familien. In: AOK Pflegereport 2017. Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A (Hg). 1. Aufl. Stuttgart: Schattauer GmbH, 25-38.
 - 20 <https://www.statistik-bw.de/PrivHaushalte/Lebensbeding/Nettoaequivalenz.jsp>.
 - 21 https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2018/10/PD18_421_634.html.
 - 22 Kindernetzwerk (Hg) Familien mit kranken und pflegebedürftigen Kindern. Bundesweite Kindernetzwerk-Umfrage. Dokumentation. Aschaffenburg, 2007.
 - 23 The KIDSCREEN Group Europe (2006) The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook. Pabst Science Publishers, Lengerich.
 - 24 Varni J W (2017) Scaling and Scoring of the Pediatric Quality of Life Inventory™ PedsQL™. Mapi Research Trust.
 - 25 Weissberg-Benchell J, Zielinski T E, Rodgers S, R. N. Greenley, D. Askenazi, Goldstein S L, E. Fredericks M, McDiarmid S, Williams L, Limbers C A, Tuzinkiewicz K, Lerret S, Alonso EM, Varni J W (2010) Pediatric Health-Related Quality of Life: Feasibility, Reliability and Validity of the PedsQL™ Transplant Module. *American Journal of Transplantation* 2010; 10: 1686–1694.
 - 26 Klasen H, Woerner W, Rothenberger A, Goodman R (2003) German version of the Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ-German) - overview and evaluation of initial validation and normative results. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 52:491–502.
 - 27 Lohbeck A, Schultheiß J, Petermann F, Petermann U (2016) Die deutsche Selbstbeurteilungsversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu-S): Psychometrische Eigenschaften, Faktorenstruktur und Grenzwerte. *Diagnostica* 62 (4), 222-235.
 - 28 Schneewind K, Beckmann M, Hecht-Jackl A. [Family Climate Scales. Reports 8.1 and 8.2]. München: Ludwig Maximilians Universität München, Institut für Psychologie ± Persönlichkeitspsychologie und Psychodiagnostik; 1985. German.
 - 29 Otto C, Haller A-C, Klasen F, Hölling H, Bullinger M, Ravens-Sieberer U, et al. (2017) Risk and protective factors of health-related quality of life in children and adolescents: Results of the longitudinal BELLA study. *PLoS ONE* 12(12): e0190363. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0190363>.
 - 30 Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein REK, Jessop DJ, Bullinger M, Thyen U. Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) - Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2001;51(9/10):384-93.