



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

**Screening für psychische Auffälligkeiten und Lebensqualität
bei neuropädiatrisch erkrankten Kindern unter Berücksichtigung der
psychosozialen Belastungen bei deren Eltern**

verfasst von / submitted by

Katharina Christiana Klaus, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfillment of the requirements for the degree of

Master of Science (MSc)

Wien, 2024 / Vienna 2024

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet: A 066 840

A 066 840

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Psychologie UG2002

Betreut von / Supervisor:

Ass.-Prof. Mag. Dr. Harald Werneck

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	7
2	Theorie	15
2.1	Psychische Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen	15
2.1.1	Prävalenzraten	15
2.1.2	Komorbidität mit chronischen Erkrankungen	17
2.1.3	Komorbidität mit neurologischen Erkrankungen	18
2.2	Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen	19
2.2.1	Definition	19
2.2.2	Zusammenhang mit psychischen Auffälligkeiten	20
2.2.3	Zusammenhang mit neurologischen Erkrankungen	22
2.3	Psychosoziale Belastungen in Familien	26
2.3.1	Definition	26
2.3.2	Prävalenzraten	27
2.3.3	Zusammenhang mit psychischen Auffälligkeiten	29
2.3.4	Zusammenhang mit neurologischen Auffälligkeiten	31
2.3.5	Zusammenhang mit Lebensqualität	32
3	Empirie	35
3.1	Zielsetzung	35
3.2	Fragestellung	36
3.3	Untersuchungsdesign	37
3.4	Proband*innenrekrutierung	37
3.5	Stichprobenbeschreibung	38
3.5.1	Daten der Patient*innen	39
3.5.2	Daten der Familien	47
3.6	Erhebungsverfahren	52
3.6.1	Überblick: Fragebogenbatterie	52
3.6.2	Einverständniserklärung zur Untersuchungsteilnahme (Klaus & Novak, 2012b)	53
3.6.3	Familien- und Sozial-Anamnesebogen, FSA	54
3.6.4	Psychosozialer Stressindex, PSY-I	54
3.6.5	Familienadversitätsindex, FAI	55
3.6.6	Four Factor Index of Social Status, ISS	55
3.6.7	Strengths and Difficulties Questionnaire, SDQ	57

3.6.8	Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern, KINDL-R.....	60
	KINDL-R Versionen.....	61
3.6.9	Belastungs- und Behandlungsbogen, BBB	64
3.7	Auswertungs- und Berechnungsverfahren	68
3.7.1	FSA	68
3.7.2	PSY-I, FAI, ISS	68
3.7.3	SDQ.....	69
3.7.4	KINDL-R	69
3.7.5	BBB.....	69
3.7.6	Allgemeine Auswertungshinweise.....	70
3.7.7	Statistische Analysen	70
4	Ergebnisse	72
4.1	Deskriptivstatistik	72
4.2	Modellprüfung	78
4.2.1	Hypothese 1.....	81
4.2.2	Hypothese 2.....	85
4.2.3	Hypothese 3.....	87
4.2.4	Hypothese 4.....	88
4.2.5	Hypothese 5.....	89
4.2.6	Hypothese 6.....	90
4.2.7	Hypothese 7.....	92
4.2.8	Hypothese 8.....	93
4.2.9	Hypothese 9.....	93
4.2.10	Hypothese 10.....	94
5	Kritik	96
6	Diskussion	99
	Literaturverzeichnis.....	104
	Anhang	110

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Altersverteilung der einbezogenen Patient*innen in Abhängigkeit von den drei Versionen des KINDL-R.....	39
Tabelle 2: Eltern-Anamnesefragebogen bzgl. Probleme in der Entwicklung und im Verhalten des Kindes	4439
Tabelle 3: Prozentzahl der Patient*innen mit keinen, mäßigen oder schweren motorischen und kognitiven Beeinträchtigungen nach ärztlicher Befundung	46
Tabelle 4: Familienstand der Eltern („KM“ = Kindesmutter).....	47
Tabelle 5: PSY-I Items	50
Tabelle 6: FAI Items	50
Tabelle 7: Fragebogenbatterie für die Eltern der in die Untersuchung eingeschlossenen Patient*innen.....	52
Tabelle 8: Fragebogenbatterie für die in die Untersuchung eingeschlossenen Patient*innen .	53
Tabelle 9: Fragebogenbatterie für die Ärzte/Ärztinnen der neuropädiatrischen Ambulanz des AKHs Wien.....	53
Tabelle 10: Beispiel-Items des Psychosozialen Stressindex, PSY-I (Riegel et al., 1995)....	54
Tabelle 11: Beispiel-Items des Familienadversitätsindex, FAI (Riegel et al, 1995).....	55
Tabelle 12: Four Factor Index of Social Status: Zuordnung eines Scores entsprechend des Ausbildungsstandes (Hollingshead, 2011).....	56
Tabelle 13: Four Factor Index of Social Status: Zuordnung eines Scores entsprechend des Berufs (Hollingshead, 2011)	56
Tabelle 14: Four Factor Index of Social Status: Zuordnung einer Schicht entsprechend des Indexwertes (Hollingshead, 2011)	57
Tabelle 15: Einleitende Frage des SDQ-Impact-Supplements (Goodman, 1999)	58
Tabelle 16: Beispiel-Items des Fragebogens zur Lebensqualität von Kindern, KINDL-R (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000)	62
Tabelle 17: Beispiel-Items des Belastungs- und Behandlungsbogens, BBB (Klaus & Novak, 2012a).....	65
Tabelle 18: Die fünf Stufen des Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised, GMFCS – E & R (Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2007)	66
Tabelle 19: Die vier Stufen der Ordinalskala zur Einschätzung der kognitiven Fähigkeiten (DIMDI, 2013)	68
Tabelle 20: Mittelwert und Standardabweichung	72
Tabelle 21: Prävalenzrate in Prozent (PR)	74

Tabelle 22: Psychische Auffälligkeiten in Patient*innenrückmeldungen.....	75
Tabelle 23: Wahrscheinlichkeit für psychische Diagnose in Patient*innenrückmeldungen ...	76
Tabelle 24: Lebensqualität nach KINDL-Skalen in Normpopulation und klin. Stichprobe	78
Tabelle 25: KINDL-Gesamtwert in Abhängigkeit von Geschlecht und Alter (Elterneinschätzung)	83
Tabelle 26: Korrelationen zw. verschiedenen Konstrukten: SDQ/PSY-I/LQ/FAI/KH- Schwere	91

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: grafische Darstellung des Studienkonzeptes (5 Hauptvariablen + Erhebungsquellen).....	10
Abbildung 2: Mittelwerte der Probleme in den unterschiedlichen Entwicklungsbereichen bei den eingeschlossenen Patient*innen	45
Abbildung 3: Prozentzahl bzw. Häufigkeit der Anzahl der Bereiche mit Entwicklungsproblemen.....	45
Abbildung 4: Verteilung des GMFCS (Level 1-5) über Altersgruppen und Geschlechter.....	47
Abbildung 5: Schichtzugehörigkeit laut Hollingshead-Index (HHI)	48
Abbildung 6: PSY-I Itemebene	50
Abbildung 7: FAI-Itemebene	51
Abbildung 8: Sechsstufige Likert-Skala für Kinder.....	64
Abbildung 9: KINDL-Gesamtwert in Abhängigkeit von Geschlecht und Alter (Elterneinschätzung).....	83
Abbildung 10: KINDL: Unterschied - LQ-Gesamt und Schweregrad der Erkrankung.....	86
Abbildung 11: KINDL: Vergleich - Eltern Einschätzung vs. Kind Einschätzung (n = 62).....	89
Abbildung 12: KINDL: Zusammenhang - Eltern Einschätzung vs. Kind Einschätzung.....	90

1 Einleitung

Die vorliegende Studie basiert auf einer Forschungsidee der Neuropädiatrischen Abteilung der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Wien. In Kooperation mit dem (jetzigen) Institut für Entwicklung und Bildung der Universität Wien erfolgte die Bearbeitung, Auswertung und Dokumentation der erhobenen Daten sowie die Verschriftlichung des Forschungsprozesses und der Ergebnisse im Rahmen dieser Masterarbeit. Im Folgenden wird eine kurze Zusammenfassung über relevante Eckpunkte gegeben, welche die Basis für die vorliegende Studie und somit für das Screening-Projekt darstellen.

Projektteam:

Die wissenschaftliche Leitung der vorliegenden Studie unterliegt Frau Mag^a. Astrid Novak, tätig als Klinische und Gesundheitspsychologin an der neuropädiatrischen Ambulanz der Medizinischen Universität Wien. Die Projektdurchführung, zu welcher Literaturrecherche, Datenerhebung, -auswertung und -interpretation sowie die Ergebnisdarstellung und Projektprotokollierung zählen, fällt in den Aufgabenbereich von Frau Katharina Klaus, Masterstudentin an der Fakultät für Psychologie der Universität Wien. Dr. Harald Werneck, Ass.-Prof. am Arbeitsbereich Entwicklungspsychologie und Studienprogrammleiter der Psychologie an der Universität Wien, stellt als Masterarbeitsbetreuer einen essentiellen Kooperationspartner dar. Neben dem Krankenhauspersonal zählen vor allem Dr. Michael Freilinger und Ao. Univ.-Prof. Dr. Rainer Seidl, beide an der Neuropädiatrischen Abteilung der Medizinischen Universität Wien tätig, zu weiteren wichtigen Mitwirkenden an dem vorliegenden Projekt.

Theoretischer Hintergrund:

Im letzten Jahrhundert kam es zu einer Verschiebung von somatischen hin zu psychischen Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen. Eine groß angelegte epidemiologische Studie in Deutschland hat gezeigt, dass die Gesamtprävalenzrate verschiedener psychischer Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen bei 21,9 % liegt (Ravens-Sieberer et al., 2007). Im Rahmen dieser Untersuchung zählten Ängste (10,0 %), Störungen des Sozialverhaltens (7,6 %), Depressionen (5,4 %) und Aufmerksamkeits-Hyperaktivitätsstörungen (2,9 %) zu den vier häufigsten spezifischen psychischen Auffälligkeiten bei der eingeschlossenen Stichprobe. In Österreich existieren keine bundesweiten Daten über die Häufigkeit psychischer Auffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen. Thun-Hohenstein und Herzog (2008) untersuchten Vorschulkinder in Salzburg bezüglich psychischer Erkrankungen und fanden eine

Prävalenzrate von 20,6 %. Dies entspricht den deutschen aber auch den internationalen Zahlen (Rickwood, Deane & Wilson, 2007).

Unter einer Reihe an Risikofaktoren haben insbesondere somatische Veränderungen und Beeinträchtigungen einen gewichtigen Einfluss auf die Entwicklung psychischer Störungen (Steinhausen, 2010). Dementsprechend zeigen auch Kinder und Jugendliche mit neurologischen Erkrankungen eine deutlich höhere Rate an psychischen Auffälligkeiten als Gruppen, bestehend aus gesunden Gleichaltrigen (Anderson et al., 1999; Parkes et al., 2008; Rutter, Graham & Yule 1970). Die Bestimmung eines adäquaten Gesamtprävalenzwertes für die Ausprägung psychischer Probleme stellt aufgrund der Heterogenität von neurologischen Erkrankungen und den damit verbundenen stark variierenden Auftretshäufigkeiten psychischer Beeinträchtigungen eine Schwierigkeit dar. Die überwiegende Zahl der existierenden Komorbiditätsstudien nimmt gezielt auf Patient*innengruppen mit einer bestimmten neurologischen Diagnose Bezug. In einer Studie von Sigurdardottir et al. (2010) zeigten beispielsweise gemäß elterlicher Beurteilung ca. 50 % der Kinder mit Zerebralparese psychische Auffälligkeiten. Darüber hinaus stellte sich heraus, dass geringere motorische Beeinträchtigungen (GMFCS Level I+II) sowie höhere kognitive Beeinträchtigungen (IQ<70) mit einem verstärkten Auftreten von psychischen Problemen einhergingen. Eine andere Untersuchung von Patient*innen mit Epilepsie ergab eine Prävalenzrate für Depression von 44 % (Kanner & Balabanov, 2002).

Die Steigerung der Lebensqualität, definiert als Wahrnehmung des eigenen sozialen, physischen und emotionalen Wohlbefindens, zählt gerade bei Kindern und Jugendlichen, den „Erwachsenen von morgen“, zu einem zentralen Anliegen in der Gesellschaft (Dickinson et al., 2007). Entsprechende Untersuchungen von jungen, neurologisch erkrankten Patientinnen und Patienten, bei welchen das Risiko einer verringerten Lebensqualität nicht nur wegen der somatischen, sondern auch aufgrund der psychischen Belastungen doppelt erhöht scheint, liegen nur in geringer Anzahl vor und weisen zahlreiche Einschränkungen auf. Als Kritikpunkte nennen Dickinson et al. (2007) einen zu geringen Stichprobenumfang, den Einsatz ungeeigneter Erhebungsinstrumente oder die ausschließliche Berücksichtigung der elterlichen Sichtweise. Davon abgesehen stießen bestehende Studien mitunter auf unerwartete, dafür umso interessantere Erkenntnisse. In einer Untersuchung von Albrecht und Devlieger (1999) schätzte beispielsweise die gesunde Bevölkerung die Lebensqualität neurologisch erkrankter Kinder geringer ein als letztere selbst. Weiters lag in der eingeschlossenen Stichprobe von Parkes et al. (2008) die Tendenz vor, dass Kinder mit geringeren funktionalen Einschränkungen eine niedrigere Lebensqualität aufwiesen als Kinder mit schwerwiegenderen Beeinträchtigungen.

Zusammenhänge zwischen motorischen Einschränkungen und verringertem physischen Wohlbefinden, zwischen kognitiven Beeinträchtigungen und gesenkter Stimmung sowie geringerer Autonomie und zwischen reduzierten Sprachfertigkeiten und einer weniger harmonischen Beziehung zu den Eltern konnten in einer Studie bei Kindern mit Zerebralparese gefunden werden (Dickinson et al., 2007).

Neben somatischen Erkrankungen zählen des Weiteren psychosoziale Belastungen verschiedenster Art innerhalb der Familie zu einem bedeutsamen Risikofaktor für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen (Steinhausen, 2010). Gemäß den Ergebnissen der Bella-Studie in Deutschland zählten unter anderem die chronische Erkrankung der Mutter oder des Vaters (30,0 %), psychische Probleme der Eltern (13,2 %), ein alleinerziehender Elternteil (13,1 %) und Arbeitslosigkeit (11,2 %) zu jenen Einflussgrößen mit der höchsten Wahrscheinlichkeit für das Auftreten psychischer Probleme bei Kindern (Wille et al., 2008). Darüber hinaus bestätigte sich nicht nur in der letztgenannten, sondern auch in einer Reihe weiterer Untersuchungen durchgängig die Tendenz, dass mit abnehmendem sozioökonomischem Status einer Familie das Risiko für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten seitens des Kindes ansteigt (Hudson 2005; Ravens-Sieberer et al., 2007; Sipal et al., 2010). In Hinblick auf die geplante Studie stellt sich außerdem der gefundene Zusammenhang zwischen der Kumulation von Risikofaktoren und einer infolgedessen bedeutend höheren Wahrscheinlichkeit für die Ausbildung psychischer Probleme als besonders relevant heraus (Wille et al., 2008). Speziell bei neurologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen, die bereits aufgrund ihrer Krankheit einer gewissen Vorbelastung unterliegen, erweist sich die Häufung mehrerer Risikofaktoren als noch relevanter im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen.

Trotz des Wissens über die erhöhte Prävalenzrate von psychischen Auffälligkeiten bei neuropädiatrischen Patientinnen und Patienten werden letztere häufig nicht erkannt, berücksichtigt oder adäquat behandelt (Sigurdardottir et al., 2010). Ein besonderes Problem stellt dabei unter anderem die Gefahr der Chronifizierung und Intensivierung der psychischen Probleme mit zunehmendem Alter dar. Deswegen erweisen sich der standardisierte Einsatz eines Screenings für psychische Auffälligkeiten sowie eine verstärkte Sensibilisierung auf das psychische Wohlbefinden nicht nur bei neurologisch, sondern bei generell somatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen als unerlässliche Maßnahmen im Behandlungsrahmen.

Zielsetzung:

Die Basis der vorliegenden Studie stellt die Durchführung eines Screenings zur Erhebung psychischer Auffälligkeiten bei neuropädiatrischen Patient*innen dar. Mithilfe der erhobenen

Daten sollen Information über Art und Häufigkeit der psychischen Auffälligkeiten neurologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher generiert werden. Ferner zielt die Studie auf die Untersuchung der Auswirkungen von somatischen Erkrankungen und psychischen Auffälligkeiten auf die Lebensqualität der neuropädiatrischen Patient*innen ab. Besondere Berücksichtigung finden dabei weitere psychosoziale Stressfaktoren und sozioökonomische Belastungen in den Familien der betroffenen Kinder und Jugendlichen. In Hinblick auf mögliche Interventionsmaßnahmen sollen nicht zuletzt die Behandlungsgegebenheit, -zufriedenheit und -wünsche von Kindern und Jugendlichen mit neurologischer Grunderkrankung und deren Eltern analysiert werden.

Abbildung 1 stellt das Studienkonzept mit den fünf Hauptvariablen und zugehörigen Erhebungsquellen dar. Die durchgeführte Studie wurde im Rahmen der 38. Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie präsentiert (siehe Anhang). Dabei spielte insbesondere die Diskussion über die praktische Anwendung des vorliegenden Screenings im klinisch-psychologischen Alltag eine zentrale Rolle. Eine Integration der entstandenen Fragebogenbatterie samt deren Informationsoutput wird zukünftig nicht nur in der neuropädiatrischen Ambulanz, sondern auch fachübergreifend in sämtlichen klinisch-psychologischen Abteilung geplant.

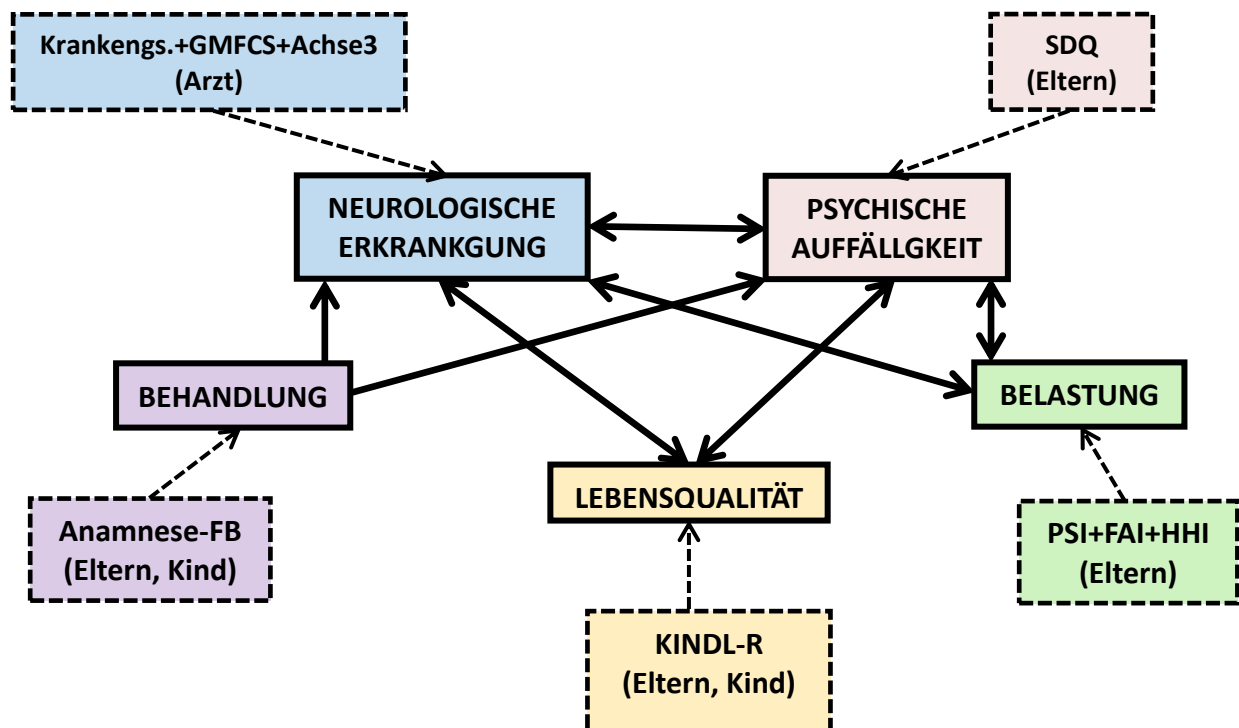


Abbildung 1: grafische Darstellung des Studienkonzeptes (5 Hauptvariablen + Erhebungsquellen)

Stichprobe:

Die Zielgruppe der Studie stellen $N = 100$ Patientinnen und Patienten der Neuropädiatrischen Ambulanz sowie deren Eltern dar. Dabei finden Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 4 und 18 Jahren Berücksichtigung. Ausschlusskriterium: Migrant*innenfamilien mit unzureichenden Deutschkenntnissen werden von der Studie ausgeschlossen.

Projektdurchführung:

Die Gesamt-Studienlaufzeit, welche Literaturrecherche, Datenerhebung, Auswertung, Ergebnisinterpretation und Rückmeldungen an die Patient*innen oder deren Eltern umfasst, wird auf einen Zeitraum von 1,5 Jahren (Oktober 2011 – März 2013) festgelegt.

Untersuchungsmethoden:

Die Daten der geplanten Studie werden aus vier unterschiedlichen Quellen erhoben. Erstens finden Befragungen der Patient*innen sowie Fremdbeurteilungen derer Eltern unter Verwendung von normierten Fragebogenverfahren statt. Zweitens erfolgen Interviews der 4–8-jährigen Kinder mit Hilfe eines standardisierten Leitfadens zur Lebensqualität. Drittens werden für die Untersuchung wichtige Informationen aus den Patient*innenakten eingeholt. Nicht zuletzt erfolgen Fremdeinschätzungen der motorischen sowie kognitiven Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen mit Hilfe standardisierter Klassifikationsschemata durch die Ärztinnen und Ärzte der neuropädiatrischen Ambulanz.

Rahmenbedingungen:

Die Masterstudentin führt das Screening-Verfahren einzeln mit den Patient*innen in Anwesenheit von deren Eltern im Wartebereich der neuropädiatrischen Ambulanz an der Kinderklinik der Medizinischen Universität Wiens durch. Der geplante Erhebungszeitraum erstreckt sich über 7 bis 9 Monate jeweils dienstags, mittwochs und donnerstags zwischen 9-13⁰⁰ Uhr. Je nach Sprachverständnis und Alter der befragten Kinder und Jugendlichen werden 30 bis 45 Minuten pro Screening-Vorgabe eingeräumt.

Untersuchungsablauf:

Die Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern werden im Rahmen der Routinekontrolle im Wartebereich der neuropädiatrischen Ambulanz über die geplante Studie informiert. Nach dem Einführungsgespräch und der Unterzeichnung der Einverständniserklärung seitens der Eltern und gegebenenfalls der Patientinnen und Patienten erfolgt die Vorgabe der Erhebungsverfahren. Im Falle von Unklarheiten oder weiterführenden Fragen steht eine Studentin bzw. die Projektleiterin zu deren Beseitigung bzw. Beantwortung während des Erhebungszeitraumes zur Verfügung. Bei 4- bis 8-jährigen Kindern wird ein Interview mit Hilfe

eines standardisierten Leitfadens zur Lebensqualität durchgeführt. Nach der vollständigen Bearbeitung der Fragebögen werden selbige wieder eingesammelt und systematisch zur Auswertung archiviert. Im Falle von Zeitknappheit übergibt die Studentin den Eltern ein beschriftetes Kuvert mit der Bitte, die ausgefüllten Fragebögen bei dem nächsten Ambulanzbesuch mitzunehmen bzw. an die Neuropädiatrische Ambulanz zu verschicken. Im Rahmen des direkt anschließenden Ambulanztermins findet die Einschätzung der grobmotorischen Funktionsfähigkeit sowie des Intelligenzniveaus durch ärztliche Begutachtung statt. Die relevanten medizinischen Daten sowie fehlende Angaben werden mit Hilfe der Patient*innenakten nachexploriert. Bei ermittelten Auffälligkeiten erfolgt eine Rückmeldung an die Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen und bei Bedarf die Überweisung an eine entsprechende Anlaufstelle.

Zeitplan:

Die Durchführung der vorliegenden Untersuchung folgt einem Zeitplan bestehend aus drei Abschnitten: Die drei bis vier Monate umfassende Phase I beinhaltet die Literaturrecherche, die Planung und Konzepterstellung der vorliegenden Studie, die Verfassung der Patienteninformation, die Projekteinreichung bei der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien und die konkrete Vorbereitung der nachfolgenden Erhebungsphase. Etwa acht bis zehn Monate sind für den Abschnitt II, die Durchführung der psychologischen Untersuchung und den Beginn der Auswertung der erhobenen Daten eingeplant. Für die finale Phase III, welche die Fortsetzung der Datenauswertung, die statistische Analyse der Ergebnisse, die wissenschaftliche Dokumentation der Ergebnisse sowie die Verfassung der Diplom-/Masterarbeit und von wissenschaftlichen Artikeln umfasst, sind 4 bis 5 Monate vorgesehen.

Erhebungsinstrumente:

Das Screening Verfahren besteht aus einer Batterie von mehreren Erhebungsinstrumenten, wobei das Alter der Patient*innen sowie etwaige Sprachbarrieren berücksichtigt werden: Mittels **Familien- und Sozial-Anamnesebogen** (Novak & Klaus, 2012) erfolgt die Ermittlung der Vorgeschichte und Lebensbedingungen der Patientinnen und Patienten sowie derer Eltern. Betreffende Themenbereiche stellen die Stammdaten, die Entwicklung, die Krankengeschichte sowie aktuelle Behandlung des Kindes bzw. Jugendlichen, die Anamnesedaten zu den Eltern, das Belastungserleben seitens der/des Patient*in sowie derer Eltern dar. Während die Eltern den gesamten Fragebogen bearbeiten, ist für die Kinder und Jugendlichen ausschließlich die Beantwortung der Items zur aktuellen Behandlung sowie zum Belastungserleben notwendig. Darüber hinaus kommt der sogenannte **Psychosozialer Stressindex (PSY-I)** (Riegel et al., 1995), ein Fragebogen zur Berechnung eines Indexwertes für das Ausmaß der psychosozialen

Belastung einer Familie, zum Einsatz. Lediglich die Eltern der Kinder und Jugendlichen beantworten die 14 Items dieses Instrumentes. Analog erfolgt die Vorgabe der acht Items des **Familienadversitätsindex (FAI)** (Rutter & Quinton, 1977), einem Fragebogen zur Berechnung eines Indexwertes für das Ausmaß der psychosozialen Belastung einer Familie. Wiederum nur die Eltern beantworten zudem die vier Items des **Four Factor Index of Social Status** (Hollingshead, 2011), einem Erhebungsverfahren zur Ermittlung eines Indexwertes für den sozioökonomischen Status einer Familie. Angaben zu Geschlecht, Ausbildung, Beruf und Familienstand stellen hierzu die notwendige Basis der Indexberechnung dar. Zu den vorgelegten Messinstrumenten zählt auch der **Strengths & Difficulties Questionnaires (SDQ)** (Goodmann, 1997) – Elternfragebogen zu Stärken und Schwächen. Dabei handelt es sich um einen Fragebogen zur Quantifizierung von Verhaltensauffälligkeiten und -stärken von Kindern und Jugendlichen zwischen 4 und 17 Jahre. Die Eltern beantworten 25 Items sowie separate Fragen zum Belastungserleben, wodurch Werte für folgende Skalen ermittelt werden können: Emotionale Probleme, Verhaltensprobleme, Hyperaktivität, Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen, Prosoziales Verhalten, Gesamtproblemwert. Der **Revidierter Kinder Lebensfragebogen (KINDL-R)** (Ravens-Sieberer, 2003), ein Interviewleitfaden bzw. Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zwischen 4 und 16 Jahren, kommt im Rahmen des Screenings ebenfalls zum Einsatz. Dieses Instrument liefert mittels 24 Items wichtige Informationen über das körperliche Wohlbefinden, das psychische Wohlbefinden, Familie, Freunde, Selbstwert, Schule (= Funktionsfähigkeit im Alltag) sowie über die Zusatzskala „Erkrankung“ sowohl durch Fremdeinschätzung der Eltern als auch über Selbstbeurteilung der Patient*innen. Eine einmalige Einschätzung seitens einer/eines Ärztin/Arztes der neuropädiatrischen Ambulanz erfolgt durch die Vorlage des **Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS – E & R; Palisano et al., 2008)**, einer 5-stufige Klassifikation der Fähigkeit zur selbstinitiierten Bewegung der/des Patient*in unter besonderer Berücksichtigung der Sitzfähigkeit, des Transfers und der Mobilität (Level 1-5). Analog dazu werden auf einer 3-stufigen Kompetenzskala die kognitiven Fertigkeiten der/des Patient*in mit Hilfe des ICD-10-GM – Achse 3: Intelligenzstörungen (F70-F79) (DIMDI, 2024) eingeschätzt. Nicht zuletzt erhebt die Masterstudentin aus den **Patient*innenakten** relevante medizinischen Daten sowie fehlender Angaben zu dem Kind bzw. Jugendlichen.

Themenbereiche und Fragestellungen:

Zwecks Übersichtlichkeit und Strukturierung werden die erfassten Konstrukte und deren Zusammenhänge in vier unterschiedliche Themenblöcke unterteilt. Auf deren Basis ergeben

sich weiterführende Fragestellungen, welche die Grundlage für die Hypothesengenerierung bilden.

Thema 1: Psychische Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischer Grunderkrankung

Thema 2: Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischer Grunderkrankung

Thema 3: Auswirkungen psychosozialer Belastungen in der Familie auf das Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen mit neurologischer Grunderkrankung

Thema 4: Behandlungsgegebenheit, -zufriedenheit und -wünsche bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischer Grunderkrankung und deren Eltern

Auswertung:

Zunächst wird die Untersuchungsstichprobe in Subgruppen basierend auf den ärztlichen Einschätzungen der grobmotorischen Funktionsfähigkeit sowie des Intelligenzniveaus der Patientinnen und Patienten unterteilt. Im Anschluss an die Auswertung der standardisierten Verfahren unter Berücksichtigung der entsprechenden Normpopulationen erfolgt die Dateneingabe unter Anwendung von SPSS, einer Statistik- und Analyse-Software. Im Folgenden findet eine umfassende deskriptiv- sowie inferenzstatistische Datenanalyse statt. Dabei kommen insbesondere multivariate Verfahren und Korrelationsberechnungen zur Anwendung, um eine Prüfung der aufgestellten Hypothesen zu ermöglichen. Des Weiteren erfolgen eine qualitativ-inhaltsanalytische sowie deskriptivstatistische Auswertung der selbstkonstruierten Erhebungsverfahren. Die Ergebnisdarstellung wird darüber hinaus durch Abbildungen und Grafiken unterstützt. Nach dem Abschluss der Auswertungsphase wird das gesamte Screeningverfahren einer kritischen Betrachtung unterzogen. Dabei liegt der Fokus auf Faktoren, welche die Aussagekraft der Ergebnisse einschränken sowie erschwerende Bedingungen während des Erhebungszeitraumes. Nicht zuletzt erfolgt eine interdisziplinäre Diskussion der final ermittelten Informationen mit dem Schwerpunkt auf die Integration des Screening-Verfahrens in weitere klinisch-psychologische Abteilungen sowie auf die Sammlung von fehlenden Forschungsinhalten für weiterführende Studien.

2 Theorie

2.1 Psychische Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen

2.1.1 Prävalenzraten

Die psychische Gesundheit stellt einen integralen Aspekt der Gesamtgesundheit und Lebenszufriedenheit eines Individuums dar. Insbesondere bei Heranwachsenden können mentale Irregularitäten weitreichende Folgen für ihre kognitive, emotionale und soziale Entwicklung haben, die bis ins Erwachsenenalter fortwirken können. Das Verständnis der Prävalenz und der determinierenden Faktoren dieser Auffälligkeiten in der genannten Demografie ist essenziell, um adäquate präventive und therapeutische Ansätze zu entwickeln. In der Epidemiologie misst die Prävalenz, wie viele Personen in einer bestimmten Gruppe zu einem gegebenen Zeitpunkt oder über einen festgelegten Zeitraum hinweg eine spezifische Krankheit oder einen bestimmten Zustand haben. Sie zeigt, wie häufig diese Krankheit oder dieser Zustand in dieser Gruppe vorkommt. Im Folgenden werden Erkenntnisse einer tiefgehenden Studie präsentiert, die sich mit der Verbreitung psychischer Auffälligkeiten bei deutschen Kindern und Jugendlichen befasst (Endrass & Riesel, 2022, S. 10 f.).

Ravens-Sieberer und KollegInnen führten 2007 eine umfassende Studie durch, in welcher in der analysierten Kohorte 21,9 % der Kinder und Jugendlichen Anzeichen für psychische Auffälligkeiten aufwiesen. Mittels des SDQ-Algorithmus wurden dabei 9,7 % als wahrscheinlich psychisch auffällig und weitere 12,2 % als potenziell auffällig identifiziert. In einer geschlechtsspezifischen Betrachtung wurde deutlich, dass männliche Heranwachsende tendenziell stärker von psychischen Auffälligkeiten betroffen sind als ihre weiblichen Altersgenossinnen. Bei den Jungen erhöht sich die Prävalenz von 22,5 % im Altersfenster von 7 bis 10 Jahren auf 24,9 % im Altersbereich von 14 bis 17 Jahren. Bei Mädchen steigt die Rate von 17,6 % im jüngeren Alter auf 22,2 % im Alter von 14 bis 17 Jahren (Ravens-Sieberer et al., 2007, S. 874 ff.).

Eine vertiefte Analyse der Autoren offenbart, dass 10,9 % der Jungen im Vergleich zu 8,4 % der Mädchen als wahrscheinlich psychisch auffällig eingestuft wurden. Mit fortschreitendem Alter nimmt die Prävalenz zu, wobei 10,2 % der 14- bis 17-Jährigen betroffen sind. Regional differenziert zeigt sich, dass der Westen Deutschlands mit einer Rate von 9,9 % eine marginal höhere Prävalenz als der Osten mit 8,7 % aufweist. Des Weiteren beeinflusst der sozioökonomische Status das Auftreten psychischer Auffälligkeiten: Jugendliche aus sozioökonomisch benachteiligten Verhältnissen sind mit einer Rate von 13,2 % signifikant

stärker betroffen als jene aus mittleren (8,6 %) oder gehobenen Verhältnissen (8,9 %). Speziell betrachtet sind Ängste mit 10,0 % die dominierende psychische Auffälligkeit, gefolgt von Störungen des Sozialverhaltens (7,6 %), Depressionen (5,4 %) und ADHS (2,2 %). Hierbei ist bemerkenswert, dass insbesondere Kinder und Jugendliche aus niedrigen sozioökonomischen Schichten in allen Kategorien erhöhte Raten aufzeigen.

Die Erforschung psychischer Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen wurde ebenfalls in einer Übersichtsarbeit von Wille (2012) auf internationaler länderübergreifender Ebene betrieben. Eine umfassende Übersichtsarbeit, die zwischen 1990 und 2011 veröffentlichte Studien einschloss, identifizierte eine breite Spanne in den Prävalenzraten solcher Auffälligkeiten, von 1 % bis 41 %, wobei der durchschnittliche Wert bei 15,8 % lag. Diese Unterschiede können auf diverse Faktoren zurückgeführt werden, wie das Alter der befragten Personen, die angewandte Untersuchungsmethode oder die geografische Region der Studie (Wille, 2012, S. 31).

Hinsichtlich der Geschlechterunterschiede zeigen die Daten konsistente Muster. Jungen neigen dazu, höhere Gesamtauffälligkeitsraten zu haben, obwohl Mädchen in höheren Altersgruppen auch erhöhte Raten zeigen können. Bei externalisierenden Auffälligkeiten scheinen Jungen häufiger betroffen zu sein. Der Befund für internalisierende Probleme ist gemischter, wobei einige Studien darauf hinweisen, dass Mädchen während der Pubertät anfälliger für Probleme wie Depressionen sind. Diese Unterschiede könnten auf eine Kombination von biologischen und umweltbedingten Risikofaktoren sowie geschlechtsspezifischen Interaktionen zwischen diesen zurückzuführen sein. (Wille, 2012, S. 32 f.)

Wie schon oben erwähnt, ist ein weiterer bedeutsamer Aspekt in der Literatur die Verbindung zwischen sozioökonomischem Status (SES) und psychischen Auffälligkeiten. Viele Studien haben einen niedrigen SES und insbesondere Armut als wichtige Risikofaktoren identifiziert. Dies wird umso relevanter, da in vielen westlichen Industrienationen die soziale Ungleichheit zunimmt und immer mehr Kinder in Armut leben. Dies wird durch einen Bericht von UNICEF aus dem Jahr 2005 untermauert, der zeigte, dass die Kinderarmut in den meisten OECD-Ländern gestiegen ist. Die genaue Definition und das Ausmaß der Armut können jedoch variieren, je nachdem, welche Kriterien angewendet werden und in welchem Land die Untersuchung durchgeführt wird (Wille, 2012, S. 33 f.).

Die zitierten Befunde betonen eindringlich die Relevanz, der mentalen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen besondere Aufmerksamkeit zu schenken und geeignete präventive sowie therapeutische Maßnahmen zu implementieren.

2.1.2 Komorbidität mit chronischen Erkrankungen

Komorbidität in der Psychiatrie bezeichnet das gleichzeitige Auftreten von einer oder mehreren zusätzlichen psychischen Störungen bei einer Person, neben der ursprünglichen Hauptdiagnose. Viele klinische und epidemiologische Studien mit erwachsenen Teilnehmer*innen haben eine hohe Rate an Komorbidität festgestellt, die bis zu 60 % erreicht, insbesondere bei Depressionen, Persönlichkeitsstörungen und Drogenmissbrauch. Bei Kindern und Jugendlichen wird die Komorbidität am häufigsten in Bezug auf Depressionen und Angststörungen untersucht, gefolgt von hyperkinetischen und Verhaltensstörungen sowie Leseschwierigkeiten (Dyslexie) und antisozialen Verhaltensstörungen. Das Verstehen dieser Komorbidität ist sowohl aus präventiver als auch therapeutischer Sicht von großer Bedeutung (BurgiĆ-Radmanović & Burgić, 2010, S. 298).

So zeigt sich bei Kindern und Jugendlichen mit Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssyndrom (ADHS) häufig ein gleichzeitiges Vorhandensein weiterer psychiatrischer Erkrankungen. Untersuchungen zufolge haben bis zu zwei Drittel der Grundschulkinder mit ADHS mindestens eine weitere psychiatrische Diagnose. Häufig handelt es sich hierbei um Störungen des Sozialverhaltens oder oppositionelle Verhaltensstörungen. Bei Kindern sind zudem Lernstörungen verbreitet, wobei etwa 20 % bis 25 % der Kinder mit oppositioneller Verhaltensstörung auch Kriterien für eine Lernstörung erfüllen (BurgiĆ-Radmanović & Burgić, 2010, S. 298).

Depressive Störungen bei Kindern und Jugendlichen gehen oft mit weiteren Symptomen oder Störungen einher. Es wird angenommen, dass die Mehrheit der jungen Menschen mit einer schweren Depression mindestens eine weitere psychiatrische Erkrankung aufweist, wobei 30 % bis 50 % sogar zwei oder mehr haben. Dysthymie und Angststörungen sind dabei am häufigsten, gefolgt von disruptiven Verhaltensstörungen und Substanzmissbrauch. Bei Jungen treten häufiger disruptive Störungen auf, während Mädchen eher Essstörungen in Kombination mit Depressionen zeigen. Eine besondere Beachtung verdient die hohe Komorbidität von Depressionen mit Angststörungen. Bei klinisch depressiven Kindern wird angenommen, dass 30 % bis 75 % auch unter Angststörungen leiden. Des Weiteren beginnen Substanzmissbrauch und daraus resultierende Abhängigkeiten oft nach einer ersten depressiven Episode, wobei dies individuell variiert. Kinder, die sowohl unter Depressionen als auch unter ADHS oder Verhaltensstörungen leiden, neigen im Erwachsenenalter häufiger zu Suizidversuchen oder kriminellen Verhalten im Vergleich zu Kindern, die nur depressiv sind (BurgiĆ-Radmanović & Burgić, 2010, S. 299 f.).

Depressionen können zudem mit körperlichen Erkrankungen einhergehen. Bei Kindern mit Kopfschmerzdiagnosen erfüllen beispielsweise 40 % die Kriterien für eine Depression. Viele dieser Kinder zeigen nach der Behandlung mit Antidepressiva eine Verbesserung. Kinder mit wiederkehrenden Bauchschmerzen ohne erkennbare organische Ursache haben signifikant häufiger psychiatrische Störungen, meistens Depressionen und Angst, als körperlich gesunde Kinder. Und Kinder mit entzündlichen Darmerkrankungen, die depressiv werden, haben oft mehr belastende Lebensereignisse und familiäre Konflikte als jene mit denselben Erkrankungen ohne Depression (BurgiĆ-Radmanović & Burgić, 2010, S. 299 f.).

2.1.3 Komorbidität mit neurologischen Erkrankungen

Bei der Untersuchung von Komorbiditäten bei Kindern und Jugendlichen mit psychischen Auffälligkeiten fokussieren sich viele Studien spezifisch auf bestimmte neurologische Diagnosen. Diese sogenannten Komorbiditätsstudien konzentrieren sich häufig auf eine bestimmte Hauptdiagnose im neurologischen Spektrum, um mögliche zusätzliche psychische Störungen oder Auffälligkeiten zu identifizieren. Dieser enge Fokus ermöglicht es den Forscher*innen, tiefergehende Zusammenhänge und Interaktionen zwischen der primären neurologischen Diagnose und weiteren psychischen Auffälligkeiten zu erkennen und zu verstehen.

Eine Studie von Sigurdardottir und Kolleg*innen (2010) zeigt, dass Vorschulkinder mit Zerebralparese (CP) ein erhöhtes Risiko für Verhaltens- und emotionale Schwierigkeiten aufweisen. Dieses Risiko betrifft nicht nur Kinder mit schweren motorischen Beeinträchtigungen aufgrund ihrer CP, sondern auch solche mit nur leichten motorischen Problemen. Zu den häufigsten Herausforderungen, denen sich diese Kinder gegenübersehen, gehören Schwierigkeiten bei der Aufmerksamkeit, Rückzugsverhalten, aggressives Verhalten sowie Anzeichen von Angst und Depression. Aufgrund dieser Erkenntnisse wird empfohlen, dass Therapieprogramme für Vorschulkinder mit zerebraler Parese nicht nur ihre körperlichen Bedürfnisse berücksichtigen, sondern auch besonderes Augenmerk auf ihre psychische Gesundheit legen (Sigurdardottir et al., 2010, S. 1056 ff.).

Die Verbindung zwischen psychiatrischen Komplikationen und Epilepsie im Hinblick auf die Lebensqualität und Komorbidität mit neurologischen Erkrankungen wird von Kanner und Palac (2002) untersucht. Ein wesentlicher Befund der Studie ist die Aufdeckung einer wechselseitigen Verbindung zwischen Epilepsie und Depression. Hierbei zeigt sich, dass Menschen mit Epilepsie einem gesteigerten Risiko für Depressionen ausgesetzt sind, und zwar

nicht nur nach dem Ausbruch der Epilepsie, sondern bereits davor (Kanner & Palac, 2022, S.365). Die Studie hebt hervor, dass ähnliche Veränderungen in den Neurotransmittern sowohl bei Depressionen als auch bei Epilepsie identifiziert wurden, was darauf hindeutet, dass diese beiden Erkrankungen möglicherweise gemeinsame pathogene Mechanismen teilen. Dieser Aspekt ist besonders relevant, da er neue Perspektiven für das Verständnis und die Behandlung beider Bedingungen eröffnet. Überdies zeigt die Studie auf, dass, obwohl die klinischen Manifestationen psychiatrischer Störungen bei Epilepsiepatient*innen oft denen nichtepileptischer Patient*innen ähneln, bestimmte Arten von Depressionen und psychotischen Störungen bei Epilepsiepatient*innen spezifische klinische Merkmale aufweisen können. Dieses Erkenntnis kann für die Entwicklung gezielter Behandlungsansätze von Bedeutung sein.

Nicht zuletzt stellt die Studie fest, dass die Ursachen der Psychopathologie bei Epilepsie vielfältig und komplex sind, einschließlich genetischer und biologischer Risikofaktoren sowie iatrogener Ursachen. Diese Ursachen reflektieren reaktive Prozesse auf die Herausforderungen, denen sich Patient*innen mit Epilepsie gegenübersehen. Die Forscher*innen betonen, dass Depression die häufigste psychiatrische Störung bei Epilepsiepatient*innen ist. Sie klassifizieren depressive Symptome und Störungen nach ihrer zeitlichen Beziehung zu Anfällen. Die Lebensqualität von Epilepsiepatient*innen kann durch ein ganzheitliches Verständnis und Management sowohl der neurologischen als auch der psychiatrischen Aspekte der Erkrankung erheblich verbessert werden (Kanner & Palac, 2002, S. 369 f.).

2.2 Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

2.2.1 Definition

Lebensqualität (engl. Quality of Life, QoL) wird als ein vielschichtiges Konzept verstanden, das sich auf das subjektive Wohlbefinden von Individuen konzentriert und weit über die Abwesenheit von Krankheiten hinausgeht. Sie wird von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens definiert, nicht nur als das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen. Diese positive Herangehensweise anerkennt, dass traditionelle biomedizinische Ergebnismaße wie Überlebensraten oder die Verbesserung von Symptomen nicht alle Aspekte abdecken können, die das Leben einer Person beeinflussen (Walters, 2009).

Lebensqualität wird als die Wahrnehmung eines Individuums von seiner Position im Leben im Kontext der Kultur und des Wertesystems, in dem es lebt, und in Bezug auf seine Ziele, Erwartungen und Anliegen definiert. Lebensqualität wird operational als eine

Gesamtbewertung des Wohlbefindens über verschiedene Domänen hinweg beschrieben. Insbesondere bei Kindern wird Lebensqualität nicht nur als deren Wahrnehmung ihres sozialen, physischen und emotionalen Wohlbefindens verstanden, sondern muss auch empfindlich gegenüber den Veränderungen sein, die während der Entwicklung stattfinden (Walters, 2009).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (engl. Health-Related Quality of Life, HRQoL) wird als ein Unterbereich der globaleren Lebensqualität betrachtet, die sich auf gesundheitsbezogene Lebensaspekte konzentriert. Bei der Definition der Lebensqualität für Kinder und Jugendliche wird eine besondere Nuancierung erforderlich, da sie die spezifischen Entwicklungsphasen und -bedürfnisse dieser Altersgruppe berücksichtigen muss. Das soziale Umfeld, die physische Gesundheit, emotionale Zustände und die Anpassungsfähigkeit an ihre sich wandelnde Welt werden als Teil ihrer Lebensqualität erfasst (Walters, 2009).

Die Auswahl geeigneter Instrumente zur Messung der Lebensqualität, die valide und reliabel sind und die komplexen und dynamischen Aspekte des Lebens von Kindern und Jugendlichen abbilden, stellt für Forscher*innen und Kliniker*innen eine Herausforderung dar.

2.2.2 Zusammenhang mit psychischen Auffälligkeiten

In den vergangenen Jahrzehnten hat die öffentliche Gesundheitsrelevanz psychischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zunehmend an Bedeutung gewonnen. Bisher fehlten in Deutschland jedoch detaillierte epidemiologische Daten für eine repräsentative nationale Stichprobe.

Die KiGGS-Studie, kurz für ‚Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland‘, ist eine umfassende bevölkerungsbasierte, bundesweite Langzeituntersuchung, die vom Robert Koch-Institut durchgeführt wird. Sie zielt darauf ab, detaillierte Daten zur Gesundheit, zum Entwicklungsstand und zu den Lebensbedingungen von Kindern und Jugendlichen in Deutschland zu sammeln (Schlack et al., 2021, S. 3). Diese Studie verfolgte über elf Jahre 3.546 Kinder und Jugendliche von 11 bis 17 Jahren von der Basiserhebung (2003–2006) bis zur zweiten Welle (2014–2017). Die Analyse der KiGGS-Daten verdeutlicht, dass psychische Auffälligkeiten in Kindheit und Jugend – sowohl internalisierende als auch externalisierende – signifikante Prädiktoren für eine verringerte Lebenszufriedenheit und psychische Gesundheit im jungen Erwachsenenalter sind (Schlack et al., 2021, S. 3). Internalisierende Auffälligkeiten – charakterisiert durch Angst, Depression oder Rückzugsverhalten – korrelieren mit einer reduzierten allgemeinen Lebenszufriedenheit, geringerer körperlicher und psychischer Lebensqualität, mehr depressiven Symptomen und

einer höheren Wahrscheinlichkeit für Essstörungssymptome. Diese Störungen wirken sich nicht signifikant auf Bildungserfolg, Panikstörungen oder Rauch- und Trinkverhalten aus, führen jedoch zu späterem ersten sexuellen Kontakt und erhöhen das Risiko für ungeplante Schwangerschaften (Schlack et al., 2021, S. 8 ff.).

Externalisierende Auffälligkeiten wie aggressives Verhalten oder Hyperaktivität sind mit einer generell schlechteren psychischen Gesundheit, einer gesteigerten depressiven Symptomatik und einer erhöhten Inzidenz von Essstörungen verbunden. Diese Gruppe zeigt auch einen niedrigeren Bildungsstatus, ein erhöhtes Raucherrisiko und ein früheres Eintrittsalter für sexuelle Aktivitäten mit einer größeren Anzahl an Sexualpartner*innen (Schlack et al., 2021, S. 10 ff.). Schutzfaktoren, die in der Kindheit präsent sind, wie persönliche, familiäre und soziale Unterstützung, zeigen eine Pufferwirkung gegen die negativen Folgen psychischer Auffälligkeiten. Sie mildern die Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und verbessern die allgemeine Lebenszufriedenheit und -qualität. Dabei reduzieren sie insbesondere bei Jugendlichen mit externalisierenden Auffälligkeiten das Risiko für einen niedrigeren Bildungsstatus und tragen zur Prävention von Rauchverhalten bei, haben jedoch keinen Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit ungeplanter Kinder (Schlack et al., 2021, S. 14 f.). Diese Erkenntnisse unterstreichen die Notwendigkeit früher Präventions- und Interventionsmaßnahmen, um die Lebenszufriedenheit und -qualität sowie die psychische Gesundheit im Erwachsenenalter zu fördern und die negativen Folgen von psychischen Auffälligkeiten zu minimieren. Die Daten weisen auf die Effektivität einer ressourcenorientierten Prävention und Intervention hin und betonen die Wichtigkeit weiterer Analysen zu den Effekten einzelner Schutzfaktoren (Schlack et al., 2021, S. 15f.).

Die groß angelegte BELLA-Studie als Teil des Nationalen Gesundheitsinterviews und Untersuchungssurveys für Kinder und Jugendliche (KiGGS) psychische Probleme bei 2.863 Familien mit Kindern im Alter von 7–17 Jahren untersucht. Die Erfassung erfolgte über den erweiterten Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) und weitere standardisierte Screening-Instrumente für Angststörungen, Verhaltensstörungen, Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) und depressive Störungen. Auch Substanzmissbrauch und suizidale Tendenzen wurden bewertet. Zudem wurden die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) und die Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten erfasst (Ravens-Sieberer et al., 2007, S. 872 ff.). Zusammengefasst treten bei 21,9 % (95 % KI: 19,9–24,0) aller Kinder und Jugendlichen Tendenzen für psychische Auffälligkeiten auf. Hinsichtlich spezifischer psychischer Auffälligkeiten erweisen sich bei der untersuchten Stichprobe Ängste zu 10,0 %

(95 % KI: 8,711,6), Störungen des Sozialverhaltens zu 7,6 % (95 % KI: 6,5–8,7) und Depressionen zu 5,4 % (95 % KI: 4,3–6,6) als statistisch relevant. Im Zuge der durchgeführten Risikoanalyse zeigten insbesondere ein angespanntes Familienklima sowie ein niedriger sozioökonomischer Status einen negativen Effekt auf die Lebensqualität und das psychische Wohlbefinden der Kinder und Jugendlichen. Darüber hinaus konnte ein markanter Anstieg der Häufigkeit psychischer Auffälligkeiten innerhalb der Stichprobe verzeichnet werden, wenn Proband*innen gleichzeitig mehreren Risikofaktoren ausgesetzt waren. Unabhängig von der Art der Störung erhielten weniger als die Hälfte der betroffenen Kinder eine Behandlung. Bei denjenigen mit psychischen Problemen wurden jedoch große Beeinträchtigungen der Lebensqualität beobachtet (Ravens-Sieberer et al., 2007, S. 874 ff.). Die Studie unterstreicht die Notwendigkeit der Frühprävention, insbesondere angesichts des deutlichen Rückgangs der Lebensqualität bei betroffenen Kindern und Jugendlichen. Die beobachtete Prävalenz psychischer Probleme und ihr großer Einfluss auf das Wohlbefinden und die Funktionsfähigkeit machen deutlich, dass hier Handlungsbedarf besteht.

2.2.3 Zusammenhang mit neurologischen Erkrankungen

Der Zusammenhang zwischen der Lebensqualität von neuropädiatrischen Patient*innen und psychischen Auffälligkeiten ist ein komplexes Feld, dem in der klinisch-psychologischen Forschung große Bedeutung beigemessen wird. Vor diesem Hintergrund wurde eine Untersuchung der Korrelation zwischen der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen und psychischen Auffälligkeiten durchgeführt und anhand einer umfassenden Stichprobe von 3219 Kindern und Jugendlichen festgestellt, dass soziodemografische Faktoren wie Geschlecht, Alter, Beschäftigungsstatus der Eltern, Bildungsabschlüsse der Eltern und das Aufwachsen bei einem oder beiden Elternteilen lediglich 4–13 % der Variation in der Lebensqualität erklären konnten. Dies deutet darauf hin, dass es weitere bedeutende Einflussfaktoren gibt.

In einer separaten Analyse, die sich auf 818 Kinder und Jugendliche mit der isolierten Diagnose Zerebralparese konzentrierte, wurde festgestellt, dass mehr als die Hälfte Schmerzen in der vorangegangenen Woche angegeben hatten. Von 61 % der untersuchten Patient*innen lag dabei eine Selbsteinschätzung vor, die Befragung der verbleibenden 39 % erfolgte durch eine elterliche Fremdeinschätzung. Es wurde jedoch durch logistische Regressionen ermittelt, dass Schmerzen nicht signifikant mit Beeinträchtigungen in Verbindung standen (Dickinson et al., 2007, S. 2174 ff.). Des Weiteren wurde ermittelt, wie die Lebensqualität auf den einzelnen Domänen des KIDSCREEN-Fragebogens mit Beeinträchtigungen, Schmerzen, Schultyp, Geschwistern und Wohnort variierte. Dabei wurde festgestellt, dass Beeinträchtigungen in

folgenden sechs Domänen nicht signifikant mit der Lebensqualität assoziiert waren: psychologisches Wohlbefinden, Selbstwahrnehmung, soziale Unterstützung und Gleichaltrige, schulisches Umfeld, finanzielle Ressourcen und soziale Akzeptanz. Der Schmerz hingegen war in allen zehn Domänen mit einer niedrigeren Lebensqualität verbunden, obwohl diese Assoziation nur für fünf Domänen statistisch signifikant war. Spezifische Beeinträchtigungen wurden nur in vier Domänen mit einer schlechteren Lebensqualität assoziiert: Eine geringere Gehfähigkeit war mit einem schlechteren physischen Wohlbefinden verknüpft; geistige Beeinträchtigungen waren mit schlechteren Stimmungen und Emotionen sowie geringerer Autonomie verbunden; und Sprachschwierigkeiten wurden mit schlechteren Beziehungen zu den Eltern in Verbindung gebracht. Es wurde jedoch festgestellt, dass Beeinträchtigungen insgesamt wenig zur Variation in der Lebensqualität bei Kindern mit Zerebralparese beitrugen (Dickinson et al., 2007, S. 2174 ff.). Das Forschungsteam ermittelte des Weiteren, dass die Lebensqualität von neuropädiatrischen Patient*innen mit Zerebralparese im Durchschnitt jener von Kindern im Allgemeinen entsprach, abgesehen vom schulischen Umfeld, wo sie eine signifikant bessere Lebensqualität aufwiesen. Dieses Erkenntnis war jedoch in der Sensitivitätsanalyse nicht konstant signifikant, und es wurde festgestellt, dass die Autonomie bei Kindern mit Zerebralparese signifikant niedriger war als bei Kindern aus der allgemeinen Bevölkerung (Dickinson et al., 2007, S. 2174 ff.).

Zusammenfassend wurde in der Studie verdeutlicht, dass die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen ein mehrdimensionales Konstrukt darstellt, das durch eine Vielzahl von Faktoren beeinflusst wird. Sowohl soziale Bedingungen als auch das Erleben von Schmerzen haben einen signifikanten Einfluss und können die Lebensqualität in verschiedenen Bereichen erheblich beeinträchtigen. Besonders bei Kindern mit Zerebralparese wurde aufgezeigt, dass die Lebensqualität in vielen Bereichen der von nicht beeinträchtigten Kindern entspricht, was die Wichtigkeit von Anpassungsfähigkeiten und unterstützenden Umfeldern für das Wohlbefinden von Kindern mit Beeinträchtigungen unterstreicht.

In einer kanadischen Studie von Kennes et al. (2022) wurden die Gesundheitszustände von 408 Kindern mit Zerebralparese (CP) analysiert, um zu sehen, wie ihre motorischen Einschränkungen mit anderen Gesundheitsbereichen zusammenhängen. Die Kinder waren durchschnittlich etwa 8 Jahre alt. Die Forscher*innen verwendeten zwei Bewertungssysteme, um den Schweregrad der motorischen Beeinträchtigungen und den allgemeinen Gesundheitszustand zu klassifizieren (Kennes et al., 2002, S. 240 ff.). Sie fanden heraus, dass schwerere motorische Beeinträchtigungen oft mit größeren Problemen in Bereichen wie

Beweglichkeit, Geschicklichkeit, Sprache und Sehen verbunden waren. Weniger stark, aber immer noch signifikant, war der Zusammenhang zwischen den motorischen Beeinträchtigungen und der Fähigkeit zu hören und zu denken. Es gab es keinen erkennbaren Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der motorischen Beeinträchtigungen und dem Vorhandensein von Schmerzen oder emotionalen Problemen (Kennes et al., 2002, S. 240 ff.).

Die Ergebnisse legen nahe, dass, obwohl motorische Probleme ein Indikator für einige funktionelle Schwierigkeiten sein können, sie nicht unbedingt Aufschluss über alle Aspekte der Gesundheit eines Kindes geben. Für Eltern und Betreuer bedeutet dies, dass sie über die motorischen Fähigkeiten hinaus auch andere mögliche Quellen für das Wohlbefinden des Kindes in Betracht ziehen sollten (Kennes et al., 2002, S. 240 ff.). Zudem wurden Vergleiche mit anderen Studien aus Schweden und Deutschland angestellt, die ähnliche Muster in der Verteilung und Art der CP in Bezug auf Geburtsgewicht und funktionale Einschränkungen zeigten. Im Großen und Ganzen hebt die Studie die Notwendigkeit hervor, jedes Kind individuell zu betrachten und Therapien oder Unterstützungen breit und umfassend anzulegen, statt sich nur auf motorische Funktionen zu konzentrieren (Kennes et al., 2002, S. 246).

In einer Studie von Jemtå et al. (2005) wurde das Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen mit eingeschränkter Mobilität untersucht. Es zeigte sich, dass Beeinträchtigungen nicht zwangsläufig zu einem geringeren Wohlbefinden führen. Ein hohes Maß an Wohlbefinden wurde von vielen der 141 TeilnehmerInnen im Alter von 7 bis 18 Jahren berichtet, obwohl bestimmte Risikofaktoren für ein geringeres Wohlbefinden identifiziert wurden. Dazu gehören ein höheres Alter, nicht bei beiden Elternteilen zu leben, ein Migrationshintergrund, erlittene Krankheiten/Verletzungen sowie Schmerzerfahrungen. Die Studie unterstreicht die Bedeutung, dass das Gesundheitswesen individuell angepassten Support bietet, um das Entwicklungspotenzial von Kindern und Jugendlichen mit Mobilitätseinschränkungen voll auszuschöpfen. Das Wohlbefinden ist dabei von verschiedenen medizinischen, psychologischen und sozialen Faktoren abhängig, jedoch gab es keine signifikanten Unterschiede im Wohlbefinden im Hinblick auf die Art der Behinderung, zusätzliche Beeinträchtigungen oder den Grad der Behinderung (Jemtå et al., 2005).

Während Jemtå et al. (2005) betonen, dass Einschränkungen nicht automatisch zu einem verminderten Wohlbefinden führen, zeigt die nachfolgende Studie, dass auch Erwachsene mit schweren Behinderungen eine hohe Qualität ihres Lebens empfinden können. Albrecht und Devlieger (1999) haben Studienergebnisse zum Thema Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen im Vergleich zu Menschen ohne Behinderungen zusammengefasst.

Dabei wird festgestellt, dass 54,3 % der Personen mit schweren Behinderungen ihre Lebensqualität als ausgezeichnet oder gut bewerten, im Gegensatz zu 80–85 % der Personen ohne Behinderungen, die sich mit ihrer Lebensqualität zufrieden zeigen. Die Studie spricht von einem „Behinderungsparadoxon“, bei dem Menschen mit Behinderungen trotz der Erkenntnis über ernsthafte Einschränkungen und soziale Isolation dennoch eine positive Lebensqualität angeben, was im Widerspruch zur allgemeinen öffentlichen Wahrnehmung steht, die die Lebensqualität behinderter Menschen als unbefriedigend ansieht. Das Paradoxon hebt auch hervor, dass trotz der Tatsache, dass über die Hälfte der Menschen mit Behinderungen eine gute Lebensqualität berichten, die allgemeine Öffentlichkeit, Ärzt*innen und andere Gesundheitsdienstleister*innen dazu tendieren, ihre Lebensqualität als unbefriedigend zu betrachten. Zudem wird auf eine wachsende Diskrepanz in den Trends der Lebenszufriedenheit im letzten Jahrzehnt hingewiesen, die auf eine relative Stagnation von Einkommen und Leistungen für Menschen mit Behinderungen im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung zurückgeführt wird (Albrecht & Devlieger, 1999).

Eine weitere Studie, die in diesem Zusammenhang herangezogen werden kann, ist von Taylor et al. (2011). In dieser wurde die selbstberichtete Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit neu diagnostizierter Epilepsie sowie die Wahrnehmung der Eltern bezüglich der Lebensqualität ihrer Kinder und den Einfluss der Epilepsie auf die Familie untersucht. Die Studie umfasste 248 Kinder im Alter von 8 bis 15 Jahren, die kürzlich mit Epilepsie diagnostiziert wurden, sowie ihre Eltern, die unterschiedliche Instrumente zur Messung der Lebensqualität auswerteten (Taylor et al., 2011, S. 1489). Hauptergebnisse zeigen, dass Kinder mit Epilepsie im Vergleich zu gesunden Kindern und Kindern mit Asthma eine signifikant schlechtere Lebensqualität in mehreren Bereichen haben. Eltern, besonders von jüngeren Kindern und solchen mit anderen langfristigen Gesundheitsproblemen, waren emotional beeinträchtigt und hatten weniger Zeit für eigene Bedürfnisse. Die Studie betont, dass Kinder mit Epilepsie und ihre Familien auf psychosoziale Probleme hin untersucht und frühzeitig interveniert werden sollten (Taylor et al., 2011, S. 1494 ff.).

Kinder mit Epilepsie haben ein erhöhtes Risiko für psychologische und psychiatrische Störungen, Verhaltensprobleme, Einschränkungen in Aktivitäten, neuropsychologische Probleme, begleitende Lernschwierigkeiten und geringere schulische Leistungen. Epilepsie beeinflusst nicht nur das Kind, sondern auch das Familienleben erheblich (Taylor et al., 2011, S. 1495). Die Studie hebt hervor, dass Verhaltensprobleme häufig mit Epilepsie im Kindesalter verbunden sind und oft bereits zum Zeitpunkt der Diagnose vorhanden sind. Eltern von Kindern

mit Epilepsie erfahren höhere psychologische Belastungen und eine schlechtere Lebensqualität. Alleinerziehende Eltern leiden zusätzlich unter Stress. Beachtung sollte jedoch auch den Grenzen dieser Studie geschenkt werden, unter anderem dem Vergleich der Lebensqualitätswerte der Kinder mit Epilepsie mit veröffentlichten Normen statt mit einer von den Forscher*innen rekrutierten Kontrollgruppe. Die Unterschiede in der Lebensqualität könnten somit kulturspezifisch und nicht spezifisch für Epilepsie sein (Taylor et al., 2011, S. 1496).

2.3 Psychosoziale Belastungen in Familien

2.3.1 Definition

Psychosoziale Belastungen in Familien können als wesentlicher Faktor angesehen werden, die zur Entwicklung psychischer Störungen beitragen können. Naab et al. (2017) erläutern diese psychosozialen Belastungen in Familien näher. Dazu zählen verschiedene Erziehungsstile, darunter unbeständiges Verhalten der Eltern, welches oft mit gesteigerter Delinquenz in der Kindheit in Verbindung gebracht wird, sowie eine überfürsorgliche Erziehung, die emotionale Probleme wie Angst vor Trennung nach sich ziehen kann. Weiterhin wirken sich elterliche Konflikte und Belastungen, besonders psychische oder soziale Probleme eines Elternteils wie Depression der Mutter, negativ auf die geistige und sozial-emotionale Entwicklung des Kindes aus (Naab et al., 2017, S. 25).

Die Familienzusammensetzung, wie bei alleinerziehenden Elternteilen, erhöht das Risiko für psychische Auffälligkeiten bei Kindern. Genetische Faktoren, unsichere Bindungen und Auswirkungen der elterlichen Störung auf das Familienleben tragen dazu bei. Sozioökonomische Faktoren, wie niedrige Schulbildung der Eltern und Armut, werden ebenfalls als Risikofaktoren für psychische Störungen angesehen. (Naab et al., 2017, S. 25)

Problematische innerfamiliäre Interaktionen wie Disharmonie in der Familie und beengte Wohnverhältnisse sowie der Tod eines Familienmitglieds können ebenfalls zur Entwicklung psychischer Störungen beitragen. Kinder von psychisch kranken Eltern sind besonders gefährdet, selbst psychische Störungen zu entwickeln. Dies unterstreicht die Notwendigkeit professioneller Diagnostik und Behandlung bei psychischen Problemen in Familien (Naab et al., 2017, S. 25 ff.).

Neben den genannten Belastungen in Familien bestehen weitere psychosoziale Risikofaktoren, welche die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen beeinflussen. Letztere umfassen neben dem familiären Umfeld auch individuelle, schulische und gesellschaftliche Bedingungen.

Diese Faktoren nehmen mitunter intensiven Einfluss auf die Entwicklung von Persönlichkeitsmerkmalen eines Kindes, wie das Selbstkonzept und die Einstellung zur Umwelt. Besonders prägend sind Erfahrungen wie Traumatisierungen oder anhaltende Konflikte (Naab et al., 2017, S. 24 f.).

In der Betrachtung von Familienbelastungen bestehen neben den psychosozialen Herausforderungen auch Schutzfaktoren, die in diesem Zusammenhang näher betrachtet werden können. Denn neben den belastenden Einflüssen spielen auch entwicklungs- und gesundheitserhaltende Merkmale eine entscheidende Rolle im Kontext der Familienpsychologie. Petermann und Schmidt (2006) heben drei Faktoren hervor, die nachhaltig vor Fehlentwicklungen schützen: eine enge Beziehung zu einer verlässlichen Bezugsperson, eine gute Schulbildung der Mutter und der kompetente Umgang mit dem Kind. Die Mannheimer Längsschnittstudie identifiziert ihrerseits Schutzfaktoren gegen psychische Störungen, darunter das Vorhandensein von guten Freunden, positive Lehrer*innenbeziehungen und angemessenes Copingverhalten der Eltern (Petermann & Schmidt, 2006, S. 119 f.). Der Begriff ‚Schutzfaktoren‘ wird in diesem Kontext als individuelle oder umfeldbezogene Merkmale definiert, die vor dem Auftreten von Risikofaktoren vorhanden sind und die Entstehung psychischer Störungen verhindern oder abmildern können. ‚Ressourcen‘ werden als aktuell verfügbare Potenziale verstanden, die die Entwicklung unterstützen. Dabei kann der Einsatz von Ressourcen als Schutz- oder Kompensationsfaktoren bezeichnet werden, die vor dem oder während des Auftretens von Risiken aktiviert werden (Petermann & Schmidt, 2006, S. 121 f.).

Es gibt dabei unterschiedliche Arten von Ressourcen, darunter personenbezogene Merkmale, soziale Beziehungen und umgebungsbezogene Merkmale. Das Gleichgewicht zwischen den Anforderungen und den verfügbaren Ressourcen beeinflusst die Entwicklung von Resilienz. Geringfügige Diskrepanzen können förderlich sein, während gravierende Diskrepanzen langfristig pathogene Strukturen erzeugen können. Schutz- und Kompensationsfaktoren werden als Teilmengen vorhandener Ressourcen verstanden, die aktiviert werden, um Entwicklungsprobleme zu bewältigen (Petermann & Schmidt, 2006, S. 122).

2.3.2 Prävalenzraten

Ergebnisse der KIGGS-Welle 2 zeigen, dass psychosoziale Faktoren, insbesondere das Einkommensniveau der Familie, einen wesentlichen Einfluss auf die Gesundheit und das Verhalten von Kindern und Jugendlichen in Deutschland haben (Lampert & Kuntz, 2019, S.

1263). 3,0 % der 3- bis 17-Jährigen berichten über nur mittelmäßige, schlechte oder sehr schlechte subjektive Gesundheit, wobei Kinder aus Familien mit niedrigem Einkommen mit 8,0 % deutlich häufiger betroffen sind als Gleichaltrige aus höheren Einkommensgruppen. Von gesundheitlichen Einschränkungen sind 4,3 % der Kinder und Jugendlichen betroffen. Auch hier ist eine höhere Rate (6,0 %) bei Kindern aus Familien mit niedrigem Einkommen festzustellen. 16,9 % der Kinder und Jugendlichen zeigen Anzeichen psychischer Auffälligkeiten, wobei diese Rate bei Kindern aus Familien mit niedrigem Einkommen auf 23,1 % steigt. Insgesamt 4,4 % der Kinder und Jugendlichen haben eine ADHS-Diagnose, wobei die Prävalenz in der niedrigsten Einkommensgruppe höher ist (6,1 %) (Lampert & Kuntz, 2019, S. 1267 ff.).

In der bereits genannten BELLA-Studie, einem Modul des deutschen Kinder- und Jugendgesundheitssurveys (KiGGS) zur psychischen Gesundheit, variiert die Prävalenz der psychischen Auffälligkeiten je nach Subgruppe innerhalb der 2863 untersuchten Familien (Ravens-Sieberer et al., 2007, S. 876 f.). Bezogen auf das Geschlecht zeigen sich leichte Unterschiede, wobei Jungen etwas höhere Prävalenzraten für Depression (5,4 %), Ängste (10,1 %), ADHS (2,9 %) und Störungen des Sozialverhaltens (7,9 %) im Vergleich zu Mädchen aufweisen. In Bezug auf die Altersgruppen steigt die Häufigkeit von psychischen Auffälligkeiten mit dem Alter der Proband*innen an. Insbesondere Kinder aus einer angespannten Familienatmosphäre sowie aus Familien mit niedrigem sozioökonomischem Status weisen höhere Prävalenzraten für psychische Auffälligkeiten auf. Dahingehend fällt auf, dass Kinder aus Familien mit niedrigem Status deutlich höhere Prävalenzraten für Depression (7,3 %), Ängste (12,9 %), ADHS (3,7 %) und Störungen des Sozialverhaltens (11,3 %) aufweisen im Vergleich zu Kindern aus mittleren oder hohen sozioökonomischen Statusgruppen. Die Analyse nach geografischer Lage (Ost vs. West) zeigt geringfügige Unterschiede, wobei Kinder aus dem Westen etwas höhere Prävalenzraten aufweisen. Zusammengefasst konnte bei der Gesamtstichprobe von Kindern und Jugendlichen zwischen 7-17 Jahren eine Prävalenzrate von 21,9 % (95 % KI: 19,9–24,0) für das Auftreten psychischer Auffälligkeiten – einschließlich Depression (5,4 %), Ängste (10,0 %), ADHS (2,2 %) und Störungen des Sozialverhaltens (7,6 %) – eruiert werden (Ravens-Sieberer et al., 2007, S. 876 f.).

Die Ergebnisse der BELLA-Studie entsprechen der Auftretenshäufigkeit von Symptomen in den KiGGS-Eckdaten und zeigen hohe Prävalenzen psychischer Auffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter, vergleichbar mit nationalen und internationalen Studien. Besonders häufig

sind Angststörungen und dissoziale Störungen. Ein niedriger sozioökonomischer Status und familiäre Risikofaktoren erhöhen die Wahrscheinlichkeit von psychischen Problemen. (Ravens-Sieberer et al., 2007, S. 876 f.)

2.3.3 Zusammenhang mit psychischen Auffälligkeiten

Die psychosoziale Belastung in Familien mit Kindern und Jugendlichen, die an Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) leiden, ist signifikant erhöht. Diese Belastung beeinflusst nicht nur das betroffene Kind, sondern auch die Lebensqualität und das psychische Wohlbefinden aller Familienmitglieder (Schilling et al., 2006, S. 293). Eine Pilotstudie hat sich mit der Lebensqualität von Eltern von ADHS-Kindern befasst, besonders im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder. Untersucht wurde der Zusammenhang zwischen dem Verhalten der ADHS-Kinder und der psychosozialen Anpassung ihrer gesunden Geschwister sowie der Lebensqualität der Eltern. In der Studie bewerteten 48 Elternteile das Verhalten ihrer gesunden Kinder und ihre eigene Lebensqualität. Ebenfalls wurden das Verhalten und die psychischen Auffälligkeiten der gesunden Kinder von ADHS-Eltern eingeschätzt (Schilling et al., 2006, S. 296). Die beteiligten Familien in der Studie umfassten 24 gesunde Geschwister und jeweils ein Elternteil eines ADHS-Kindes sowie 24 gesunde Geschwister und jeweils ein Elternteil gesunder Kinder. Die Altersspanne der Geschwister lag zwischen 8 und 17 Jahren, die der Eltern zwischen 34 und 68 Jahren.

Die Studie ergab, dass das psychische Wohlbefinden der Eltern von ADHS-Kindern im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder signifikant beeinträchtigt war. Es wurde festgestellt, dass das Ausmaß des hyperkinetischen Verhaltens der ADHS-Kinder eng mit den psychischen Auffälligkeiten ihrer gesunden Geschwister sowie der Lebensqualität der Eltern verbunden ist (Schilling et al., 2006, S. 296). Ein Kernergebnis der Studie ist, dass Eltern von ADHS-Kindern im Vergleich zu Eltern von Kindern ohne ADHS eine reduzierte Lebensqualität aufweisen, was auf eine umfassende familiäre Belastung durch die Erkrankung hinweist. Es besteht ein Zusammenhang zwischen dem Grad des hyperkinetischen Verhaltens des erkrankten Kindes und der psychischen Gesundheit der gesunden Geschwister sowie der Lebensqualität der Eltern. Dies deutet darauf hin, dass die Schwere der Symptome des erkrankten Kindes eine Rolle bei der psychosozialen Anpassung der Familienmitglieder spielt. Geschwister von Kindern mit ADHS zeigen häufiger psychische Auffälligkeiten wie ADHS selbst, Angst- und depressive Symptome, was auf zusätzliche Herausforderungen im Zusammenleben mit einem an ADHS erkrankten Kind oder Jugendlichen hinweist. Dies spiegelt sich auch in einem erhöhten Risiko für schulische Probleme und Beeinträchtigungen in der sozialen Entwicklung bei den gesunden

Geschwistern wider (Schilling et al., 2006, S. 298 f.). Die Studie unterstreicht die Notwendigkeit familienorientierter Interventionsmaßnahmen in der Behandlung von ADHS. Diese Maßnahmen sollten die gesamte Familie einbeziehen und darauf abzielen, die psychosoziale Anpassung aller Familienmitglieder zu unterstützen und zu verbessern. Die Forschungsergebnisse betonen die Bedeutung eines ganzheitlichen Behandlungsansatzes, der über die individuelle Behandlung des erkrankten Kindes hinausgeht und die familiäre Dynamik und das Wohlergehen aller Familienmitglieder berücksichtigt (Schilling et al., 2006, S. 299).

Die Heckscher Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie in München führte eine Studie mit 260 Familien mit autistischen Kindern durch. Die Studie umfasste 195 Jungen und 65 Mädchen im Alter von 2 bis 18 Jahren, mit einem Schwerpunkt im Grundschulalter. Etwa 20 % der Kinder hatten normale Intelligenzquotienten, 17 % lagen im Bereich der Lernbehinderung und 63 % im Bereich der geistigen Behinderung. Die Mehrheit der Eltern lebte in festen Partnerschaften (Wiberg et al., 2007, S. 566). Die Studie zielte darauf ab, die Belastungen und Bedürfnisse dieser Familien zu untersuchen. Es wurden standardisierte Fragebögen wie der Parental-Stress-Index und die Child Behavior Checklist verwendet. Die Ergebnisse zeigten eine hohe Belastung bei den Eltern, die sich oft inkompetent, gesundheitlich eingeschränkt und psychisch belastet fühlten. Die Belastung war altersunabhängig, jedoch unterschiedlich in den Bereichen, in denen sich die Eltern besonders gefordert fühlten (Wiberg et al., 2007, S. 566). Kinder mit Autismus zeigten eine qualitative Beeinträchtigung der sozialen Interaktion, der Kommunikation und häufig stereotype Verhaltensweisen, die das Familienleben erschwerten. Eltern hatten oft Schwierigkeiten, ihr Kind sozial zu integrieren, was zu Versagensgefühlen führte. Die Belastung der Familien stand in direktem Zusammenhang mit den Verhaltensweisen des Kindes, die sich aus der autistischen Störung ergaben (Wiberg et al., 2007, S. 567). In verschiedenen Altersstufen standen unterschiedliche Herausforderungen im Vordergrund. Im Vorschulalter waren diagnostische Unsicherheiten und die Auseinandersetzung mit der Behinderung zentrale Themen, während in der Grundschulzeit soziale Probleme und Lernschwierigkeiten dominierten. Im Jugend- und jungen Erwachsenenalter waren soziale Zurückgezogenheit und Zwanghaftigkeit besonders herausfordernd (Wiberg et al., 2007, S. 567). Die Eltern äußerten einen starken Bedarf an fachlicher Information und Unterstützung durch Fachleute, insbesondere in der diagnostischen Phase und bei der Bewältigung aufkommender Probleme. Die Studie schlussfolgerte, dass bessere Betreuungskonzepte für Familien mit autistischen Kindern entwickelt werden sollten, um die Belastungen zu mindern und effektive Unterstützung zu bieten (Wiberg et al., 2007, S. 567).

2.3.4 Zusammenhang mit neurologischen Auffälligkeiten

Der Zusammenhang zwischen psychosozialen Faktoren und leicht ausgeprägter geistiger Behinderung wird von Neuhäuser und Steinhausen (2013) näher beleuchtet. Es wird aufgezeigt, dass Faktoren wie familiäre Belastung, Herkunft aus niedrigeren Sozialschichten und mangelnde psychosoziale Anregung das Risiko für geistige Behinderungen erhöhen. Diese Faktoren wirken oft zusammen mit anderen ungünstigen Bedingungen, wie Alkoholismus oder Mangelernährung. Studien, wie die britische Kohortenstudie über in Rumänien adoptierte Kinder, belegen, dass Deprivation zu Intelligenzminderungen führen kann. Gleichzeitig wird festgestellt, dass die teilweise Reversibilität der Intelligenzminderung in fördernden Umgebungen die Bedeutung psychosozialer Faktoren unterstreicht. Zwillingsforschung zeigt, dass sowohl genetische als auch psychosoziale Umweltfaktoren eine Rolle spielen können. Der Text betont zudem die Bedeutung psychosozialer Bedingungen bei der Entstehung zusätzlicher psychischer Störungen, wobei ungünstige familiäre Situationen und soziale Umstände das Risiko erhöhen (Neuhäuser & Steinhausen, 2013, S. 23 f.).

Eine Studie von Sipal et al. (2010) untersuchte die psychosozialen Belastungen für Familien im Kontext von Zerebralparese (CP). Die Studie hatte das Ziel, zu analysieren, wie sich Stress und Unterstützung seitens der Eltern auf die Entwicklung von Verhaltensproblemen bei Kindern mit Zerebralparese auswirken (Sipal et al., 2010, S. 74). Für eine dreijährige Längsschnittforschung im Rahmen des PERRIN-Projekts (Forschung in der pädiatrischen Rehabilitation in den Niederlanden) wurden Teilnehmer*innen angeworben. Zielgruppe waren Kinder im Alter von 9, 11 und 13 Jahren mit Zerebralparese, die aus verschiedenen Einrichtungen wie Rehabilitationszentren, Spezialschulen für Kinder mit körperlichen und geistigen Behinderungen sowie ambulanten Kliniken stammten. 110 Familien nahmen an der Studie teil. Die teilnehmenden Kinder wurden zu Studienbeginn und anschließend jährlich über drei Messzeitpunkte hinweg mittels körperlicher Untersuchungen, Interviews und Fragebögen bewertet (Sipal et al., 2010, S. 75 f.). Es wurde festgestellt, dass unabhängig vom Schweregrad der CP, familiäre Unterstützung und Stressfaktoren über einen Zeitraum von drei Jahren mit Verhaltensproblemen bei diesen Kindern korrelieren. Verhaltensprobleme waren stärker mit situativem Stress als mit elterlicher Unterstützung verbunden und hingen mit Faktoren wie Einkommen, Gesundheitszustand und Arbeitszufriedenheit zusammen, die wiederum die psychologische Funktionsfähigkeit der Eltern und die Eltern-Kind-Beziehung beeinflusst. Die Studie betont auch die Bedeutung sozialer Unterstützung für die Eltern. Eine positive Korrelation wurde zwischen dem Schweregrad der CP und den gesamten Verhaltensproblemen der Kinder festgestellt, wobei Kinder mit stärkeren Schmerzen höhere Verhaltensprobleme

zeigten. Interne Verhaltensprobleme gab es bei allen Kindern mit CP und könnten auf motorische Schwierigkeiten oder Entwicklungsverzögerungen zurückzuführen sein. Die Studie unterstreicht, dass sowohl der familiäre Kontext als auch der Schweregrad der CP in Bezug auf die Entwicklung von Verhaltensproblemen bei Kindern mit Zerebralparese wichtig sind (Sipal et al., 2010, S. 76 ff.).

Eine Studie von Freilinger et al. (2006) untersuchte die psychosoziale Anpassung, das Selbstkonzept und die Geschwisterbeziehungen von Geschwistern epileptischer Kinder im Vergleich zu Geschwistern gesunder Kinder. Insgesamt wurden 173 Personen (68 Geschwisterkinder, 62 Mütter, 43 Väter) aus einer Versuchsgruppe (Angehörige von Kindern mit idiopathischer Epilepsie) und einer Kontrollgruppe untersucht. Verschiedene Fragebögen und Instrumente wurden verwendet, um die psychosoziale Anpassung, das Selbstkonzept und die Geschwisterbeziehungen zu bewerten (Freilinger et al., 2006, S. 1).

Die Ergebnisse zeigen, dass Mütter der Versuchsgruppe mehr körperliche Beschwerden bei den Geschwistern epileptischer Kinder wahrnehmen als Mütter der Kontrollgruppe. Väter der Versuchsgruppe geben mehr Dominanz seitens der Geschwister an. Geschwister epileptischer Kinder zeigen prosozialeres Verhalten gegenüber Mitschüler*innen. Die Anzahl der miterlebten Anfälle, nicht die absolute Anfallshäufigkeit, beeinflusst das Verhalten der Geschwister. Väter berichten über mehr schulische Schwierigkeiten und körperliche Beschwerden bei Geschwistern, wenn die Diagnose kürzlich gestellt wurde (Freilinger et al., 2006, S. 4 f.).

Die Studie betont die Bedeutung einer engen Kooperation mit Familien von Patient*innen und ihre routinemäßige Einbeziehung in die Krankenversorgung. Ressourcenorientierte und salutogenetische Ansätze werden als wichtige Aspekte für zukünftige Forschung und Interventionen vorgeschlagen. Trotz der Belastungen zeigen die Auswirkungen der Epilepsie im Kindes- und Jugendalter auf die gesunden Geschwisterkinder geringere Effekte als erwartet, wobei positive Auswirkungen, insbesondere in Bezug auf prosoziales Verhalten, hervorgehoben werden (Freilinger et al., 2006, S. 5).

2.3.5 Zusammenhang mit Lebensqualität

Eine Studie von Romeo et al. (2010) untersuchte die Lebensqualität von Eltern von Kindern mit zerebraler Parese (CP) und den Zusammenhang mit Verhaltensproblemen der Kinder. Die Studie umfasste 100 Kinder im Alter von 4 bis 10 Jahren mit CP und deren Eltern. Eine Kontrollgruppe bestand aus 60 Eltern gesunder Kinder. Eltern füllten den Fragebogen zur

Bewertung ihrer Lebensqualität aus, und der primäre Betreuer ergänzte die Child Behavior Checklist (CBCL) für das Verhalten der Kinder (Romeo et al., 2010, S. 121).

Die Ergebnisse zeigten, dass Eltern von Kindern mit CP niedrigere Lebensqualität-Werte auf den physischen und psychologischen Gebieten aufwiesen als die Kontrollgruppe. Mütter von Kindern mit Hemiplegie hatten besonders niedrige psychologische Werte. Kinder mit Hemiplegie zeigten höhere externe Verhaltensscores, wodurch die schlechteren Lebensqualität-Werte ihrer Mütter erklärt werden könnte. Die Studie betont die Bedeutung, die verschiedenen Formen von CP bei der Beurteilung der Lebensqualität von Familien zu berücksichtigen (Romeo et al., 2010, S. 123). Es wurde festgestellt, dass die Mütter im Vergleich zu den Vätern niedrigere physische Lebensqualität-Werte bei Kindern mit Diplegie und Quadriplegie sowie niedrigere psychologische Lebensqualität-Werte bei Kindern mit Hemiplegie aufwiesen.

Die Studie liefert wichtige Informationen zur Lebensqualität in Familien mit unterschiedlichen Formen von CP. Dies könnte für die Planung von Interventionen zur Unterstützung von Familien mit Kindern mit CP relevant sein. Es wurde zudem darauf hingewiesen, dass Verhaltensprobleme der Kinder die Lebensqualität der Eltern negativ beeinflussen können. Demzufolge erscheinen präventive Maßnahmen sowie Unterstützungsangebote bei der Bewältigung dieser Belastungen einen positiven Effekt nicht nur für die mentale Gesundheit der Kinder selbst, sondern auch für die Lebensqualität deren Angehöriger nach sich zu ziehen (Romeo et al., 2010, S. 125).

Eine Studie von Hölling et al. (2008) analysierte die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im Zusammenhang mit den chronischen Gesundheitsstörungen Asthma, Adipositas und ADHS. Die Untersuchung basiert auf bundesweit repräsentativen Daten des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). Dabei werden persönliche, familiäre und soziale Schutzfaktoren sowie die gesundheitsbezogene Lebensqualität berücksichtigt. Die untersuchte Gesamt-Stichprobe umfasste 6813 Kinder und Jugendliche im Alter von 11–17 Jahren. Die Diagnosen der chronischen Krankheiten wurden über ärztliche Interviews mit den begleitenden Elternteilen oder aus dem Elternfragebogen abgeleitet. Die Selbsturteile der Kinder und Jugendlichen dienten zur Einschätzung von persönlichen, familiären und sozialen Ressourcen sowie der Lebensqualität (Hölling et al., 2008, S. 607).

Die Resultate für ADHS zeigen, dass betroffene Jungen in allen drei Ressourcenbereichen (personal, familiär, sozial) signifikant niedrigere Werte aufweisen, während betroffene Mädchen nur in den personalen und sozialen Ressourcen Einschränkungen melden. Bei Kindern im Alter von 11–13 Jahren mit ADHS wurden keine reduzierten personalen

Ressourcen festgestellt, jedoch geringere familiäre und soziale Schutzfaktoren. In der Altersgruppe der 14- bis 17-Jährigen waren die Ausprägungen in allen drei Ressourcenbereichen durchgängig signifikant niedriger. Die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit ADHS ist insgesamt in den Bereichen Psyche, Familie und Schule sowie im Gesamtwert signifikant niedriger. Während das körperliche Wohlbefinden, das Selbstwertgefühl und die peerbezogene Lebensqualität nicht eingeschränkt sind, zeigen Jungen mit ADHS ein signifikant vermindertes körperliches Wohlbefinden im Vergleich zu Nichtbetroffenen. In der Altersgruppe der 14- bis 17-Jährigen ist das psychische Wohlbefinden von ADHS-Betroffenen nicht mehr signifikant niedriger, im Gegensatz zu den 11- bis 13-Jährigen. Dies könnte darauf hindeuten, dass sich die Symptomatik von ADHS in dieser Altersgruppe verändert. Allerdings bleiben signifikante Beeinträchtigungen in den Bereichen Familie und Schule bestehen, was auf langfristige Konflikte und Herausforderungen in diesen Umgebungen hindeutet (Hölling et al., 2008, S. 610 ff.).

Generell sind die Effekte bei ADHS in Bezug auf Schutzfaktoren und Lebensqualität besonders ausgeprägt. Die Ergebnisse zeigen weiterhin, dass ADHS im Vergleich zu Asthma und Adipositas mit deutlich stärkeren Auswirkungen auf persönliche, familiäre und soziale Schutzfaktoren sowie die Lebensqualität verbunden ist (Hölling et al., 2008, S. 618 f.).

Zusammenfassend verdeutlicht die Studie, dass eine differenzierte Betrachtung verschiedener chronischer Gesundheitsstörungen notwendig ist, um angemessene Unterstützungsmaßnahmen zu entwickeln. Insbesondere bei ADHS sind gezielte Interventionen erforderlich, die über rein medizinische Behandlungen hinausgehen und auch soziale und familiäre Aspekte berücksichtigen. Der Fokus sollte darauf liegen, die Lebensqualität dieser Kinder und Jugendlichen in verschiedenen Lebensbereichen nachhaltig zu verbessern (Hölling et al., 2008, S. 618 f.).

3 Empirie

3.1 Zielsetzung

Im empirischen Teil dieser Arbeit liegt der Fokus auf der methodischen Herangehensweise zur Untersuchung der Lebensqualität und psychischen Auffälligkeiten bei neuropädiatrischen Patient*innen, mit einem besonderen Blick auf die psychosoziale Belastung ihrer Familien. Ziel ist es, durch die Anwendung von quantitativen Forschungsmethoden ein umfassendes Bild der Lebensumstände dieser Patient*innengruppe zu gewinnen.

Zunächst liegt ein Schwerpunkt auf der Erhebung psychischer Auffälligkeiten bei neuropädiatrischen Patient*innen. Hierbei wird das Ziel verfolgt, die Art, Häufigkeit und das Ausmaß dieser Auffälligkeiten detailliert zu erfassen. Ein besonderes Augenmerk liegt auf der Bewertung der Eignung des Screening-Instruments SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire) für diese Patient*innengruppe. Darüber hinaus wird das Belastungserleben der Patient*innen in Bezug auf ihre psychischen Auffälligkeiten untersucht, um ein umfassendes Bild ihrer psychischen Gesundheit zu erhalten.

Des Weiteren wird die Lebensqualität der neuropädiatrischen Patient*innen eingehend untersucht. Hierbei interessiert insbesondere der Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und der neurologischen Erkrankung sowie den psychischen Auffälligkeiten der Kinder. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Übereinstimmung zwischen der Einschätzung der Lebensqualität durch die Kinder selbst und die Einschätzung durch ihre Eltern, um mögliche Diskrepanzen oder Übereinstimmungen in der Wahrnehmung zu identifizieren.

Ein dritter Fokus liegt auf der Erhebung der psychosozialen Belastung der Familien. Es wird erforscht, inwiefern die Lebensqualität des Kindes und dessen psychische Auffälligkeiten als mögliche Risikofaktoren für die psychosoziale Belastung der Familie fungieren. Diese Untersuchung soll Aufschluss darüber geben, wie die Erkrankung eines Kindes das familiäre Umfeld beeinflusst und welche Unterstützungsmaßnahmen möglicherweise erforderlich sind.

Schließlich wird die aktuelle Behandlungssituation der Patient*innen analysiert. Dabei wird überprüft, inwieweit die derzeitige Behandlung mit dem objektiv festgestellten Bedarf der Patient*innen übereinstimmt und ob sie den Wünschen und Bedürfnissen der Kinder und ihrer Eltern entspricht. Dieser Teil der Untersuchung zielt darauf ab, potenzielle Lücken in der Versorgung aufzudecken und Möglichkeiten zur Optimierung der Behandlungsansätze aufzuzeigen.

Insgesamt strebt diese Studie danach, ein tieferes Verständnis für die komplexen Bedürfnisse neuropädiatrischer Patient*innen und ihrer Familien zu entwickeln und dadurch die Grundlage für verbesserte Versorgungs- und Unterstützungskonzepte zu schaffen.

3.2 Fragestellung

Die zentrale Fragestellung dieser Studie konzentriert sich auf die unterschiedlichen Aspekte der Lebenssituation von Kindern mit neurologischer Grunderkrankung und deren Auswirkungen sowohl auf die Kinder selbst als auch auf ihre Familien.

Im Rahmen der ersten Fragestellung liegt der Fokus auf psychischen Auffälligkeiten bei Kindern mit neurologischen Grunderkrankungen. Hierbei wird die Häufigkeit und der Schweregrad dieser Auffälligkeiten untersucht, einschließlich einer Analyse, ob schwerwiegendere neurologische Erkrankungen mit verstärkten psychischen Auffälligkeiten einhergehen. Des Weiteren wird die Rate an übersehenen psychischen Auffälligkeiten beleuchtet, sowie ob bestimmte Trends in der Art der psychischen Auffälligkeiten bei diesen Kindern erkennbar sind.

Die zweite Fragestellung widmet sich der Lebensqualität (LQ) neurologisch erkrankter Kinder. Es wird erforscht, ob generell eine Tendenz zu einer verringerten Lebensqualität in bestimmten Bereichen besteht und ob Unterschiede in der Einschätzung der Lebensqualität zwischen den Eltern und den Kindern selbst existieren. Zudem wird untersucht, inwieweit die Lebensqualität des Kindes stärker beeinträchtigt ist, wenn es primär unter einer neurologischen Erkrankung, psychischen Auffälligkeiten oder beiden in gleichem Ausmaß leidet.

Die dritte Fragestellung beschäftigt sich mit der Übereinstimmung der aktuellen Behandlung mit der Symptomatik. Hierbei wird hinterfragt, ob ein größerer Behandlungsbedarf als der momentan gegebene vorliegt, inwiefern die Interventionsmaßnahmen auf die vorwiegend belastenden Symptome abgestimmt sind und wie die Zufriedenheit der Eltern oder des Kindes mit der momentanen Behandlung aussieht. Zusätzlich wird eruiert, von wem sich die Eltern oder das Kind mehr Unterstützung wünschen und ob sich deren Wünsche unterscheiden.

Abschließend wird in der vierten Fragestellung der Zusammenhang zwischen der geringeren Lebensqualität des Kindes und der stärkeren Belastung der Eltern beleuchtet. Es wird untersucht, ob ein Zusammenhang zwischen stärkeren psychischen Auffälligkeiten des Kindes und einer stärkeren Belastung der Eltern besteht und wie stark sich die Eltern und das Kind durch die neurologische Erkrankung und die psychischen Auffälligkeiten belastet fühlen.

Hierbei wird auch erfasst, ob es diesbezüglich Diskrepanzen zwischen den Einschätzungen von Eltern und Kind gibt.

3.3 Untersuchungsdesign

Die dargestellte Untersuchung basiert auf einer vorexperimentellen Versuchsanordnung (one-shot-case-study). Bei der gezielt ausgewählten, klinischen Stichprobe erfolgte eine einmalige Selbst- sowie Fremdeinschätzung mittels Fragebögen, Klassifikationsschemata und Interviews. Vergleiche mit einer Referenzpopulation konnten dennoch unter Einbezug von in der Literatur berichteten Normwerten gezogen werden.

3.4 Proband*innenrekrutierung

Die Befragung der Patient*innen sowie derer Eltern fand innerhalb des Zeitraumes zwischen März und August 2012 im Wartebereich der Neuropädiatrischen Ambulanz an der Wiener Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde im Allgemeinen Krankenhaus Wien (AKH Wien) statt. Potenzielle Studienteilnehmer*innen wurden nach einer kurzen Vorstellung der Untersuchung um deren Mitwirken gebeten. Im Falle einer Zustimmung erfolgten das Einführungsgespräch und die Unterzeichnung der Einverständniserklärung seitens der Eltern sowie gegebenenfalls der Patient*innen.

Die anschließende Vorgabe der Fragebögen dauerte in Abhängigkeit von dem Alter der Patient*innen und den Deutschkenntnissen der befragten Personen zwischen 20 und 45 Minuten. Bei 4- bis 8-jährigen Kindern wurde ein Interview mithilfe eines standardisierten Leitfadens zur Lebensqualität durchgeführt. Während der Erhebung hatten die Patient*innen sowie deren Eltern jederzeit die Möglichkeit, Unklarheiten zu beseitigen oder weiterführende Informationen einzuholen. Die Proband*innen erhielten darüber hinaus immer die entsprechenden Kontaktdaten, um etwaige, später aufkommende Fragen klären zu können. Nach der vollständigen Bearbeitung der Fragebögen wurden selbige wieder eingesammelt und systematisch zur Auswertung archiviert. Im Falle von Zeitknappheit bekam die Bezugsperson ein beschriftetes Kuvert ausgehändigt mit der Bitte, die ausgefüllten Erhebungsverfahren bei dem nächsten Ambulanzbesuch mitzunehmen oder an die Neuropädiatrische Ambulanz zu schicken. Blieb die Retournierung der Fragebögen aus, erfolgten nach etwa einem Monat eine telefonische sowie gegebenenfalls eine postalische Erinnerung an die Studienteilnahme sowie die Bearbeitung und Rücksendung der Erhebungsverfahren.

Die Einschätzung der grobmotorischen Funktionsfähigkeit sowie des Intelligenzniveaus der einzelnen Patient*innen fand durch ärztliche Begutachtung im Rahmen des jeweiligen Ambulanztermins statt. Schließlich wurden fehlende oder ungenaue Angaben unter Einbezug der Patient*innenakten nachexploriert. Bei im Rahmen der Auswertung ermittelten Auffälligkeiten erfolgten eine Rückmeldung an die Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie bei Bedarf die Überweisung an eine entsprechende Anlaufstelle.

Die ethische Vertretbarkeit und somit die Zumutung der durchgeführten Untersuchung wurde durch die Einholung der positiven Beurteilung von Seiten der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien sichergestellt (siehe Anhang).

3.5 Stichprobenbeschreibung

Die Gesamtzahl jener Familien, die innerhalb des Zeitraumes von Februar bis August 2012 um eine Studienteilnahme gebeten wurden, beträgt 136. Davon lehnten 15 angefragte Personen das Mitwirken an der Untersuchung wegen Desinteresse, Zeitmangel oder fehlender Auskunftsbereitschaft ab. Von weiteren 21 Proband*innen lagen die Erhebungsverfahren unvollständig bearbeitet vor, sodass diese infolge der resultierenden begrenzten Auswertungsmöglichkeiten nicht in die Studie einbezogen wurden. Demnach umfasst die explizit eingeschlossene Stichprobe $N = 100$ Familien.

Als Voraussetzungen für eine Studienteilnahme musste das Alter der Patient*innen zwischen 4 und 18 Jahren liegen sowie eine Vorstellung an der neuropädiatrischen Ambulanz des AKHs aufgrund neurologischer Symptome oder Krankheiten bestehen. Als Ausschlusskriterium galten stark mangelhafte Deutschkenntnisse, da letztere eine sinnvolle Beantwortung der Erhebungsinstrumente nicht gewährleisten hätten. Zudem ließen erhebliche motorische oder kognitive Beeinträchtigungen oder ein zu geringes Lebensalter die Befragung der Kinder und Jugendlichen in 38 Fällen nicht zu. Hingegen liegen ausnahmslos von jeder/m Patient*in die Ärzt*inneneinschätzungen und Elternfragebögen vor.

Da das eingeschlossene Sample exakt 100 Kinder bzw. Jugendliche samt deren Eltern umfasst, sind Häufigkeits- und Prozentangaben zu den diversen untersuchten Konstrukten identisch. Infolgedessen werden Ergebnisse im Rahmen der folgenden Stichprobenbeschreibung nur mittels einer Darstellungsweise berichtet.

3.5.1 Daten der Patient*innen

Im Folgenden werden relevante Informationen über die in die Studie eingeschlossenen Kinder und Jugendlichen ($N = 100$) aufgezeigt.

3.5.1.1 *Geschlecht und Alter*

Die 100 Patient*innen setzten sich aus 47 Mädchen (47 %) und 53 Buben (53 %) zusammen. Deren Alter bewegte sich zwischen 3.92 (Minimum) und 18.42 (Maximum), wobei das durchschnittliche Lebensalter 10.37 ($SD = 4.28$, Median = 10.29) betrug. Entsprechend der nach dem Alter differenzierenden Versionen des KINDL-R wurde die Stichprobe in drei Gruppen unterteilt: die „Kiddy“-Gruppe (4-7.99 a) umfasst 33 Kinder ($M = 5.43$, $SD = 1.22$, Median = 5.08), die „Kid“-Gruppe (8-11.99 a) umfasst 28 Kinder ($M = 9.90$, $SD = 1.04$, Median = 9.88) und die „Kiddo“-Gruppe (12-18.99 a) umfasst 39 Kinder ($M = 14.89$, $SD = 1.85$, Median = 14.83). Ein Gruppenvergleich mittels χ^2 -Test nach Pearson zeigte keinen signifikanten Verteilungsunterschied im Geschlecht in Abhängigkeit von den drei Altersklassen ($\chi^2 (2) = 0.69$, $p = .705$). Somit sind männliche und weibliche Patient*innen auf die Altersgruppen in etwa gleichverteilt, wodurch das Geschlecht der Kinder keine Störvariable darstellt.

*Tabelle 1: Altersverteilung der einbezogenen Patient*innen in Abhängigkeit von den drei Versionen des KINDL-R*

ALTERSVERTEILUNG der PATIENTEN/INNEN nach 3 GRUPPE							
Gruppe	Alter	N	M	Median	SD	Min.	Max.
Kiddy	4-7.99	33	5.43	5.08	1.22	3.92	7.92
Kid	8-11.99	28	9.90	9.88	1.04	8.33	11.75
Kiddo	12-18.99	39	14.89	14.83	1.85	12.33	18.42

3.5.1.2 *Nationalität und Sprache*

82 Eltern gaben für ihr Kind Österreich als Nationalität an. Davon wiesen jedoch zwei Patient*innen eine weitere Staatsbürgerschaft auf. Die übrigen 18 Patient*innen stammten aus diversen anderen Ländern (5 ehemaliges Jugoslawien, 4 Türkei, 2 Rumänien, 2 Bulgarien, 1 Tschetschenien, 1 Polen, 1 Iran, 1 Albanien, 1 Belgien).

Laut den Elternberichten sprachen 57 Kinder und Jugendliche Deutsch als Umgangssprache. Weitere 25 Patient*innen kommunizierten in zwei Sprachen, wovon eine durchgehend Deutsch war. Fünf Kinder bzw. Jugendliche konnten aufgrund der Schwere ihrer Erkrankungen keine verständlichen Worte bilden. Die verbleibenden 13 Patient*innen hatten diverse andere Umgangssprachen (5 Türkisch, 2 Ungarisch, 2 Rumänisch, 1 Englisch, 1 Tschetschenisch, 1 Serbokroatisch, 1 Singhalesisch).

3.5.1.3 *Ausbildung*

81 Kinder und Jugendliche gingen einer Ausbildung in einer regulären Einrichtung des österreichischen Bildungssystems nach (23 Kindergarten, 3 Vorschule, 20 Volksschule, 12 Hauptschule/kooperative Mittelschule, 20 Allgemeine Höhere Schule/BHS, 1 Lehre, 2 Polytechnische Lehranstalt). Die übrigen 19 Patient*innen besuchten aufgrund ihrer kognitiven, physischen und/oder psychischen Beeinträchtigungen Institutionen, welche entsprechend der jeweiligen Einschränkung spezielle Versorgungsangebote zur Verfügung stellen. Dazu zählen etwa Allgemeine Sonderschulen, Behindertenwerkstätten, Gehörloseninstitute, spezielle sonderpädagogische Schulen, Tageseinrichtungen für mehrfachbehinderte Kinder oder spezielle Schulen für behinderte Kinder.

3.5.1.4 *Neurologische Diagnosen und Auffälligkeiten*

Bisherige Untersuchungen konzentrierten sich zumeist auf Patient*innengruppen, welche eine bestimmte neurologische Diagnose aufwiesen. Hingegen stellt eine Besonderheit der vorliegenden Studie der Einschluss von Kindern und Jugendlichen dar, die aufgrund unterschiedlichster Symptome bzw. Erkrankungen an der neuropädiatrischen Ambulanz vorstellig wurden. Dementsprechend heterogen gestaltet sich das Feld der in der Stichprobe auftretenden Beschwerden und Diagnosen. 27 Kinder und Jugendliche hatten ihre Krankheit bereits überwunden und befanden sich gegenwärtig in der neurologischen Nachsorge. Bei 32 Patient*innen wurden aus ärztlicher Sicht bisher lediglich diffuse, jedoch keine spezifischen Diagnosen festgestellt, das heißt nicht näher bestimmte cerebrale, motorische und/oder neurologische Anfallsleiden von unterschiedlich schwerer Ausprägung bestimmt.

Im Folgenden werden die in der Stichprobe konkret vertretenen Diagnosen samt ICD-10 Codierung und gegebenenfalls kurzer Definition aufgelistet ($n = 41$).

A) Kapitel VI: G00-G99 Krankheiten des Nervensystems

a) Entzündliche Krankheiten des Zentralnervensystems (G00-G09)

- Enzephalitis, Myelitis und Enzephalomyelitis (G04.-) sind Bezeichnungen für eine Entzündung des Gehirns und/oder des Rückenmarks. In der Stichprobe sind zwei Kinder mit akuter disseminierter Enzephalomyelitis (ADEM) und ein/e Patient*in mit Herpes Enzephalitis vertreten.

b) Systematrophien, die vorwiegend das Zentralnervensystem betreffen (G10-G14)

- Eine infantile spinale Muskelatrophie (G12.0), Typ Werdnig-Hoffmann, wurde bei zwei Kindern, sonstige vererbte spinale Muskelatrophien (G12.1) bei drei der Patient*innen festgestellt.

c) Extrapyramidale Krankheiten und Bewegungsstörungen (G20-G26)

- Bei vier Kindern wurde eine Dystonie (G24.-), das heißt eine spastische, beinbetonte Tonusstörung diagnostiziert.
- Zwei Patient*innen aus der Stichprobe leiden unter einer hereditären Hyperekplexie (G25.8), wobei eine Erstarrung der Skelettmuskulatur im Vordergrund steht.

d) Sonstige degenerative Krankheiten des Nervensystems (G30-G32)

- Drei der in der Studie eingeschlossenen Patient*innen leiden unter (cerebraler) Ataxie (G31.-), dem Verlust der Koordination der freiwilligen Muskelbewegungen.
- Des Weiteren ist in der Stichprobe die Diagnose „Leigh-Syndrom/Mitochondriopathie“ (G31.81) zweimal vertreten.

e) Episodische und paroxysmale Krankheiten des Nervensystems (G40-G47)

- Epilepsie (G40.-) steht als Oberbegriff für zerebrale Funktionsstörungen mit anfallsweise auftretenden Spontanentladungen zentraler Neurone. Ein Ungleichgewicht zwischen hemmenden und fördernden Neurotransmittern ruft gesteigerte Krampfbereitschaft zentraler Nervenzellverbände hervor. 12 Patient*innen der untersuchten Stichprobe leiden unter Epilepsie, welche somit die am häufigsten vertretene Diagnose darstellt.
- Migräne (G43.-) bezeichnet anfallsweise, funktionelle, sich periodisch wiederholende und meist halbseitige Kopfschmerzen, welche entweder akut oder chronisch bei 46 der Kinder und Jugendlichen beobachtet werden konnten.

f) Krankheiten im Bereich der neuromuskulären Synapse und des Muskels (G70-G73)

- Bei fünf in der Stichprobe eingeschlossenen Patient*innen liegt eine Myasthenia gravis/Muskelschwäche (G70.0) vor.
- Drei befragte Kinder leiden unter einer Muskeldystrophie (G71.0).

g) Zerebrale Lähmung und sonstige Lähmungssyndrome (G80-G83)

- Unter den Patient*innen sind drei an infantiler spastischer Cerebralparese (G80.1) erkrankt.
- Des Weiteren leiden zwei der Kinder an einer Hemiparese (G81.-), einer unvollständigen Lähmung einer Körperhälfte.

h) Sonstige Krankheiten des Nervensystems (G90-G99)

- Hydrozephalus (G91.-) ist die Bezeichnung für eine angeborene oder erworbene dauerhafte Ausweitung der Liquorräume des Gehirns. Mit Ausnahme des ursächlich unklaren angeborenen und frühkindlichen Hydrozephalus geht der Hydrozephalus stets mit Hirnfehlbildung oder -erkrankung einher. Drei der Patient*innen aus der untersuchten Stichprobe leiden unter dieser Diagnose.

B) Kapitel XVII: Q00-Q99 Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien

a) Angeborene Fehlbildungen des Nervensystems (Q00-Q07)

- Zwei weitere Kinder weisen das Dandy-Walker-Syndrom (Q03.1 angeborener Hydrozephalus) auf.
- Bei drei Patient*innen der Stichprobe liegt die Diagnose Spina bifida (Q05.-), eine Spaltung der Wirbelsäule, vor.

b) Chromosomenanomalien, anderenorts nicht klassifiziert (Q90-Q99)

- Insgesamt sechs Kinder des untersuchten Samples leiden unter bisher nicht näher bestimmten Chromosomenanomalien, wie etwa fehlenden Chromosomensträngen.

3.5.1.5 Psychische Diagnosen und Auffälligkeiten

Die vorliegende Studie berücksichtigt bei der eingeschlossenen Stichprobe einerseits durch psychiatrische Befunde attestierte psychische Diagnosen, andererseits psychische Auffälligkeiten, welche durch die Selbsteinschätzung der Kinder sowie Fremdbeurteilung der Eltern mittels SDQ, eines Fragebogens zu Stärken und Schwächen zur Erfassung von psychischen Problemen, erhoben wurden.

In der Stichprobe ergibt sich ein Verhältnis von 74 Patient*innen ohne medizinisch festgestellte psychische Störung zu 26 Patient*innen mit attestierten psychischen Störungen. Im Folgenden werden sämtliche im Sample vertretenen Diagnosen samt ICD-10 Codierung und gegebenenfalls kurzer Definition aufgelistet.

A) Kapitel V: Psychische und Verhaltensstörungen

a) Neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen (F40-F48)

- Zwei der in der Stichprobe eingeschlossenen Kinder leiden unter einer generalisierten Angststörung (F41.1).
- Bei fünf Patient*innen wurde eine Anpassungsstörung (F43.1) diagnostiziert.

b) Entwicklungsstörungen (F80-F89)

- Eine umschriebene Entwicklungsstörung des Sprechens und der Sprache (F80.-) weisen drei der im Sample eingeschlossenen Kinder auf.
- Bei drei Probandinnen lautet die Diagnose: umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82.-).
- Des Weiteren ist in der Stichprobe die Diagnose kombinierte umschriebene Entwicklungsstörung (F83.-), konkret eine Kombination aus kognitiven und motorischen Beeinträchtigungen, zweimal vertreten.
- Unter einem frühkindlichen Autismus (F84.0) leidet ein Kind in der befragten Stichprobe.
- Bei zwei der eingeschlossenen Patient*innen wurde das sogenannte RETT-Syndrom (F84.2) nachgewiesen. Es beschreibt eine ausschließlich bei Mädchen auftretende tiefgreifende Entwicklungsstörung nach einer scheinbar normalen frühen Entwicklung. Im Krankheitsverlauf erfolgt ein teilweiser oder vollständiger Verlust der Sprache, der lokomotorischen Fähigkeiten und der Gebrauchsfähigkeiten der Hände gemeinsam mit einer Verlangsamung des Kopfwachstums.

c) F90-F98 Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend

- Bei drei der in der Studie eingeschlossenen Kinder und Jugendlichen lautet die Diagnose: einfache Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung (F90.0) inklusive Hyperaktivitätsstörung.
- Eine Ticstörung (F95.-) von unterschiedlichem Schweregrad wurde bei fünf Patient*innen festgestellt

3.5.1.6 *Entwicklung und Verhalten*

Neurologische Erkrankungen gehen häufig mit Retardierungen oder Defiziten bei der Entfaltung von motorischen, kognitiven, sprachlichen, emotionalen und/oder sozialen Fähigkeiten einher. Im Rahmen der Untersuchung wurden die Eltern deshalb nach aktuell oder ehemals bestehenden Problemen im Laufe der Entwicklung ihres Kindes in einem oder

mehreren der folgenden Bereiche gefragt: Grobmotorik, Feinmotorik, Sprache, sozial-emotionale Entwicklung, Wahrnehmung/Sinnesverarbeitung, Schlaf, Ernährung, Sauberkeit, Verhalten und Lernen/Leistung. Die entsprechende Fragestellung wurde im Anamnesebogen wie folgt angeführt, woraus sich eine dichotome Antwortkategorie (ja/nein) ableiten lässt. Zur Veranschaulichung der Ergebnisse wurde eine Kategorisierung von „nein = 0“ und „ja = 1“ vorgenommen, aus welcher sich einen Mittelwert von $M = .50$ ergibt.

	ja	Alter (von-bis)	Problem aktuell vorhanden?
Grobmotorik	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>
Feinmotorik	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>
Sprache	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>
Sozial-emotionale Entwicklung	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>
Wahrnehmung/Sinnesverarbeitung	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>
Schlaf	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>
Ernährung	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>
Sauberkeit	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>
Verhalten	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>
Lernen und Leistung	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>

Tabelle 2: Eltern-Anamnesefragebogen bzgl. Probleme in der Entwicklung und im Verhalten des Kindes

Die unten angeführte Grafik zeigt, dass bei der untersuchten Stichprobe die Bereiche Grobmotorik ($M = .57$), Feinmotorik ($M = .51$), Sprache ($M = .45$) sowie Lernen/Leistung ($M = .40$) am häufigsten mit Problemen behaftet waren. Die genannten Mittelwerte M sind hier auch die jeweiligen Prozentanteile, mit welchen die Eltern die einzelnen Items bezüglich der Entwicklung ihres Kindes genannt haben. Dies bedeutet, dass etwas mehr als 50 Prozent der Eltern Entwicklungsdefizite in der Grobmotorik ihrer Kinder angegeben hat. Die Feinmotorik wurde bei der Hälfte der Patient*innen als beeinträchtigt beschrieben. Bei 45 Prozent der Kinder zählten die Eltern Probleme in der Sprachentwicklung, bei 40 Prozent der Kinder Schwierigkeiten in der Kategorie „Leisten/Lernen“ auf.

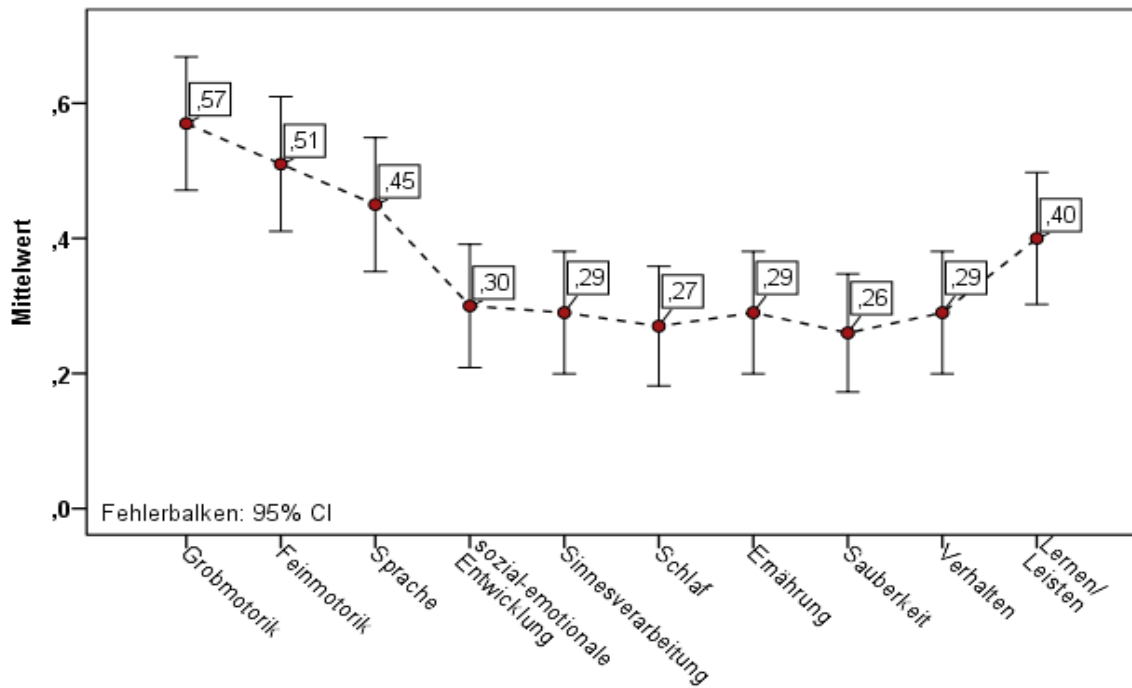


Abbildung 2: Mittelwerte der Probleme in den unterschiedlichen Entwicklungsbereichen bei den eingeschlossenen Patient*innen

In Hinblick auf die Anzahl der verschiedenen Bereiche, in welchen den Eltern zufolge Entwicklungsprobleme bei ihrem Kind bestanden, ist aus den Studienergebnissen ersichtlich, dass 30 % der Patient*innen keine, 70 % der Patient*innen mindestens in einem Bereich und 10 % der Patient*innen in sämtlichen zehn Bereichen Defizite aufwiesen.

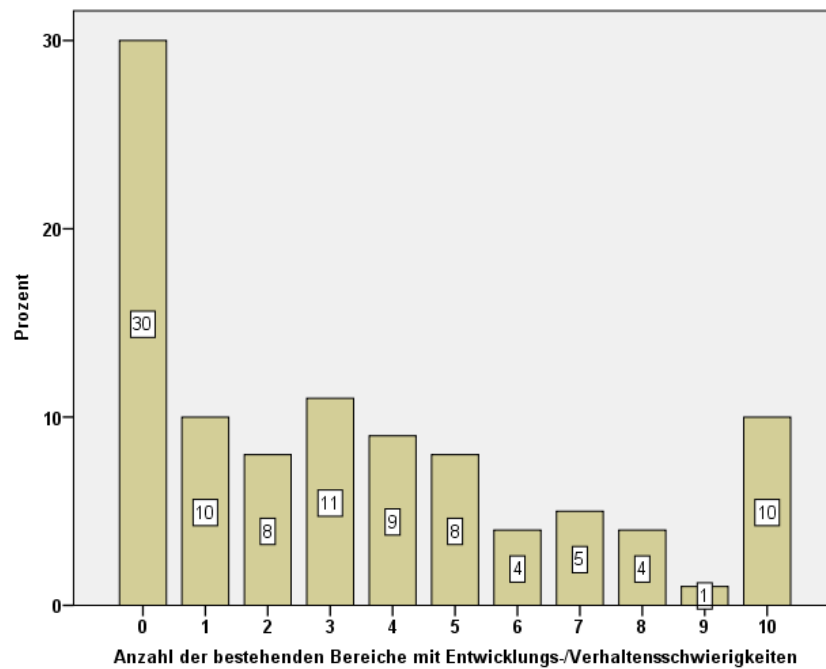


Abbildung 3: Prozentzahl bzw. Häufigkeit der Anzahl der Bereiche mit Entwicklungsproblemen

Überdies wurde von den Ärzt*innen der neuropädiatrischen Ambulanz eine objektive Einordnung der Patient*innen entsprechend ihrer motorischen und kognitiven Fähigkeiten mithilfe standardisierter Klassifikationsschemata (siehe 3.4.10 und 3.4.11) vorgenommen. Wie in unten angeführter Tabelle 2 ersichtlich, wiesen diesen Einschätzungen entsprechend 63 % der Kinder keine, hingegen 37 % der Kinder mäßige oder schwere motorische Beeinträchtigungen auf. Bezüglich der kognitiven Fähigkeiten stellten die Ärzte/Ärztinnen bei 55 % der Patient*innen keine, demgegenüber bei 45 % der Patient*innen mäßige oder schwere Defizite fest. Eine Summierung der motorischen und kognitiven Prozentangaben ist hier nicht zulässig, da viele Kinder Beeinträchtigungen sowohl in dem einen als auch in dem anderen Bereich zeigten und somit zu beiden Kategorien gezählt wurden.

*Tabelle 3: Prozentzahl der Patient*innen mit keinen, mäßigen oder schweren motorischen und kognitiven Beeinträchtigungen nach ärztlicher Befundung*

Grad der Beeinträchtigung	motorische Beeinträchtigung	kognitiv Beeinträchtigung
keine	63	55
mäßig	18	17
schwer	19	28

Etwaige Unterschiede zwischen den Geschlechtern (männlich/weiblich) und zwischen verschiedenen Altersgruppen (bis 7.99a/8 bis 11.99a/ab 12a) bezüglich motorischer und kognitiver Fähigkeiten wurden mittels Chi²-Tests nach Pearson eruiert. Die Berechnungen der entsprechenden Prüfgrößen fielen nicht signifikant aus. Demzufolge konnte weder ein Verteilungsunterschied in der ärztlichen Einschätzung der motorischen Fertigkeiten der Patient*innen in Abhängigkeit vom Geschlecht ($\chi^2 (2) = 0.74, p = .692$) noch in Abhängigkeit von den Altersgruppen ($\chi^2 (4) = 4.98, p = .298$) beobachtet werden. Ebenso wenig bestanden Verteilungsunterschiede in der ärztlichen Einschätzung der kognitiven Fähigkeiten der ProbandInnen in Abhängigkeit vom Geschlecht ($\chi^2 (2) = 1.69, p = .441$) und von den Altersgruppen ($\chi^2 (4) = 2.18, p = .703$). Das heißt, der Grad der motorischen sowie kognitiven Fertigkeiten verhält sich über die drei Altersgruppen und über die beiden Geschlechter hinweg etwa gleich.

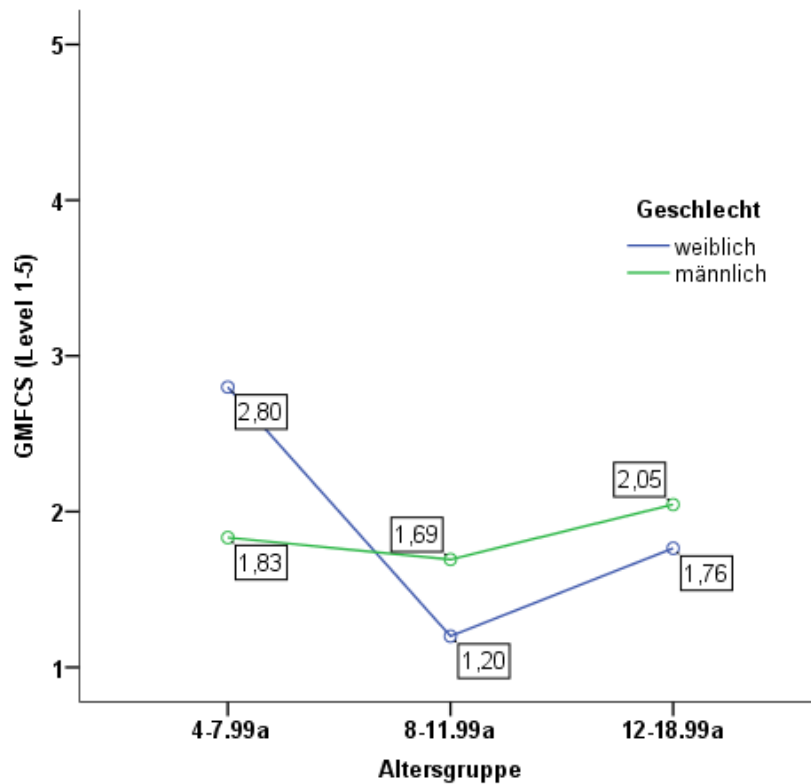


Abbildung 4: Verteilung des GMFCS (Level 1-5) über Altersgruppen und Geschlechter

3.5.2 Daten der Familien

3.5.2.1 Familienstand der Eltern

Fam.-Stand						
		Single/ alleinsteh.	verheiratet	geschieden	getrennt lebend	Ge- samt
KM	Single/ alleinsteh.	3	1	0	1	5
	verheiratet	0	69	1	4	74
	geschieden	0	2	7	0	9
	getrennt lebend	1	0	0	7	8
	Gesamt	4	72	8	12	96

Tabelle 4: Familienstand der Eltern („KM“ = Kindesmutter)

In der Tabelle werden Daten zum Thema ‚Familienstand der Eltern‘ präsentiert, die nach verschiedenen Kategorien des Familienstands aufgeschlüsselt sind: Single/alleinstehend,

verheiratet, geschieden und getrennt lebend. Sie ist in zwei Abschnitte gegliedert: Einerseits werden die Angaben für die Kategorie „KM“ (möglicherweise „Kindesmutter“) aufgeführt, andererseits die Gesamtzahlen.

Bei den Singles/Alleinstehenden in der Kategorie ‚KM‘ werden 5 Personen gezählt, von denen 3 als Single, eine als verheiratet, keine als geschieden und eine als getrennt lebend erfasst wird. Unter den Verheirateten werden insgesamt 74 Personen aufgeführt, wobei keine als Single, 69 als verheiratet, eine als geschieden und vier als getrennt lebend kategorisiert werden. In der Gruppe der Geschiedenen werden 9 Personen aufgeführt, mit 0 Singles, 2 Verheirateten, 7 Geschiedenen und keiner, die als getrennt lebend geführt wird. Bei den getrennten Lebenden werden insgesamt 8 Personen aufgeführt, darunter eine als Single, keine als verheiratet, keine als geschieden und 7 als getrennt lebend. Insgesamt werden in der Studie 4 Single/alleinstehende, 72 verheiratete, 8 geschiedene und 12 getrenntlebende Elternteile gezählt, was eine Gesamtzahl von 96 Elternteilen ergibt.

3.5.2.2 Schichtzugehörigkeit

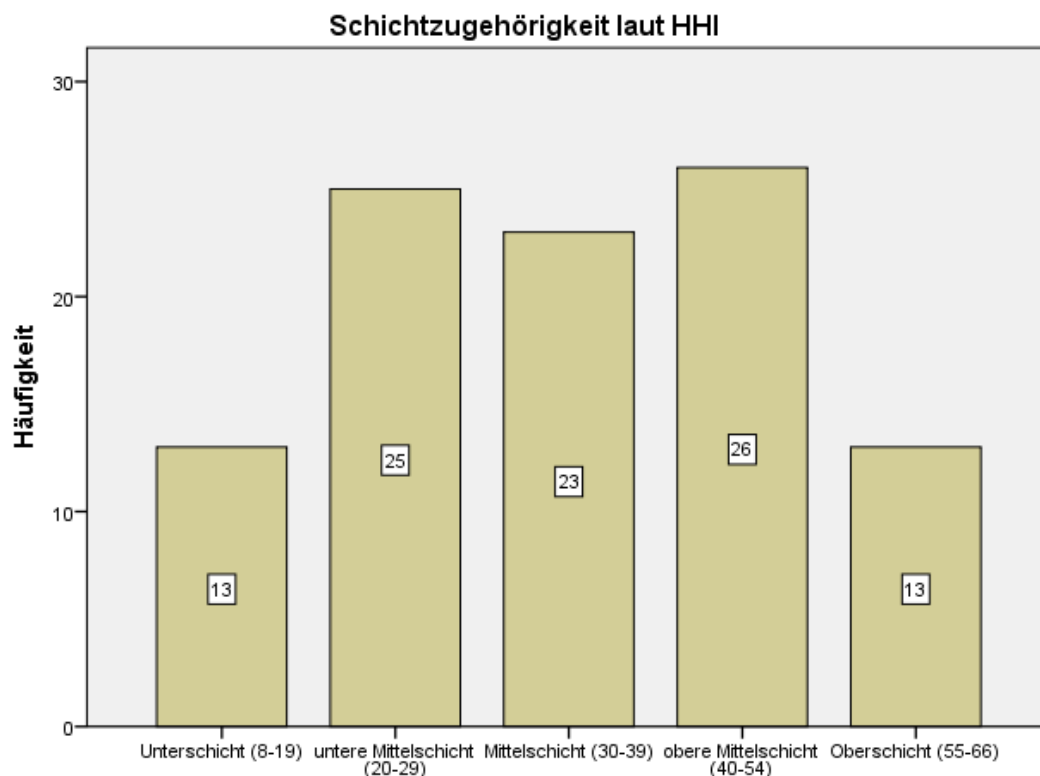


Abbildung 5: Schichtzugehörigkeit laut Hollingshead-Index (HHI)

In der Studie wurde die Schichtzugehörigkeit, basierend auf Daten über Familien, gemessen und eine entsprechende Verteilung von Familien in verschiedenen sozialen Schichten

gewonnen. Die Studie klassifizierte Familien in drei Hauptkategorien: Unterschicht, Mittelschicht und Oberschicht.

Von den untersuchten Familien wurden 13 der Unterschicht zugeordnet. Diese Zuordnung kann auf verschiedene Faktoren zurückgeführt werden, wie Einkommen, Bildungsstand und Berufsstatus. Familien in dieser Schicht sehen sich oft mit verschiedenen Herausforderungen konfrontiert, darunter geringere Einkommensmöglichkeiten und eingeschränkten Zugang zu Bildungs- und Gesundheitsdiensten.

Die Mehrheit der Familien, insgesamt 74, wurden der in drei Subgruppen unterteilten Mittelschicht zugeordnet. Diese Gruppe zeichnet sich durch eine stabilere finanzielle Situation und einen höheren Bildungsstand aus. Mittelschichtfamilien haben in der Regel einen besseren Zugang zu Ressourcen und Möglichkeiten, was sich positiv auf ihre Lebensqualität und die Chancen ihrer Kinder auswirkt.

13 Familien wurden der Oberschicht zugeordnet. Diese Familien verfügen typischerweise über ein hohes Einkommen und einen hohen Bildungsstand. Mitglieder der Oberschicht genießen oft privilegierten Zugang zu Ressourcen und Einfluss in der Gesellschaft. Sie stehen in der Regel an der Spitze der sozialen Hierarchie und profitieren von umfangreichen Netzwerken und Möglichkeiten. Diese Daten zeigen deutlich die unterschiedlichen Lebensumstände und Herausforderungen, mit denen Familien je nach ihrer Schichtzugehörigkeit konfrontiert sind.

3.5.2.3 *Psychosoziale und familiäre Belastung*

Die psychosoziale Belastung von Kindern in den untersuchten Familien wurde anhand zweier Indizes bewertet: dem Psychosozialen Stressindex (PSY-I), mit einem Cut-Off-Wert von 3 oder höher, und dem Familienadversitätsindex (FAI), mit einem Cut-Off-Wert von 2 oder höher. Diese Indizes messen unterschiedliche Konstrukte und sind darauf ausgerichtet, verschiedene Aspekte der Belastung zu erfassen. Die Chi-Quadrat-Statistik zeigt mit einem Wert von $\chi^2(1) = 0.002$ und einem p -Wert von .961 keine signifikante Assoziation zwischen den beiden Indizes, was darauf hindeutet, dass die Faktoren, die sie messen, unabhängig voneinander sind.

Tabelle 5: PSY-I Items

PSY-I Items	<i>M</i>	<i>SD</i>
Arbeitsüberlastung KV	,30	,461
Finanzen	,24	,429
Arbeitsüberlastung KM	,30	,461
keine Zeit für Hobbies KM	,31	,465
keine Zeit für Hobbies KV	,25	,435

Tabelle 6: FAI Items

FAI Items	<i>M</i>	<i>SD</i>
frühe Elternschaft	,13	,338
keine qualifizierende Ausbildung KM/KV	,42	,496
Alleinerzieher/ Partnerschaftsprobleme	,27	,446
keine Hilfen im Notfall	,13	,338

In der Stichprobe zeigte sich, dass 42 % der Kinder keine Belastung nach beiden Indizes aufwiesen. Demgegenüber standen 12 % der Kinder, die nach beiden Indizes – also sowohl dem PSY-I als auch dem FAI – eine Belastung zeigten. Die alleinige Belastung durch den FAI wurde bei 17 % der Kinder festgestellt, während 29 % eine Belastung gemäß dem PSY aufwiesen.

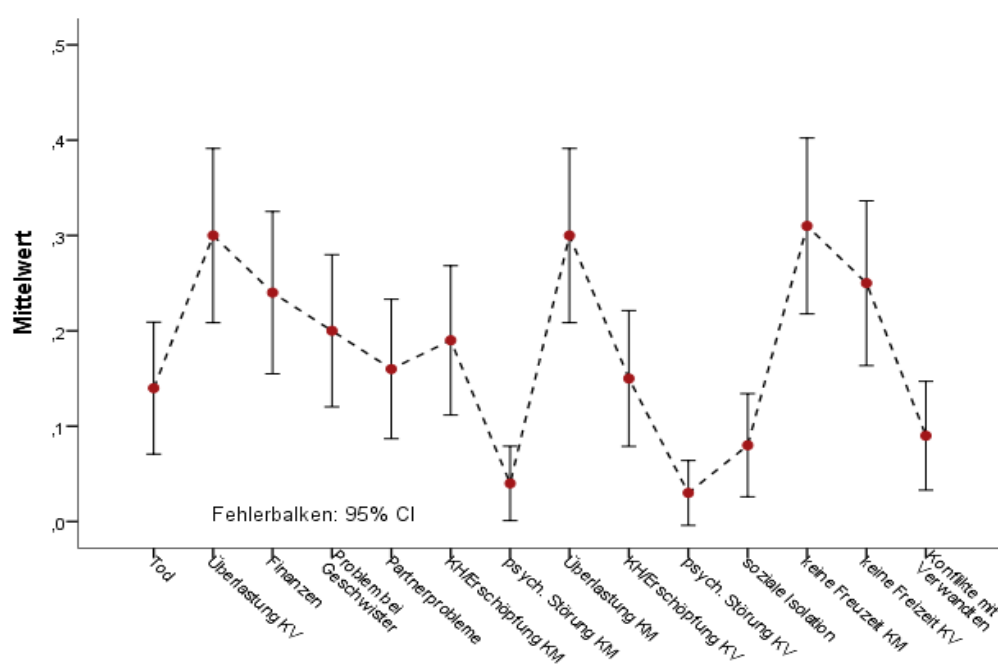


Abbildung 6: PSY-I Itemebene

Auf der Ebene der einzelnen Items des PSY-I waren verschiedene Aspekte der Belastung erkennbar. So zeigten die Items zur Arbeitsüberlastung der Kindesväter (KV) und Kindesmütter (KM) sowie zu den finanziellen Sorgen jeweils eine mittlere Ausprägung (M) von 0,30 bzw. 0,24, mit Standardabweichungen (SD) von etwa 0,46 bzw. 0,43. Dies deutet auf eine mäßige Belastung in diesen Bereichen hin. Zudem wurde festgestellt, dass sowohl bei Kindesmüttern als auch bei Kindesvätern eine gewisse Belastung durch fehlende Zeit für Hobbies bestand, mit einer mittleren Ausprägung von etwa 0,31 bzw. 0,25 und Standardabweichungen von etwa 0,46 bzw. 0,43.

Die Ergebnisse legen nahe, dass die psychosoziale Belastung in den Familien multifaktoriell ist und sowohl durch familieninterne Faktoren (FAI) als auch durch externe Stressfaktoren (PSY-I) beeinflusst wird. Die relative Unabhängigkeit der beiden Messinstrumente weist darauf hin, dass für ein umfassendes Verständnis der Belastungen von Kindern eine breite Palette von Faktoren berücksichtigt werden muss.

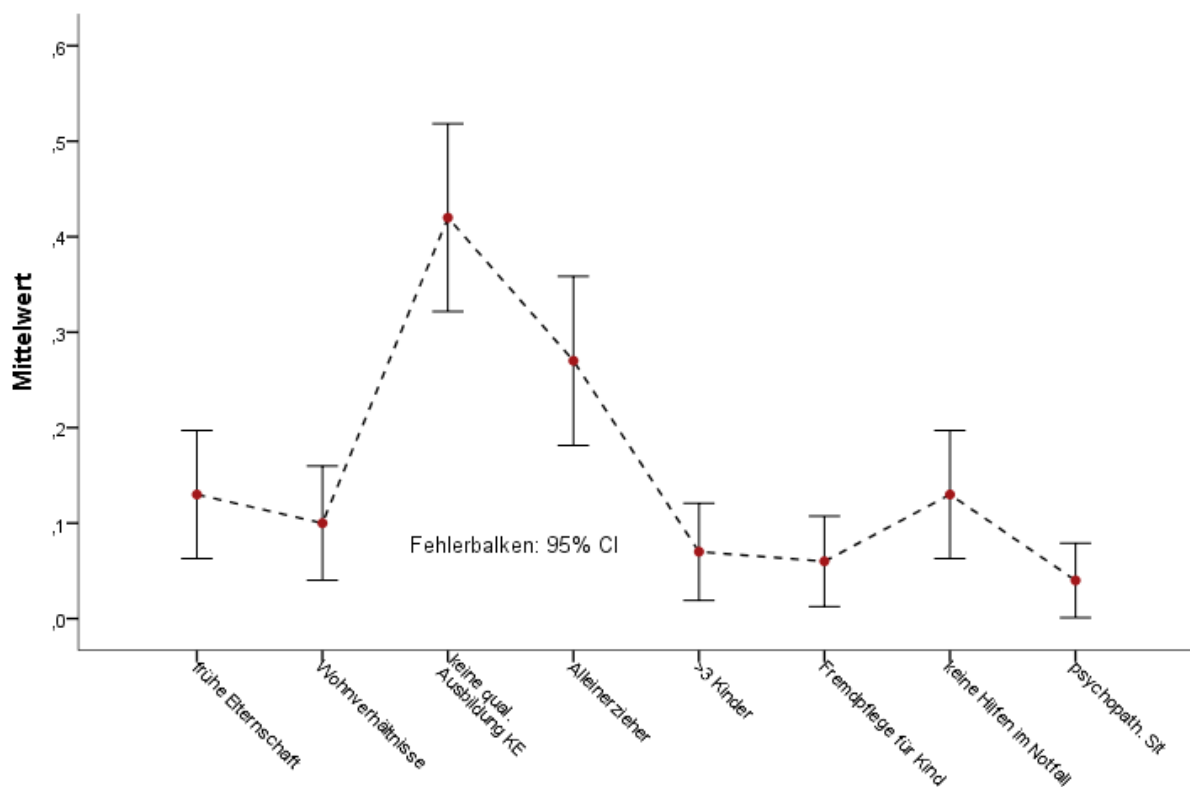


Abbildung 7: FAI-Itemebene

3.6 Erhebungsverfahren

Im Weiteren folgt eine genaue Beschreibung all jener Verfahren, die bei der Untersuchung zur Anwendung gekommen sind. Sämtliche standardisierte Instrumente wurden unverändert gemäß der jeweiligen Originalversion vorgelegt, um Verzerrungen bei der statistischen Auswertung zu vermeiden. Eine vollständige Darstellung der Fragebogenbatterie befindet sich im Anhang.

3.6.1 Überblick: Fragebogenbatterie

Von jedem/r in die Untersuchung eingeschlossenen Patienten/Patientin liegen folgende beantwortete Elternfragebögen vor:

*Tabelle 7: Fragebogenbatterie für die Eltern der in die Untersuchung eingeschlossenen Patient*innen*

FRAGEBÖGEN für ELTERN			
Nr.	Bezeichnung	Konstrukt(e)	Version(en)
1.	Einverständniserklärung	Inhalt, Ablauf und Tragweite der Untersuchung	einheitliche Eltern-Version
2.	Familien- und Sozial-Anamnesebogen, FSA	Anamnesedaten (E+K), Entwicklung (K), Krankengeschichte (K), Belastungserleben (E)	einheitliche Eltern-Version
3.	Psychosozialer Stressindex, PSY-I	psychosoziale Belastungen in der Familie	einheitliche Eltern-Version
4.	Familienadversitätsindex, FAI	familiäre und psychosoziale Belastungen	einheitliche Eltern-Version
5.	Four Factor Index of Social Status, ISS	sozioökonomischer Status	einheitliche Eltern-Version
6.	Strengths and Difficulties Questionnaires, SDQ	psychische Auffälligkeiten (K)	einheitliche Eltern-Version (für 4-16-jährige Kinder)
7.	Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern, KINDL-R	Lebensqualität (K)	Eltern-Versionen (für 4–7 bzw. 8–18-jährige Kinder)

Bei gegebener Sinnhaftigkeit und Zumutbarkeit wurden auch den Kindern bzw. Jugendlichen Fragebögen zur selbstständigen Beantwortung vorgelegt. Ein zu geringes Lebensalter, zu erhebliche Beeinträchtigungen oder unzureichende Deutschkenntnisse ließen jedoch einen Einschluss der Patient*innen in die Untersuchung fallweise nicht zu.

*Tabelle 8: Fragebogenbatterie für die in die Untersuchung eingeschlossenen Patient*innen*

FRAGEBÖGEN für KINDER/JUGENDLICHE			
Nr.	Bezeichnung	Konstrukt(e)	Version(en)
1.	Einverständniserklärung	Inhalt, Ablauf und Tragweite der Untersuchung	einheitliche Kinder-Version (ab 14 Jahren)
2.	Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern, KINDL-R	Lebensqualität (K)	Kinder-Versionen (für 4-7 bzw. 8–11 bzw. 12–18-jährige Kinder)
3.	Belastungs- und Behandlungsbogen, BBB	Belastungserleben (K), Behandlungssituation (K)	einheitliche Kinder-Version

Weiters wurde jede/r eingeschlossene Patient*in von einem/r Arzt/Ärztin der neuropädiatrischen Ambulanz des AKHs Wien hinsichtlich seiner/ihrer motorischen und kognitiven Fähigkeiten eingeschätzt. Hierzu standen eine fünfstufige Einordnung im Sinne des ‚Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised‘ (GMFCS – E & R) sowie eine vierstufige Klassifikation entsprechend der Achse 3 „Intelligenzstörungen“ der „International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – Version 10“ (ICD-10) zur Verfügung.

Tabelle 9: Fragebogenbatterie für die Ärzte/Ärztinnen der neuropädiatrischen Ambulanz des AKHs Wien

FRAGEBÖGEN für ÄRZTE/ÄRZTINNEN			
Nr.	Bezeichnung	Konstrukt(e)	Version(en)
1.	Gross Motor Function Classification System, GMFCS	motorische Fertigkeiten (K)	einheitliches Klassifikationsschema
2.	Achse 3: „Intelligenzstörungen“ der International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10	kognitive Fertigkeiten (K)	einheitliches Klassifikationsschema

3.6.2 Einverständniserklärung zur Untersuchungsteilnahme (Klaus & Novak, 2012b)

Bei bestehender Bereitschaft zur Studienteilnahme lagen zwei Fassungen von Einverständniserklärungen vor: Eine Eltern-Version, welche in jedem Fall entweder von der Mutter oder dem Vater des/der Patient*in unterzeichnet wurde, und eine Kinder-Version, die von den befragten Jugendlichen selbst unterschrieben wurde, wenn sie das 14. Lebensjahr bereits erreicht hatten. Die Einverständniserklärungen beinhalten neben den Kontaktdaten der Untersuchungsleiterin Informationen über Inhalt, Ablauf und Tragweite der Befragung. Letzteres soll zum einen die umfangreiche Aufklärung der Proband*innen, zum anderen die Freiwilligkeit der Teilnahme an der Studie gewährleisten. Des Weiteren wurde den befragten

Personen durch die Vorgabe der Einverständniserklärung die Wahrung der Anonymität zugesichert. Die Eltern bzw. Jugendlichen erhielten stets eine Kopie der unterzeichneten Einverständniserklärung.

3.6.3 Familien- und Sozial-Anamnesebogen, FSA

Der an die Eltern gerichtete Familien- und Sozial-Anamnesebogen (FSA) beinhaltet Fragen zu der Vorgeschichte und den Lebensbedingungen des/der Patienten/in sowie dessen/deren Familie. Dieses Erhebungsverfahren erfasst neben den Stammdaten des Kindes bzw. Jugendlichen auch Informationen zu dessen Entwicklung, Krankengeschichte und aktueller Behandlung. Darüber hinaus werden die Anamnesedaten der Eltern (Alter, Nationalität, Umgangssprache, Familienstand, Schulbildung, Beruf, Wohn- und finanzielle Verhältnisse, Anzahl weiterer Kinder etc.) sowie deren Belastungserleben durch die neurologische Erkrankung ihres Kindes erfragt. Für den Familien- und Sozial-Anamnesebogen ist teils ein offenes, teils ein gebundenes Antwortformat vorgesehen. Da kein vorhandenes Instrument all jene für die vorliegende Untersuchung wichtigen Informationen in einer ähnlichen Weise erhebt, erschien hier die Konzeption eines eigenen Fragebogens sinnvoll (Klaus & Novak, 2012c).

3.6.4 Psychosozialer Stressindex, PSY-I

Dieser von Riegel und Kollegen (1995) vorgestellte Index umfasst 14 Items, anhand derer die psychosoziale Belastung einer Familie innerhalb des letzten Jahres erhoben wird. Die Eltern können die Aussagen mittels dichotomer Antwortmöglichkeit entweder bestätigen („ja“) oder negieren („nein“). Die Anzahl der Zustimmungen wird schließlich zu einem Gesamtsummenscore zusammengefasst. Den Autor*innen zufolge steht ein Indexwert ab 3 für erhöhte psychosoziale Belastung in einer Familie, welche als ein Risikofaktor für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten bei dem Kind bzw. Jugendlichen gilt (Riegel et al., 1995).

Beispiel: Welche Ereignisse trafen im letzten Jahr auf die Familie zu?

Tabelle 10: Beispiel-Items des Psychosozialen Stressindexes, PSY-I (Riegel et al., 1995)

Lebensereignis	ja	Nein
Tod eines Familienangehörigen, nahen Verwandten, Freundes vor kurzer Zeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arbeitsüberlastung des Vaters (Ehemanns/Partners)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Finanzielle Schwierigkeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
etc.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3.6.5 Familienadversitätsindex, FAI

Der von den Eltern zu beantwortende Familienadversitätsindex (FAI) setzt sich aus acht Items zusammen, welche ungünstige familiäre oder soziale Bedingungen beschreiben. Der Begriff ‚Adversität‘ leitet sich von dem lateinischen Wort ‚adversitas‘ ab und bedeutet Missgeschick, Schädlichkeit, Widerwärtigkeit oder Ungunst. Wie bei dem PSY-I gestaltet sich das Antwortformat dichotom, wonach die Bezugsperson die Aussagen entweder bejahen oder verneinen kann. Wiederum wird im Anschluss ein Gesamtsummenscore aus den Zustimmungen gebildet. Bei dem FAI geht allerdings bereits ein Wert ab 2 mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten einher (Riegel et al., 1995).

Beispiel: Welche Ereignisse trafen im letzten Jahr auf die Familie zu?

Tabelle 11: Beispiel-Items des Familienadversitätsindex, FAI (Riegel et al, 1995)

Adversität	ja	Nein
Frühe Elternschaft (Mutter <20 Jahre alt bei der Geburt)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enge Wohnverhältnisse (<15qm/Person im Haushalt)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mutter oder Vater ohne qualifizierenden Schulabschluss und/oder weiterführender Berufsausbildung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
etc.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3.6.6 Four Factor Index of Social Status, ISS

Die vier notwendigen Items für die Bildung des Vier-Faktoren-Index für den sozialen Status (ISS) wurden im weiter oben erläuterten Familien- und Sozial-Anamnesebogen (siehe 3.6.3) integriert. Mithilfe dieses Erhebungsverfahrens kann die Schichtzugehörigkeit einer Familie bestimmt werden. Hollingshead (2011) betrachtet den sozialen Status als mehrdimensionales Konstrukt, welchem drei relevante Prämissen zugrunde liegen: (1) In unserer Gesellschaft bestehen differenzierte, ungleiche soziale Strukturen. (2) Die absolvierte Ausbildung und der Beruf stellen die zwei primären Indikatoren für den sozialen Status dar. Auf eine Wechselbeziehung zwischen Ausbildungsjahren und Beruf deuten die von Hollingshead gefundenen Korrelationen von $r = .835$ bei den Männern und $r = .849$ bei den Frauen hin. Überdies gelten der Familienstatus und das Geschlecht als relevante Einflussgrößen für die soziale Schichtzugehörigkeit. (3) Die Kombination dieser vier Informationen (Ausbildung, Beruf, Familienstand, Geschlecht) ermöglicht eine praktikable und reliable Ermittlung der sozialen Position einer Person bzw. einer Familie in der Gesellschaft (Hollingshead, 2011).

Der Berechnung des Indexwertes für eine/n Probanden/in gehen zunächst die Zuordnung eines Scores von eins bis sieben entsprechend ihres Ausbildungsniveaus und die Zuordnung eines Scores von eins bis neun entsprechend ihres Berufes voraus.

Tabelle 12: Four Factor Index of Social Status: Zuordnung eines Scores entsprechend des Ausbildungsstandes (Hollingshead, 2011)

Ausbildung	Score
Pflichtschule nicht abgeschlossen	1
Pflichtschule abgeschlossen (9.Schuljahr abgeschlossen)	2
Schule bis zur 10. oder 11.Stufe besucht	3
Matura, Lehrabschluss	4
Hochschullehrgang (mind. 1 Jahr besucht, ohne Abschluss)	5
Abschluss an einer Hochschule, Fachhochschule, Universität	6
Doktorat-Studium abgeschlossen	7

Tabelle 13: Four Factor Index of Social Status: Zuordnung eines Scores entsprechend des Berufs (Hollingshead, 2011)

Beruf	Score
Betrieb/Bauernhof/Arbeiter/Arbeiter im Dienstleistungssektor	1
Ungelernte Arbeitskraft (Hilfsarbeiter)	2
Maschinenführer und angelernte Arbeitskraft	3
Inhaber eines Kleinbetriebs, handwerkliche Tätigkeit, Handwerker, Bauernhofbesitzer	4
Büro- und Verkaufsangestellter, Inhaber eines Kleinbauernhofes, Geschäftsinhaber	5
Facharbeiter, halbpensioneller Experte, Inhaber eines Kleinbetriebs	6
Inhaber einer kleinen Firma, Bauernhofbesitzer, und minderprofessioneller Experte	7
Geschäftsführer, Fachmann/Experte (less professionals) und Inhaber eines mittelgroßen Unternehmens	8
Übergeordnete Führungskraft, Firmeninhaber und Fachmann/Experte (major professionals)	9

Anschließend wird der Ausbildungs-Score mit einem konstanten Gewichtungsfaktor von drei und der Berufs-Score mit einem konstanten Gewichtungsfaktor von fünf multipliziert. Der Index für den sozialen Status einer Person ergibt sich letztlich aus der Addition der beiden zuvor berechneten Produkte und kann einen Wert zwischen 8 und 66 annehmen. Hollingshead schlägt folgende Einteilung der Schichtzugehörigkeit in Abhängigkeit des erzielten Indexwertes vor:

Tabelle 14: Four Factor Index of Social Status: Zuordnung einer Schicht entsprechend des Indexwertes (Hollingshead, 2011)

Schicht	Indexwert
Unterschicht	8 – 19
Untere Mittelschicht	20 – 29
Mittelschicht	30 – 39
Obere Mittelschicht	40 – 54
Oberschicht	55 – 66

Im Falle von Ehepaaren oder Lebensgemeinschaften, in denen beide Partner erwerbstätig sind, wird der Indexwert für den Mann und die Frau zunächst separat bestimmt, anschließend summiert und durch zwei dividiert. Bei haushaltsführenden Personen, die von Unterhaltszahlungen oder einer Witwenrente leben, ist das Einkommen des geschiedenen oder verstorbenen Ehepartners als Basis für die Berechnung des sozialen Status heranzuziehen.

3.6.7 Strengths and Difficulties Questionnaire, SDQ

Die Anwendung des international weitverbreiteten ‚Strengths and Difficulties Questionnaire‘ (SDQ) zielt auf die elterliche Einschätzung eines etwaigen Vorliegens von psychischen Auffälligkeiten bei ihrem Kind ab. Der SDQ umfasst zwei Teile: den Symptomfragebogen und das sogenannte Impact-Supplement zur Erfassung der mit den berichteten Symptomen einhergehenden Beeinträchtigung. Beide Teile beziehen sich auf die letzten sechs Monate und liegen als nahezu identische Versionen zur Selbst- und Fremdeinschätzung (Eltern, Lehrer*innen) für 4- bis 17-jährige Kinder vor. Bei der durchgeführten Untersuchung wurde zwecks Zumutbarkeit des Umfangs der Fragebogenvorgabe eine Beschränkung auf den Elternfragebogen entschieden (Goodman, 1997).

3.6.7.1 SDQ-Symptomfragebogen

Der SDQ-Symptomfragebogen setzt sich aus 25 problembezogenen Items zusammen, von denen jeweils fünf Items die Subskalen „Emotionale Probleme“, „Verhaltensprobleme“, „Hyperaktivität“, „Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen“ und „prosoziales Verhalten“ bilden. Zur Beantwortung der Items stehen die drei Optionen „nicht zutreffend“, „teilweise zutreffend“ oder „eindeutig zutreffend“ zur Auswahl. Neben den Subskalenwerten geht aus dem Zusammenspiel aller problembezogener Items auch ein Gesamtproblemwert (GPW) hervor, der zwischen 0 und 40 liegen und nach statistisch definierten Grenzwerten den

Kategorien „unauffällig“, „grenzwertig“ (oberhalb der 85. Perzentile) oder „auffällig“ (oberhalb der 90. bzw. 92. Perzentile) zugeordnet werden kann (Goodman, 1997).

3.6.7.2 *SDQ Impact-Supplement (Goodman, 1999)*

Das SDQ-Impact-Supplement dient zur Ermittlung der mit den Symptomen verbundenen Belastung. Mittels einer einleitenden Frage wird zunächst geklärt, ob das Kind oder der Jugendliche Schwierigkeiten in einem der Bereiche „Stimmung, Konzentration, Verhalten, Umgang mit anderen“ hat. Im Falle einer verneinenden Antwort entfallen alle weiteren Items. Bei Angaben über „leichte“, „deutliche“ oder „massive Probleme“ wird jedoch noch detaillierter das Ausmaß der Belastung durch die Schwierigkeiten generell sowie spezifisch zu Hause, im Zusammensein mit Freunden, im Unterricht und in der Freizeit erfragt.

Tabelle 15: Einleitende Frage des SDQ-Impact-Supplements (Goodman, 1999)

SDQ Impact-Supplement			
Würden Sie sagen, dass ihr Kind in einem oder mehreren der folgenden Bereiche Schwierigkeiten hat: Stimmung, Konzentration, Verhalten, Umgang mit Anderen?			
<input type="radio"/> Nein	<input type="radio"/> Ja, leichte Schwierigkeiten	<input type="radio"/> Ja, deutliche Schwierigkeiten	<input type="radio"/> Ja, massive Schwierigkeiten
Falls Sie diese Frage mit „Ja“ beantwortet haben, beantworten Sie bitte auch die folgenden Punkte:			
etc.			

Aus dem Impact-Supplement geht ein sogenannter Gesamtbeeinträchtigungswert (GBW) hervor, der – analog zum GPW – wiederum einer der drei Kategorien „unauffällig“, „grenzwertig“ oder „auffällig“ zugeordnet wird. Nach Goodman (1999), dem Urheber des SDQs, kann der GBW den klinischen Status von Proband*innen valider vorhersagen als der GPW. Die optimale Vorhersage des klinischen Zustandes ergibt sich jedoch aus der Kombination beider Werte (Goodman, 1999, 2001).

3.6.7.3 *SDQ-Algorithmus*

Die theoriegeleitete Entwicklung eines Algorithmus ermöglicht die empfohlene Integration der Informationen aus dem Symptom- und dem Impact-Fragebogen sowie der Angaben aus den verschiedenen Beurteilungsperspektiven (Selbsturteil, Elternurteil, Lehrer*innenurteil). Das Ergebnis dieses Berechnungsverfahrens zeigt an, ob das Vorliegen einer psychiatrischen Diagnose generell (Gesamtwert), aber auch in den Subskalen „emotionale Probleme“, „Verhaltensprobleme“ und „Hyperaktivität“ „unwahrscheinlich“, „möglich“ oder „wahrscheinlich“ ist. Zwecks besserer Vergleichbarkeit mit den Ergebnissen des

Symptomfragebogens wurden in der vorliegenden Studie anstatt der im englischen Original verwendeten Begriffe „unlikely“, „possible“ und „probable“ die Kategorienbezeichnungen „unauffällig“, „grenzwertig“ und „auffällig“ als deutsch Synonyme herangezogen (Goodman, Ford et al., 2000; Goodman, Renfrew & Mullick, 2000).

3.6.7.4 *Liberale vs. konservative Dichotomisierung*

Die dreistufige Kategorisierung der Ergebnisse des SDQ-Symptomfragebogens sowie des SDQ Algorithmus („unauffällig“, „grenzwertig“, „auffällig“) wird üblicherweise in eine dichotome Darstellung transformiert. Hierbei steht eine strenge, konservative Einteilung zur Auswahl, bei der ausschließlich die als „auffällig“ klassifizierten Proband*innen als positive Fälle im Sinne von tatsächlich vorliegenden psychischen Auffälligkeiten gelten. Häufiger findet jedoch eine liberale Dichotomisierung Anwendung, bei der sowohl die Personen der Kategorie „auffällig“ als auch der Kategorie „grenzwertig“ als positive Fälle im Sinne des Bestehens psychischer Auffälligkeiten angesehen werden.

3.6.7.5 *Gütekriterien und Normen*

Bei Einhaltung des standardisierten Vorgehens ist die Objektivität bezüglich Durchführung, Auswertung und Interpretation des SDQ gewährleistet (Goodman, 2001). Reliabilitätsmaße liegen für die englische Originalversion aus einer großangelegten Studie in Großbritannien vor (Achenbach et al., 2008). Bei dieser Untersuchung betrug die mittlere interne Konsistenz für den SDQ Algorithmus $\alpha = .59$ (Variationsbreite $\alpha = .41-.81$) und für den SDQ Gesamtproblemwert $\alpha = .80$. Die langfristige Stabilität lag nach 4–6 Monaten in der britischen Studie bei $r_{tt} = .56-.62$. Die Konstrukt-Validität des Fragebogens kann als gegeben angesehen werden, da der SDQ auf der Basis von nosologischen Konzepten und Faktorenanalysen umfangreicher Fragebögen entwickelt wurde (Goodman, 2001). Die zugrundeliegende Fünf-Faktoren-Struktur erwies sich in der britischen Untersuchung als bestätigt. Aus letzterer gingen des Weiteren Normwerte hervor, anhand derer die Trennwerte für die Zuordnung zu den Kategorien „unauffällig“ (Prozentränge <80 der Normstichprobe), „grenzwertig“ (Prozentränge 80–90) und „auffällig“ (Prozentränge >90) ermittelt wurden.

3.6.7.6 *Aussagekraft hinsichtlich des Vorliegens psychischer Störungen*

Goodman und seine Kollegen (2000) zogen einen Vergleich zwischen der Anwendung des SDQ-Algorithmus und einem klinischen Interview als Goldstandard zur Ermittlung psychischer

Auffälligkeiten bei 5- bis 15-jährigen Kindern. In dieser englischen Studie ergab der Einsatz des SDQ-Algorithmus auf Basis dreier Beurteilungsperspektiven (Selbsturteil, Elternurteil, Lehrer*innenurteil) für das konservativ dichotomisierte Outcome eine Sensitivität von 63 %, eine Spezifität von 95 %, einen positiven prädiktiven Wert (PPW) von 53 % und einen negativen prädiktiven Wert (NPW) von 96 %. Des Weiteren konnte eine Verminderung der Aussagekraft des SDQ-Algorithmus beobachtet werden, wenn zu dessen Berechnung die Einschätzungen ausschließlich von zwei bzw. einer Sichtweise zur Verfügung standen. Beispielsweise betrug die Sensitivität ohne Lehrer*innenbericht nur noch 41 %, wobei emotionale Störungen deutlich besser identifiziert wurden als ADHS oder oppositionelles Verhalten (Sensitivität 63 % bzw. 45 % und 48 %). Im Falle des ausschließlichen Vorliegens eines Elternurteils bzw. eines Selbsturteils sank die Sensitivität des SDQ-Algorithmus weiter auf nur noch 34 % bzw. 16 %. Obwohl in ihrer Studie die Selbsteinschätzung mit einer beschränkten Aussagekraft behaftet war, raten Goodman und seine KollegInnen (2000) dennoch zu deren Berücksichtigung, da ein Verzicht mit einem Verkennen einiger emotionaler Störungen einherginge. Die genannten Angaben legen gewisse Restriktionen bei der Ergebnisinterpretation des SDQ nahe. Allerdings sind derlei Defizite bezüglich des prognostischen Werts bei der Ermittlung psychischer Auffälligkeiten durch Fragebogenverfahren kaum vermeidbar. Zurzeit existiert kein international bewährtes Erhebungsinstrument, welches bei vergleichbarer Praktikabilität ebenso gute Resultate erzielen kann (Wille, 2012). Für die Anwendung des SDQ insbesondere für epidemiologische Studien in einem internationalen Kontext spricht außerdem neben seinem geringen Umfang und seiner Mehrdimensionalität auch die gute empirische Grundlage bezüglich der Ergebnisinterpretation. Überdies können die Resultate des SDQ-Algorithmus für die Versorgungsplanung genutzt werden, da er relevante Informationen über den klinischen Status bzw. den Behandlungsbedarf liefert.

3.6.8 Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern, KINDL-R

Der Einsatz des Fragebogens zur Lebensqualität von Kindern (KINDL-R) diene der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der in die Untersuchung eingeschlossenen Patient*innen. Während zahlreiche Lebensqualitätsinstrumente Erwachsene als Zielgruppe ansprechen und zudem in englischer Sprache konzipiert und anschließend methodologisch aufwendig zu übersetzen sind, stellt der KINDL-R ein originales, deutschsprachiges Erhebungsverfahren dar, das spezifisch für Kinder und Jugendliche entwickelt wurde. Letzteres eignet sich zur Befragung gesunder sowie kranker Kinder und findet in epidemiologischen,

klinischen und rehabilitationswissenschaftlichen Studien Anwendung (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000). Die Entscheidung für den Einsatz des KINDL-R basierte unter anderem auf seinem geringen Umfang, seiner flexiblen Handhabung sowie seiner methodischen Adäquatheit. Zudem kann dieses Lebensqualitätsinstrument sowohl per Selbsteinschätzungen von den Kindern und Jugendlichen als auch per Fremdeinschätzungen von deren Eltern beantwortet werden.

KINDL-R Versionen

Ravens-Sieberer und Bullinger (2000) berücksichtigten bei der Entwicklung des KINDL-R die kindlichen Entwicklungsfortschritte mittels unterschiedlichen Fragebogenversionen für verschiedene Altersgruppen. Der KINDL-R ist als Selbstbeurteilungsversion in drei Formen für 4- bis 7-jährige, 8- bis 11-jährige und 12- bis 16-jährige Kinder und Jugendliche verfügbar. Als Fremdbeurteilungsversion liegt das Erhebungsverfahren in zwei Ausführungen für Eltern von 4- bis 7-jährigen und 8- bis 16-jährigen Kindern und Jugendlichen vor. Darüber hinaus entwickelten die Autorinnen eine Kurzform des KINDL-R sowie eine Reihe von krankheitsspezifischen Modulen (Adipositas, Asthma, Epilepsie, Neurodermitis, Onkologie, Spina Bifida und Diabetes). Für die vorliegende Studie erschien jedoch die allgemein formulierte Version des KINDL-R aufgrund der Differenz der Patient*innen bezüglich ihrer neurologischen Symptome am sinnvollsten. Das Lebensqualitätsinstrument ist zudem mittlerweile in diversen Sprachen (Englisch, Französisch, Holländisch, Russisch, Türkisch, Italienisch, Griechisch, Japanisch, Norwegisch, Spanisch) verfügbar. Darüber hinaus liegt eine Computer-Assisted-Touch-Screen-Version (CAT-Screen) des KINDL-R vor.

3.6.8.1 *KINDL-R Skalenstruktur*

Der KINDL-R umfasst 24 likert-skalierte Items, von denen jeweils vier Items den folgenden sechs Dimensionen der Lebensqualität im Rückblick auf die letzte Woche zugeordnet sind: „körperliches Wohlbefinden“, „psychisches Wohlbefinden“, „Selbstwert“, „Wohlbefinden in der Familie“, „Wohlbefinden in Bezug auf Freunde/Gleichaltrige“, „schulisches Wohlbefinden“. Über sämtliche Items hinweg kann darüber hinaus ein Gesamtwert für die Lebensqualität berechnet werden. Bei der Beantwortung der Aussagen stehen dem/der Befragten die fünf Optionen „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“ oder „immer“ zur Auswahl. Eine Ausnahme bildet dabei die Selbstbeurteilungsversion für die jüngste Altersgruppe. Hier liegt ein vereinfachtes Antwortformat mit den drei Möglichkeiten „nie“, „manchmal“ oder „immer“ vor. Die 4- bis 7-jährigen Kinder verfügen meistens noch über unzureichende

kognitive Fähigkeiten, um die Fragestellungen lesen, adäquat nachvollziehen und beantworten zu können. Aus diesem Grund wird der KINDL-R für die jüngste Altersgruppe in Form eines Interviews vorgegeben und besteht lediglich aus 12 Items, je zwei pro Dimension. Durch die geringere Itemanzahl können hier keine Subskalen, sondern nur der Gesamtwert für die Lebensqualität berechnet werden. Als Ausgleich für den geringeren Informationsgehalt bei der Selbsteinschätzung enthält die Version für die Eltern von 4- bis 7-jährigen Kindern zusätzlich 22 Items, die eine eigene Subskala bilden.

Beispiel:

Tabelle 16: Beispiel-Items des Fragebogens zur Lebensqualität von Kindern, KINDL-R (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000)

Skala	Item	Antworten				
	„In der letzten Woche...“	n	o	m	a	l
Körperliches Wohlbefinden	...habe ich mich krank gefühlt.“					
	...war ich müde und schlapp.“					
Psychisches Wohlbefinden	...habe ich viel gelacht und Spaß gehabt.“					
	...habe ich mich ängstlich und unsicher gefühlt.“					
Selbstwert	...war ich stolz auf mich.“					
	...fühlte ich mich wohl in meiner Haut.“					
Familie	...habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden.“					
	...habe ich mich zu Hause wohlgefühlt.“					
Freunde	...bin ich bei anderen ‚gut angekommen‘.“					
	...habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden.“					
Schule	...habe ich die Aufgaben in der Schule gut geschafft.“					
	...habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt.“					

Sämtliche KINDL-R Versionen umfassen darüber hinaus eine Skala „Erkrankung“ mit zusätzlich sechs Items, welche die Lebensqualität in Bezug auf eine Krankheit erheben. Letztere sind jedoch nur zu beantworten, wenn der/die Befragte die eingangs gestellte Filterfrage nach dem Vorliegen einer längeren Krankheit bzw. eines Krankenhausaufenthaltes bejaht.

3.6.8.2 Ergebnisdarstellung und Interpretation

Die Dateneingabe und -auswertung der KINDL-R-Daten erfolgen standardisiert mithilfe einer Auswertungsdiskette (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000). Sowohl für den Gesamtwert als auch für die einzelnen Subskalen werden drei Ergebnisformen berechnet: ein Summenscore, ein Durchschnittsscore sowie ein auf einer Skala von 0 bis 100 transformierter Score. Zwecks besserer Vergleichsbasis und optimaler Illustration der Ergebnisse fanden bei der vorliegenden

Studie, insbesondere die transformierten Scores Berücksichtigung. Zur Interpretation der Scores schlagen die Autorinnen drei Möglichkeiten vor: Erstens besteht die Option, die Werte in den Subskalen direkt zu betrachten. Der Abstand zu möglichen Extremwerten (maximal und minimal erreichbare Ausprägungen) bietet erste Anhaltspunkte für die Selbstbeurteilung eines/r Probanden/Probandin. Zweitens können Vergleiche der Subskalenwerte von Personen bzw. Populationen mit Referenzwerten entsprechender Alters- und Geschlechtsgruppen gezogen werden. Es besteht die Möglichkeit, Normwerte einer gesunden Vergleichsgruppe oder gegebenenfalls von Proband*innen mit spezifischen Erkrankungen heranzuziehen. Dabei erscheint die Angabe der relativen Abweichung des Messwertes von dem zu erwartenden Wert als sinnvoll. Drittens können auf Basis klinischer Messwerte und zusätzlich erhobener Lebensqualitätsdaten Veränderungen des klinischen Status und des selbst erlebten Gesundheitszustandes in Beziehung zueinander gesetzt werden.

3.6.8.3 Gütekriterien und Normen

Die psychometrische Qualität des KINDL-R wurde in Deutschland bereits in mehreren Studien an über 4000 teils gesunden, teils kranken Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern überprüft (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000; Ravens-Sieberer et al., 2003; Bullinger et al., 2008). Die Ergebnisse dieser Untersuchungen zeigen für das Erhebungsinstrument durchgehend eine hohe Reliabilität sowie gute konvergente und differenzielle Validität an. Zudem besteht eine hohe Akzeptanz des Instruments bei den befragten Kindern und Jugendlichen. In einer Studie von Ravens-Sieberer et al. (2003) füllten beispielsweise 90,7 % der Kinder und Jugendlichen den Fragebogen vollständig aus. Cronbachs Alpha als Maß für die interne Konsistenz erreichte für die meisten Subskalen Werte um $\alpha = .70$, für den Gesamtscore einen Wert von über $\alpha = .82$. Bei der Analyse der Skalencharakteristika konnte eine gute Ausnutzung der Skalenbreite mit sehr geringen Bodeneffekten von 0 % (Psyche, Familie, Freunde, Schule) über 0,1 % (Körper) bis 0,3 % (Selbstwert) und geringen bis mäßigen Deckeneffekten von 0,9 % (Selbstwert) über 1,2 % (Schule), 3,2 % (Körper), 7,0 % (Freunde), 7,9 % (Psyche) bis 15,6 % (Familie).

Der Skalenfit betrug über 80 % bei allen Subskalen. Zur konvergenten Validierung erfolgten Korrelationen des KINDL-R mit Subskalen aus verschiedenen anderen Lebensqualitätsinstrumenten. Hierbei konnten für den Gesamtwert des KINDL-R durchwegs hohe Korrelationen ($r > .60$) mit Subskalen des Child Health Questionnaire, mit den Skalen „Vitalität“ und „psychisches Wohlbefinden“ des SF-36 Health Survey sowie mit der Gesamtskala des Fragebogens zur Lebenszufriedenheit FLZ^M gefunden werden (Ravens-

Sieberer & Bullinger, 2000). Bezüglich der Differenzierungsfähigkeit zeigte sich der Fragebogen als geeignetes Verfahren zur Unterscheidung zwischen Kindern mit verschiedenen gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Belastungsfaktoren. In rehabilitationswissenschaftlichen Studien erwies sich der KINDL-R darüber hinaus als sensitiv für die Untersuchung von Therapiefortschritten (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000; Ravens-Sieberer et al., 2001). Die Ergebnisanalyse nach dem Einsatz des KINDL-R bei einer Stichprobe von über 1600 Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen (Asthma, Neurodermitis, Adipositas) verdeutlichte, dass das Instrument Differenzen in den Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in den Subskalen und im Gesamtscore über einen gewissen Zeitablauf hinweg gut widerspiegeln kann.

Zur Interpretation der Testwerte des KINDL-R liegen repräsentative Normdaten aus dem in Deutschland durchgeführten Kinder- und Jugendsurvey (KIGGS) vor. Im Rahmen der Untersuchung wurden Mittelwerte und Perzentile zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von insgesamt 14.836 Kindern und Jugendlichen im Alter von 3 bis 17 Jahren ermittelt (Ravens-Sieberer et al., 2007).

3.6.9 Belastungs- und Behandlungsbogen, BBB

Der Belastungs- und Behandlungsbogen (BBB) gibt den Patient*innen die Möglichkeit, ihr Belastungserleben aufgrund der bestehenden Symptome bzw. Erkrankung einzustufen. Zwecks besserer Illustration speziell für die jüngeren Kinder kommt als Antwortformat eine sechsstufige Smiley-Skala zum Einsatz (Klaus & Novak, 2012a).

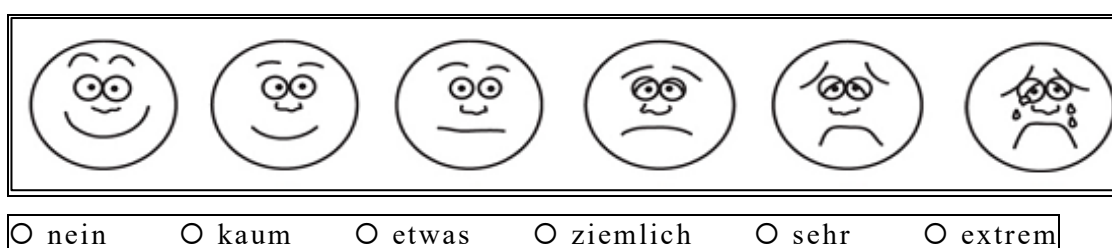


Abbildung 8: Sechsstufige Likert-Skala für Kinder

Im Anschluss an die Frage nach dem generellen Stresserleben im Zusammenhang mit der Krankheit ermittelt der BBB im Detail das Belastungsempfinden aufgrund von Schmerzen, Krankenhausbesuchen, Medikamenteneinnahmen, Sorgen vor Verschlechterung des Krankheitszustandes, Fehlzeiten in der Schule und Einschränkungen bei Aktivitäten im Freundeskreis. Überdies soll mittels zweier Items einerseits die gegenwärtige Hilfe und andererseits der Wunsch nach vermehrter Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung eruiert

werden. Hier steht den Kindern und Jugendlichen eine Auswahl an mehreren Antwortmöglichkeiten zur Verfügung.

Beispiel:

Tabelle 17: Beispiel-Items des Belastungs- und Behandlungsbogens, BBB (Klaus & Novak, 2012a)

Wer hilft dir deine Krankheit zu bewältigen? Du kannst mehrere Personen nennen!
<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Mama <input type="radio"/> Papa <input type="radio"/> Familie (Schwester, Bruder, Oma, Opa, Verwandte) <input type="radio"/> Freunde <input type="radio"/> Arzt/Ärztin <input type="radio"/> Therapeut/Therapeutin (= jemand, der mit dir über die Krankheit und deine Probleme spricht) <input type="radio"/> Lehrer/Lehrerin <input type="radio"/> Kinderbetreuer/Kinderbetreuerin <input type="radio"/> Medikamente
Wird dir genug geholfen, deine Krankheit zu bewältigen?
<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein: Von wem würdest du gerne mehr Hilfe haben? (Du kannst mehrere Personen nennen!) <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Mama <input type="radio"/> Papa <input type="radio"/> Familie (Schwester, Bruder, Oma, Opa, Verwandte) <input type="radio"/> Freunde <input type="radio"/> Arzt/Ärztin <input type="radio"/> Therapeut/Therapeutin (= jemand, der mit dir über die Krankheit und deine Probleme spricht) <input type="radio"/> Lehrer/Lehrerin <input type="radio"/> Kinderbetreuer/Kinderbetreuerin <input type="radio"/> Medikamente

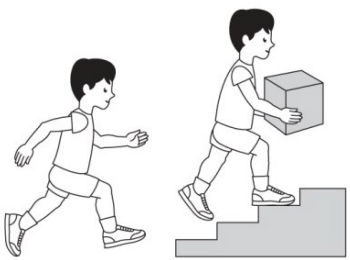

Die beiden zuletzt genannten Items finden sich auch im Familien- und Sozial-Anamnesefragebogen für die Eltern wieder. Die Informationen aus den Antworten beider Sichtweisen (Kinder, Eltern) stellen die Grundlage für eine Versorgungsanalyse dar. Sowohl seitens der Patient*innen als auch seitens der Eltern soll ein Vergleich zwischen der momentan bestehenden (Ist-Zustand) und der eigentlich erwünschten (Soll-Zustand) Behandlungssituation ermöglicht werden. Um die Vergleichbarkeit der Antworten von den Eltern und den Kindern zu gewährleisten und Informationen über das Belastungserleben sowie die Behandlungssituation möglichst ökonomisch und kindgerecht zu gewinnen, erschien es sinnvoll, nicht auf ein bestehendes Erhebungsinstrument zurückzugreifen, sondern einen speziell für die vorliegende Studie zugeschnittenen Fragebogen einzusetzen.

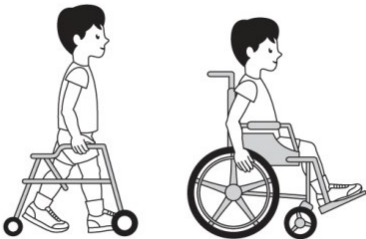
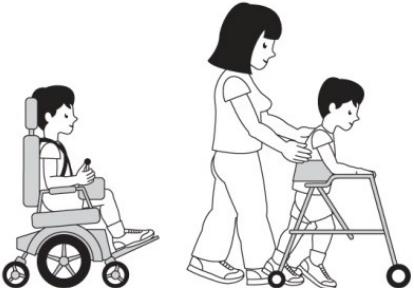

3.6.9.1 Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised, GMFCS

Das GMFCS – E & R basiert auf dem Konzept der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Es handelt sich um ein standardisiertes, gut validiertes und reliables System zur Klassifizierung der selbstselbstinitiierten Bewegung des/der Patienten/in unter besonderer Berücksichtigung der Sitzfähigkeit, des Transfers und der Mobilität (Palisano et al., 2008). Hierzu steht eine Ordinalskala mit fünf Stufen, welche zunehmend gravierendere Bewegungsbeeinträchtigungen im täglichen Leben definieren, zur Verfügung. Die Unterschiede zwischen den Stufen sind durch funktionelle Einschränkungen, den Gebrauch von Gehhilfen (z. B. Rollator, Unterarmgehstützen oder Gehstöcken) oder den Gebrauch von mobilen Hilfsmitteln (z. B. Rollstuhl) charakterisiert. Die Qualität der funktionellen Fähigkeiten wird dabei nur bedingt berücksichtigt. Das GMFCS – E & R beachtet die Meilensteine der kindlichen Entwicklung und zeigt eine hohe prognostische Aussagekraft bezüglich der Entfaltung der motorischen Fertigkeiten (Palisano et al., 1997; Palisano et al., 2007).

In der vorliegenden Untersuchung fand die Einschätzung der motorischen Fähigkeiten mittels GMFCS – E & R durch die Ärzte/Ärztinnen der neuropädiatrischen Ambulanz statt, da letztere aufgrund ihres medizinischen Fachwissens eine objektive und professionelle Beurteilung gewährleisten. Der Einsatz dieser Klassifikation diene unter anderem als eine Informationsquelle für eine sinnvolle Unterteilung der befragten Patient*innen in Abhängigkeit von dem Schweregrad ihrer Symptome bzw. Krankheit.

Tabelle 18: Die fünf Stufen des Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised, GMFCS – E & R (Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2007)

GMFCS – E & R	
	Level I: Das Kind steigt Stufen und geht sowohl in Räumen als auch im Freien ohne Limitationen. Es beherrscht die grobmotorischen Fertigkeiten, inklusive Laufen und Springen, allerdings sind Geschwindigkeit, Balance und Koordination beeinträchtigt.
	Level II: Das Kind hält sich beim Stufensteigen sowie beim Gehen in Räumen und im Freien an einem Geländer o. Ä. an. Es hat Schwierigkeiten beim Gehen längerer Distanzen, auf unebenen Flächen, unter Menschenmengen oder unter eingegengten Bedingungen.

	<p>Level III: Das Kind geht in Räumen sowie im Freien auf ebenem Untergrund mit einer Gehhilfe. Beim Stufensteigen hält es sich an einem Geländer an. Das Kind benützt einen Rollstuhl für längere Distanzen und in unebenem Untergrund, kann diesen allerdings selbstständig bedienen.</p>
	<p>Level IV: Das Kind benötigt Fortbewegungsmittel, die Unterstützung eines Erwachsenen bedürfen bzw. die elektrisch zu bedienen sind. Es kann zu Hause kurze Distanzen mit physischer Unterstützung zurücklegen, ist jedoch im Freien, in der Schule oder Gesellschaft auf ein rollendes Fortbewegungsmittel (elektronisch oder durch einen Erwachsenen bedient) angewiesen.</p>
	<p>Level V: Die physische Beeinträchtigung verhindert sie bewusste Kontrolle der Bewegung und die Fähigkeit, Kopf und Rumpf selbstständig aufrecht zu halten. Sämtliche Bereiche der motorischen Funktionen sind beeinträchtigt. Das Kind hat keinerlei Möglichkeit zur eigenständigen Fortbewegung und wird von einem Erwachsenen befördert.</p>

3.6.9.2 *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – Version 10: „Intelligenzstörungen“, ICD-10: Achse 3*

Neben den motorischen Fertigkeiten stellt auch das Ausmaß der kognitiven Fähigkeiten eine relevante Information zur Feststellung des Schweregrades der vorliegenden Symptome bzw. Krankheit dar. Aus diesem Grund wurde den NeuropädiaterInnen zusätzlich zur GMFCS – E & R eine Ordinalskala mit vier Stufen, welche zunehmend gravierendere kognitive Beeinträchtigungen beschreiben, vorgelegt. Die Definitionen der vier Stufen basieren auf der Klassifikation der Intelligenzstörungen nach der Achse 3 (F70-F79) des ICD-10: normale Intelligenz, Lernbehinderung, leichte bis mittelgradige Intelligenzminderung und schwere bis schwerste Intelligenzminderung. Da jedoch die zeitlichen Ressourcen im Rahmen eines Ambulanzbesuches begrenzt sind, konnte keine präzise Bestimmung der kognitiven Fähigkeiten mittels Intelligenztest erfolgen. Infolgedessen werden die ärztlichen Schätzungen der intellektuellen Begabung eines/einer Patient*in lediglich als grobe Richtlinie herangezogen und mit Vorbehalt interpretiert (DIMDI, 2013).

Tabelle 19: Die vier Stufen der Ordinalskala zur Einschätzung der kognitiven Fähigkeiten (DIMDI, 2013)

Achse 3: Intelligenzstörungen	
Level I	normale Intelligenz , IQ > 84
Level II	Lernbehinderung , IQ 70 - 84
Level III	leichte Intelligenzminderung , IQ 50 - 69 (F70): Lernschwierigkeiten in der Schule; viele Erwachsenen können arbeiten, gute soziale Beziehungen unterhalten und ihren Beitrag zur Gesellschaft leisten. mittelgradige Intelligenzminderung IQ 35 - 49 (F71): deutliche Entwicklungsverzögerung in der Kindheit; ein gewisses Maß an Unabhängigkeit kann meist erlangt und eine ausreichende Kommunikationsfähigkeit und Ausbildung erworben werden; Erwachsene benötigen in unterschiedlichem Ausmaß Unterstützung im täglichen Leben und bei der Arbeit
Level IV	schwere Intelligenzminderung , IQ 20 - 34 (F72): andauernde Unterstützung im Alltag ist notwendig; Arbeitsfähigkeit ist meist nicht gegeben schwerste Intelligenzminderung , IQ < 20 (F73): die eigene Versorgung, Kontinenz, Kommunikation und Beweglichkeit sind hochgradig beeinträchtigt

3.7 Auswertungs- und Berechnungsverfahren

Die Auswertung der eingesetzten standardisierten Erhebungsverfahren erfolgte entsprechend den Vorschriften des jeweiligen Manuals. Hierzu kamen neben Papier und Bleistift (ISS) auch eine internetgestützte Auswertungshilfe (SDQ) und das Computerprogramm SPSS Statistics Version 20 für Windows (KINDL-R) zum Einsatz. Sämtliche erhobene Daten sowie die Ergebnisse der Fragebogen wurden im Anschluss systematisch in ein eigens angelegtes SPSS-File eingegeben. Mithilfe dieses Computerprogramms erfolgten schließlich auch die Datenanalyse und die Berechnung der zuvor aufgestellten Hypothesen.

3.7.1 FSA

Die Angaben aus dem FSA wurden in erster Linie zur Beschreibung der Stichprobe herangezogen. In diesem Sinne fanden explorativ- (Histogramm, Boxplot), deskriptiv- (Häufigkeitsverteilung, Tabellen, Diagramme, Lagemaße, Streuungsmaße) sowie inferenzstatistische (χ^2 -Tests, Varianzanalysen) Verfahren Anwendung.

3.7.2 PSY-I, FAI, ISS

Die Auswertung der Indizes erfolgte gemäß der jeweiligen Manualvorschriften zunächst per Hand. Nach der Dateneingabe und unter Berücksichtigung der Cut-Off Werte wurden mittels Häufigkeitsverteilung und Vier-Felder-Tafel die psychisch und/oder familiär vermehrt belasteten Familien den weniger belasteten Haushalten gegenübergestellt. Für die Darstellung

der Repräsentanz der verschiedenen sozialen Schichten kamen ebenfalls Häufigkeitsberechnungen sowie Diagramme zum Einsatz.

3.7.3 SDQ

Für die Berechnung der SDQ-Werte wurde eine internetgestützte Auswertungshilfe herangezogen, welche von Goodman, dem Urheber des Fragebogens, und seiner Arbeitsgruppe zur Verfügung gestellt wurde (Youthinmind, 2024). Nach der Übertragung der von den Eltern in der Papier-Bleistift-Version gewählten Antworten in die identische Computerversion des SDQs erfolgten eine automatische Auswertung der Rohdaten und eine Berichterstattung der berechneten Ergebnisse. Jene Fragestellungen der vorliegenden Studie, für welche das Vorliegen psychischer Auffälligkeiten von Interesse ist, wurden mit inferenzstatistischen Verfahren (Korrelationen, multiple lineare Regression, χ^2 -Tests) berechnet. Ferner fanden Vergleiche der erhaltenen Resultate mit aus einschlägiger Literatur bekannten SDQ-Werten statt.

3.7.4 KINDL-R

Zwecks Analyse der Daten aus dem KINDL-R wurden von Ravens-Sieberer, einer der Autorinnen des Erhebungsverfahrens, speziell für die Auswertung konstruierte SPSS Dateien angefordert. Die Berechnung der Gesamt- und Skalen-Werte erfolgte getrennt nach den unterschiedlichen Fragebogen-Versionen in Abhängigkeit vom Alter (4–7 Jahre, 8–11 Jahre, 12–17 Jahre) und der befragten Zielgruppe (Kinder, Eltern). Die einzelnen SPSS-Files wurden im Anschluss in das große Gesamt-File, das sämtliche aus der Studie stammende Daten enthält, übertragen. Für die Überprüfung jener Hypothesen, die sich auf die Lebensqualität beziehen, kamen sowohl deskriptiv (Diagramme) als auch inferenzstatistische (one-sample t-test, Varianzanalysen, Korrelationen, multiple lineare Regression) Verfahren zum Einsatz.

3.7.5 BBB

Die Vorgabe des BBB diene in erster Linie der Untersuchung des Belastungserlebens seitens der Patient*innen aufgrund ihrer Symptome bzw. Erkrankung und der Analyse der gegebenen und gewünschten Versorgungssituation. Der selbst konzipierte Fragebogen wurde deskriptivstatistisch (Häufigkeitsverteilung, Tabellen, Diagramme) ausgewertet.

3.7.6 Allgemeine Auswertungshinweise

Vor dem Einsatz inferenzstatistischer Verfahren erfolgte stets eine Überprüfung der für deren Anwendung jeweils obligaten Voraussetzungen (Normalverteilung, Skalenniveau, Homogenität der Varianzen, zentraler Grenzwertsatz, Multikollinearität, Homoskedastizität, Autokorrelationen, Residuenanalyse). Bei einer Verletzung der Prämissen wurde auf die entsprechende parameterfreie oder auf eine weniger anspruchsvolle Berechnungsmethode zurückgegriffen.

Zur Prüfung der Signifikanzen wurde für alle angegebenen Verfahren die Irrtumswahrscheinlichkeit auf ein Niveau von $\alpha = .05$ gesetzt. Ergebnisse mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von $p \leq .05$ gelten als signifikant.

Bei der Beurteilung der Effektstärken d fand die Klassifikation von Cohen (1988) Berücksichtigung. Demzufolge liegt ein schwacher Effekt bei $IdI \approx .20$, ein mittlerer Effekt bei $IdI \approx .50$ und ein starker Effekt bei $IdI \approx .80$ vor.

Insbesondere zu Vergleichszwecken diverser Ergebnisse zwischen verschiedenen Gruppen der Stichprobe wurden folgende kategoriale Variablen bestimmt: das Geschlecht der Patient*innen (weiblich/männlich), das Alter der Patient*innen entsprechend der Dreiteilung im KINDL-R (4–7/8–11/12–17 Jahre), die befragte Zielgruppe (Kinder/Eltern) und der Schweregrad der neurologischen Symptome bzw. Erkrankung, beurteilt nach den jeweils vorliegenden motorischen, kognitiven und entwicklungsbezogenen Defiziten.

3.7.7 Statistische Analysen

In der statistischen Auswertung der Studie kamen verschiedene Methoden zum Einsatz, um ein tiefgehendes Verständnis der Zusammenhänge zwischen den erhobenen Daten zu entwickeln. Zunächst wurden der Psychosoziale Stressindex (PSY-I) und der Familienadversitätsindex (FAI) verwendet, um unterschiedliche Aspekte der familiären und psychosozialen Situation zu erfassen. Die Unabhängigkeit dieser beiden Konstrukte wurde mittels eines Chi-Quadrat-Tests überprüft, was darauf abzielte, die Distinktheit der von PSY-I und FAI gemessenen Aspekte zu bestätigen.

Für die Bewertung der psychischen Auffälligkeiten der Kinder kam der Gesamtproblemwert des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) zum Einsatz. Dieser Wert wurde verwendet, um die Kinder in Kategorien wie „unauffällig“, „grenzwertig“ und „auffällig“ einzuordnen. Mittels Chi-Quadrat-Tests wurde untersucht, ob es Unterschiede in der Verteilung des SDQ-Gesamtproblemwerts in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht gab. Diese Analyse

zielte darauf ab, mögliche alters- oder geschlechtsspezifische Muster in der psychischen Auffälligkeit zu identifizieren.

Bei der Bewertung der Lebensqualität wurde sowohl eine univariate als auch eine multivariate Analyse der Varianz (ANOVA und MANOVA) verwendet. Diese Methoden ermöglichten es, die Haupteffekte von Alter und Geschlecht auf die Lebensqualität und einzelne Skalenwerte, wie das körperliche Wohlbefinden und den Selbstwert, zu untersuchen. Die Anwendung der ANOVA und MANOVA war entscheidend, um zu verstehen, wie diese Variablen unabhängig voneinander die Lebensqualität beeinflussen.

Weiters wurde eine Korrelationsanalyse durchgeführt, um den Zusammenhang zwischen den Urteilen der Eltern und der Kinder zu bewerten. Diese Analyse war wichtig, um die Übereinstimmung oder Diskrepanz in der Wahrnehmung der Lebensqualität zwischen Eltern und Kindern zu erfassen.

Schließlich wurde eine multiple lineare Regression durchgeführt, um den Einfluss verschiedener Variablen wie Alter, Geschlecht, SDQ-Werten und anderen auf die von den Eltern wahrgenommene Lebensqualität zu untersuchen. Diese Methode war zentral, um die komplexen Beziehungen zwischen verschiedenen Einflussfaktoren und der wahrgenommenen Lebensqualität zu verstehen und herauszufinden, welche Faktoren am stärksten damit assoziiert waren.

4 Ergebnisse

4.1 Deskriptivstatistik

In der aktuellen Studie zum Thema ‚Lebensqualität und psychische Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen‘ lag mitunter der Fokus auf der Untersuchung verschiedener Entwicklungsaspekte der Patient*innen. Zur Erhebung dieser Daten wurden die Eltern im Anamnesebogen nach dem Vorliegen von Problemen in unterschiedlichen Entwicklungsaspekten befragt: Grobmotorik, Feinmotorik, Sprache, sozial-emotionale Entwicklung, Wahrnehmung/Sinnesverarbeitung, Schlaf, Ernährung, Sauberkeit, Verhalten sowie Lernen/Leisten. Zur Veranschaulichung der Ergebnisse wurde eine dichotome Antwortmöglichkeit (ja/nein) vorgegeben und eine Kategorisierung von „nein = 0“ und „ja = 1“ vorgenommen, aus welcher sich einen Mittelwert von $M = .50$ ergibt. Die Ergebnisse zeigten ein differenziertes Bild der Entwicklungsdefizite in den Bereichen Grobmotorik, Feinmotorik, Sprache sowie Lernen und Leisten. Tabelle 19 zeigt im Bereich der Grobmotorik einen durchschnittlicher Wert von 0,57 mit einer Standardabweichung von 0,498-. Das bedeutet, dass etwas mehr als die Hälfte der Eltern Entwicklungsdefizite in der Grobmotorik ihrer Kinder angegeben hat. Ähnliche Ergebnisse wurden in der Feinmotorik beobachtet, wo der Mittelwert bei 0,51 und die Standardabweichung bei 0,502 lag. Beim Sprachvermögen der Kinder und Jugendlichen ergab sich ein Mittelwert von 0,45 und eine Standardabweichung von 0,500. Im Bereich Lernen und Leisten zeigte sich ein Mittelwert von 0,40 mit einer Standardabweichung von 0,492.

Tabelle 20: Mittelwert und Standardabweichung

	<i>M</i>	<i>SD</i>
Grobmotorik	,57	,498
Feinmotorik	,51	,502
Sprache	,45	,500
Lernen/Leisten	,40	,492

Interessanterweise wiesen etwa 30 % der untersuchten Kinder und Jugendlichen keine signifikanten Defizite in den genannten Bereichen auf. Dennoch zeigten rund 70 % der TeilnehmerInnen mindestens in einem der Bereiche Defizite. Auffällig war, dass etwa 10 % der Kinder und Jugendlichen in allen vier untersuchten Bereichen auffällige Entwicklungsdefizite aufwiesen.

Diese Erkenntnisse verdeutlichen die vielschichtigen Herausforderungen in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen. Sie betonen die Notwendigkeit einer ganzheitlichen Betrachtungsweise, um adäquate Unterstützungsmaßnahmen zu entwickeln. Zudem unterstreichen sie die Wichtigkeit, die Lebensqualität dieser Kinder und Jugendlichen in den Fokus zu rücken und Maßnahmen zu ergreifen, die ihnen ein erfülltes und selbstbestimmtes Leben ermöglichen.

In einer weiteren Betrachtung zu psychischen Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen wurde der SDQ-Gesamtproblemwert (GPW) herangezogen. Dieser Wert dient zur Einstufung der psychischen Gesundheit in drei Kategorien: „unauffällig“, „grenzwertig“ (definiert als über dem 85. Perzentil) und „auffällig“ (definiert als über dem 90. bzw. 92. Perzentil).

Interessant ist dabei, dass keine signifikanten Verteilungsunterschiede des GPW in Abhängigkeit von Altersgruppen festgestellt wurden. Dies wurde durch einen korrigierten exakten Test nach Fisher bestätigt, der einen Chi-Quadrat-Wert von 2.02 mit einer Wahrscheinlichkeit (p -Wert) von 0.759 ergab. Dies deutet darauf hin, dass das Alter der Kinder und Jugendlichen in dieser Stichprobe keinen signifikanten Einfluss auf die Verteilung des GPW hatte.

Ebenso zeigte sich kein Verteilungsunterschied des GPW in Bezug auf das Geschlecht. Der Chi-Quadrat-Wert lag hier bei 0.12, mit einem p -Wert von 0.941, was darauf hindeutet, dass das Geschlecht in dieser spezifischen Stichprobe keinen signifikanten Einfluss auf die psychische Gesundheit hatte.

Ein weiterer bemerkenswerter Befund ist die Prävalenzrate von psychischen Auffälligkeiten in der klinischen Stichprobe, die bei 33 % lag. Dieser Prozentsatz unterstreicht die Bedeutung von psychologischen Betreuungs- und Unterstützungsangeboten für diese Zielgruppe. Er verdeutlicht, dass ein Drittel der Kinder und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen in der Stichprobe psychische Auffälligkeiten aufwies, was auf den Bedarf an spezialisierten therapeutischen Interventionen und psychologischer Unterstützung hinweist. Diese Ergebnisse betonen die Wichtigkeit einer umfassenden und ganzheitlichen Betrachtung der Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen, um ihre Lebensqualität effektiv zu verbessern und ihnen eine angemessene Unterstützung in ihrem Alltag zu bieten.

Tabelle 21: Prävalenzrate in Prozent (PR)

	<i>PR</i>
unauffällig	67
Grenzwertig	13
Auffällig	20
liberale Dichotomisierung	33
konservative Dichotomisierung	20

Die Studie, die sich mit dem SDQ-Gesamtproblemwert (GPW) bei neuropädiatrischen Patient*innen befasste, lieferte aufschlussreiche Erkenntnisse. Bei einer Stichprobe von 100 neuropädiatrischen Patient*innen zeigten 33 % auffällige Werte im SDQ-GPW. Interessanterweise erhöhte sich diese Rate auf 38 %, wenn ein spezifischer Algorithmus auf eine kleinere Stichprobe von 66 Personen angewendet wurde.

Zum Vergleich: Bei gesunden Kindern in Deutschland lag die Rate der auffälligen SDQ-GPW Werte laut Ravens-Sieberer et al. (2007) bei 22 %. In Salzburg wurde eine ähnliche Rate festgestellt, mit 21 % auffälligen SDQ-GPW Werten unter gesunden Kindern, wie Thun-Hohenstein & Herzog (2008) berichteten.

Weiterführend bietet eine Untersuchung von Wille aus dem Jahr 2012, die 15 Studien aus zwölf europäischen Ländern einschloss, ein breiteres Bild. Diese Studien zeigten eine Variabilität der Prävalenz von psychischen Auffälligkeiten bei gesunden Kindern, die zwischen 8 % und 29 % lag (Wille, 2012).

Diese Vergleiche sind besonders aufschlussreich, da sie den deutlich höheren Anteil von Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen hervorheben, die auffällige Werte im SDQ-GPW aufweisen. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, auf die psychische Gesundheit in dieser spezifischen Patientengruppe zu achten. Die Daten zeigen, dass neuropädiatrische Patient*innen eine signifikant höhere Rate an psychischen Auffälligkeiten haben, verglichen mit der allgemeinen Kinderpopulation. Dieses Wissen kann dazu beitragen, spezifische Unterstützungsangebote und Interventionsstrategien zu entwickeln, um die Lebensqualität und das psychische Wohlbefinden dieser vulnerablen Gruppe zu verbessern.

In einer Studie zu psychischen Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen, gemessen anhand der SDQ-Skalenwerte, wurden weitere interessante Erkenntnisse gewonnen. Die Werte wurden

als „auffällig“ eingestuft, wenn sie über dem 85. Perzentil lagen. Bei der Untersuchung verschiedener Verhaltensbereiche zeigte sich, dass 28 % der Kinder und Jugendlichen emotionale Probleme aufwiesen, was sich in Ängsten, Traurigkeit oder emotionaler Labilität äußern kann. Ein noch größerer Anteil, 32 %, hatte Verhaltensprobleme, die sich in aggressivem, trotzigem oder regelwidrigem Verhalten manifestieren können. Ebenfalls bemerkenswert war, dass 35 % der Teilnehmer*innen Anzeichen von Hyperaktivität zeigten, wie übermäßige Unruhe und Schwierigkeiten bei der Konzentration, sowie Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen, was auf Herausforderungen in sozialen Interaktionen hinweist. Interessanterweise wurden nur bei 14 % der Kinder und Jugendlichen Defizite im prosozialem Verhalten festgestellt, ein Bereich, der Verhaltensweisen wie Empathie und Hilfsbereitschaft umfasst.

Ein besonders wichtiger Befund der Studie war, dass keine signifikanten Unterschiede in der Verteilung der SDQ-Subskalenwerte in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht festgestellt wurden. Dies deutet darauf hin, dass die beobachteten psychischen Auffälligkeiten über verschiedene Altersgruppen und zwischen den Geschlechtern ähnlich verteilt sind. Diese Erkenntnisse sind für die Planung von Unterstützungsmaßnahmen und Interventionen von großer Bedeutung, da sie aufzeigen, dass bestimmte psychische Herausforderungen bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen unabhängig von Alter und Geschlecht auftreten können. Sie unterstreichen die Notwendigkeit einer individuellen, aber gleichzeitig umfassenden Betreuung und Förderung, um die Lebensqualität dieser Kinder und Jugendlichen zu verbessern und ihnen zu helfen, effektiver mit ihren Herausforderungen umzugehen.

*Tabelle 222: Psychische Auffälligkeiten in Patient*innenrückmeldungen*

	psych. Auffälligkeiten in Prozentwerten
emotionale Probleme	28
Verhaltensprobleme	32
Hyperaktivität	35
Probleme mit Gleichaltrigen	35
prosoziales Verhalten	14

In einer vertiefenden Analyse, die sich auf den SDQ-Skalenwert nach einem spezifischen Algorithmus konzentrierte, wurden wichtige Erkenntnisse über die Wahrscheinlichkeit psychischer Diagnosen bei einer Gruppe von 66 Patient*innenrückmeldungen (PR) gewonnen.

Die Analyse bezog sich auf verschiedene Kategorien psychischer Störungen und lieferte differenzierte Ergebnisse.

Bei der Betrachtung emotionaler Störungen zeigte sich, dass 13 % der Kinder und Jugendlichen in der Studie eine entsprechende Wahrscheinlichkeit für diese Diagnose aufwiesen. Diese Gruppe könnte Symptome wie Angstzustände oder depressive Verstimmungen zeigen. Verhaltensstörungen, die sich in aggressivem oder oppositionellem Verhalten manifestieren können, wiesen eine Wahrscheinlichkeit von 19 % auf.

Ein weiterer wichtiger Bereich waren die Hyperaktivität und Konzentrationsstörung. Hier lag die Wahrscheinlichkeit einer entsprechenden Diagnose bei 27 %. Dies könnte auf Schwierigkeiten bei der Aufmerksamkeitsfokussierung oder impulsives Verhalten hindeuten. Am höchsten war die Wahrscheinlichkeit einer generellen psychischen Beeinträchtigung, die bei 38 % der untersuchten Kinder und Jugendlichen lag. Dies weist darauf hin, dass ein signifikanter Anteil der Stichprobe potenziell verschiedenartige psychische Herausforderungen erlebt.

Ein zentraler Befund der Studie war, dass keine signifikanten Verteilungsunterschiede der SDQ-Subskalenwerte in Bezug auf die drei untersuchten Altersgruppen oder das Geschlecht festgestellt wurden. Dies impliziert, dass die Wahrscheinlichkeit psychischer Störungen in dieser spezifischen Patientengruppe über verschiedene Altersklassen und unabhängig vom Geschlecht ähnlich verteilt ist. Diese Einsicht ist besonders wertvoll für die Entwicklung von zielgerichteten Interventionsstrategien, da sie die Bedeutung einer alters- und geschlechtsunabhängigen Betrachtung in der Diagnostik und Behandlung von psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen unterstreicht. Sie bekräftigt die Notwendigkeit einer individuellen, aber umfassenden Betreuung, um die psychische Gesundheit dieser jungen Patient*innen effektiv zu unterstützen und zu fördern.

*Tabelle 23: Wahrscheinlichkeit für psychische Diagnose in Patient*innenrückmeldungen*

	Wahrscheinlichkeit für psychische Diagnose in PR
emotionale Störung	13
Verhaltensstörung	19
Hyperaktivität/ Konzentrationsstörung	27
generelle Diagnose	38

In einem weiteren Schritt wurde die Lebensqualität (LQ) einer klinischen Stichprobe mit der einer gesunden Normpopulation anhand der KINDL-Skalen verglichen. Die Ergebnisse zeigten, dass Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder in der klinischen Stichprobe insgesamt signifikant schlechter einschätzten. Dies manifestierte sich in einem niedrigeren Mittelwert (M) für die Gesamtlebensqualität (72,2 gegenüber 76,9 in der Normpopulation) mit einer statistischen Signifikanz von $p < .001$. Besonders auffällig war der Unterschied im Bereich des körperlichen Wohlbefindens, wo die klinische Stichprobe mit einem M von 70,2 im Vergleich zu 77,2 in der Normpopulation ebenfalls eine signifikante Differenz aufwies ($p = .001$).

Interessanterweise gab es beim psychischen Wohlbefinden und in der Kategorie Familie keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen. Das psychische Wohlbefinden lag in der klinischen Stichprobe bei einem M von 78,3, nahe an dem Wert der Normpopulation von 80,9, und die Beziehungen zur Familie wurden ähnlich bewertet (80,1 in der Normpopulation gegenüber 78,3 in der klinischen Stichprobe).

Im Gegensatz dazu wurde der Selbstwert in der klinischen Stichprobe mit einem M von 65,0 im Vergleich zu 69,7 in der Normpopulation signifikant niedriger eingeschätzt, was auf einen statistisch bedeutsamen Unterschied hindeutet ($p = .036$). Ebenso zeigten sich deutliche Unterschiede in der Bewertung der Beziehungen zu Freunden und der Situation in der Schule. Im Bereich Freunde lag der Mittelwert in der klinischen Stichprobe bei 70,6, deutlich unter dem Wert von 78,0 in der Normpopulation ($p < .001$). Ähnlich verhielt es sich mit der Einschätzung der schulischen Situation, bei der die Lebensqualität in der klinischen Stichprobe mit einem M von 72,8 im Vergleich zu 77,0 in der Normpopulation ebenfalls signifikant niedriger war ($p = .014$).

Insgesamt lassen diese Ergebnisse den Schluss zu, dass Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder in einer klinischen Umgebung in verschiedenen Bereichen, insbesondere im körperlichen Wohlbefinden, im Selbstwert, bei den Freundschaften und in der Schule, signifikant schlechter einschätzen als bei Kindern der gesunden Normpopulation.

Tabelle 24: Lebensqualität nach KINDL-Skalen in Normpopulation und klin. Stichprobe

KINDL-Skalen	<i>M</i> Normpopulation	<i>M</i> klin. Stichprobe	<i>t</i> (df), <i>p</i>
LQ-Gesamt	76,9	72,2	$t(97) = -3.79, p < .001$
körperliches Wohlbefinden	77,2	70,2	$t(99) = -3.36, p = .001$
psychisches Wohlbefinden	80,9	78,3	$t(99) = -1.53, p = .129$
Selbstwert	69,7	65,0	$t(96) = -2.13, p = .036$
Familie	78,3	80,1	$t(98) = -1.62, p = .108$
Freunde	78,0	70,6	$t(96) = -3.75, p < .001$
Schule	77,0	72,8	$t(95) = -2.49, p = .014$

Ein Thema, das in diesem Zusammenhang von Bedeutung ist, betrifft die wiederholte Anwendung des one-sample *t*-tests, bei der die Möglichkeit einer Kumulierung des Alpha-Fehlers (α -Fehler) in Betracht gezogen wird. Diese Überlegung ist von Bedeutung, da die Wahrscheinlichkeit für einen Typ-I-Fehler, also das fälschlicherweise Erkennen eines signifikanten Unterschieds, bei mehrfachen Tests steigt. Es wird ebenfalls festgestellt, dass der *t*-test nicht einfach durch eine ANOVA ersetzt werden kann, da in der Studie jeder Skalenwert mit einem anderen Erwartungswert verglichen wird.

Um der Problematik der α -Fehler Kumulierung entgegenzuwirken, wird die *Bonferroni-Korrektur* angewendet. Diese Korrektur passt das Signifikanzniveau entsprechend der Anzahl der durchgeführten Tests an. Wenn etwa ein α von 0.05 vorliegt und 7 Tests durchgeführt werden, wird das korrigierte α -Niveau auf $0.05/7$, also 0.0071, festgelegt. Dies führt dazu, dass möglicherweise von ursprünglich fünf signifikanten Ergebnissen nach der Korrektur nur noch drei als signifikant betrachtet werden. In der Studie könnten diese signifikanten Ergebnisse die Lebensqualität insgesamt, das körperliche Wohlbefinden und die sozialen Beziehungen, insbesondere Freundschaften, umfassen.

4.2 Modellprüfung

Aufgrund der Komplexität der erhobenen Daten sowie derer Zusammenhänge erfolgt zunächst eine Unterteilung in vier Haupt-Themenblöcke, zu welchen unterschiedliche Fragestellungen formuliert werden.

Thema 1: Psychische Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischer Grunderkrankung

- Wie häufig und schwerwiegend ist das Auftreten psychischer Auffälligkeiten bei Patientinnen und Patienten, die aufgrund einer neurologischen Grunderkrankung in der Neuropädiatrischen Ambulanz an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde vorstellig werden?
- Sind Trends hinsichtlich der Art von psychischen Auffälligkeiten bei der untersuchten Patient*innengruppe zu ermitteln?
- Können Zusammenhänge zwischen psychischen Auffälligkeiten und der Art bzw. dem Schweregrad der neurologischen Erkrankung gefunden werden?
- Wie hoch ist die Rate an unerkannten bzw. unbehandelten psychischen Auffälligkeiten bei der untersuchten Patient*innengruppe?

Thema 2: Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischer Grunderkrankung

- Ist eine generelle Tendenz hinsichtlich einer verringerten Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit einer neurologischen Grunderkrankung im Vergleich zu einer entsprechenden Normstichprobe bestehend aus gesunden Kindern und Jugendlichen zu ermitteln?
- Können Diskrepanzen zwischen der elterlichen Einschätzung der Lebensqualität ihres Kindes und der von dem Kind selbst beurteilten, eigenen Lebensqualität gefunden werden?
- Bestehen systematische Zusammenhänge zwischen dem Beeinträchtigungsgrad der Lebensqualität des Kindes bzw. Jugendlichen und dessen primärem Belastungserleben durch die neurologische Erkrankung oder durch bestehende psychische Auffälligkeiten?

Thema 3: Auswirkungen psychosozialer Belastungen in der Familie auf das Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen mit neurologischer Grunderkrankung

- Welche Auswirkungen ziehen intensive psychosoziale Belastungen in der Familie auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit neurologischer Grunderkrankung nach sich?

- Sind Zusammenhänge zwischen erhöhten psychosozialen Belastungen in der Familie und vermehrtem Auftreten von psychischen Auffälligkeiten bei neurologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen feststellbar?
- Kann ein verringerter sozioökonomischer Status als Risikofaktor für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten bei der untersuchten Stichprobe bestätigt werden?

Thema 4: Behandlungsgegebenheit, -zufriedenheit und -wünsche bei Kindern und Jugendlichen mit neurologischer Grunderkrankung und derer Eltern

- Inwieweit stimmt die aktuelle Behandlung der Patientin bzw. des Patienten mit deren/dessen somatischer und psychischer Symptomlage überein?
- Findet das subjektive Belastungserleben der Patientin bzw. des Patienten hinsichtlich der vorliegenden Symptome im Rahmen der aktuellen Interventionsmaßnahmen Berücksichtigung?
- Sind die Patientinnen und Patienten sowie deren Eltern mit der momentanen Behandlung zufrieden? Können Diskrepanzen zwischen deren Erlebensweisen gefunden werden?
- Von wessen Seite würden sich die Kinder bzw. Jugendlichen sowie deren Eltern mehr Unterstützung wünschen? Können Diskrepanzen zwischen deren Erlebensweisen gefunden werden?

Auf Grundlage der gesammelten Fragestellungen erfolgt die Generierung von Alternativhypothesen H_1 , welche gegenüber der jeweiligen Nullhypothese H_0 auf Signifikanz geprüft werden. Diesem Prozedere geht eine Unterteilung der Untersuchungsstichprobe in Subgruppen basierend auf den ärztlichen Einschätzungen der grobmotorischen Fertigkeiten sowie des Intelligenzniveaus der Patient*innen voraus. Unter Berücksichtigung der entsprechenden Normstichprobe erfolgt daraufhin die Auswertung der standardisierten Erhebungsverfahren mittels der in den Manualen vorgegebene Auswertungsmethoden. Zur weiteren Datenaufbereitung werden im Anschluss sämtliche gewonnenen Informationen auf Itembasis in SPSS, einer Statistik- und Analyse-Software, eingespeist. Daraufhin kann eine ausführliche deskriptiv- sowie inferenzstatistische Datenanalyse stattfinden. Der Fokus der Datenauswertung liegt auf der Anwendung von multivariaten Verfahren und Korrelationsberechnungen, um eine Prüfung der aufgestellten Hypothesen zu ermöglichen. Nicht zuletzt werden die Informationen aus den selbstkonstruierten Erhebungsverfahren mittels einer umfassenden qualitativ-inhaltsanalytischen sowie deskriptivstatistischen Auswertung ausgewertet und interpretiert.

4.2.1 Hypothese 1

H₀: Es existieren geschlechtsspezifische Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität (LQ) ihrer Kinder, die sich im Laufe der Entwicklung verändern.

H₁: Es gibt keine geschlechtsspezifischen Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen Lebensqualität ihrer Kinder; alle Unterschiede sind zufällig oder durch andere Faktoren bedingt.

4.2.1.1 *Messinstrument und Berechnungsart*

Um die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zu erforschen, wurde in dieser Studie der KINDL-Gesamtwert als zentrales Messinstrument eingesetzt. Dieser Wert ist speziell dafür konzipiert, umfassende Einblicke in die verschiedenen Dimensionen der Lebensqualität von Kindern zu geben, indem er Aspekte wie physisches Wohlbefinden, emotionale Stabilität, Selbstwahrnehmung und soziale Integration berücksichtigt. Durch seine detaillierte Struktur ermöglicht der KINDL-Gesamtwert eine präzise Erfassung der Lebensqualität aus der Perspektive der Kinder selbst oder ihrer Eltern, was eine multifaktorielle Einschätzung dieser wichtigen Entwicklungsvariable ermöglicht.

Zur Analyse der erhobenen Daten wurde eine 2-faktorielle univariate ANOVA verwendet. Diese statistische Methode ermöglicht es, den Einfluss von zwei unabhängigen Variablen – in diesem Fall Alter und Geschlecht der Kinder – auf eine abhängige Variable, nämlich den KINDL-Gesamtwert, zu untersuchen. Durch diese Analyse kann festgestellt werden, ob signifikante Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Bezug auf das Alter und das Geschlecht der Kinder bestehen. Diese Methode ist besonders nützlich, um Haupteffekte jeder unabhängigen Variablen sowie mögliche Interaktionseffekte zwischen ihnen zu identifizieren.

Ergänzend dazu wurde eine 2-faktorielle MANOVA (Multivariate Analyse von Varianzen) eingesetzt. Diese Methode ähnelt der ANOVA, unterscheidet sich jedoch dadurch, dass sie mehrere abhängige Variablen gleichzeitig berücksichtigt. In diesem Kontext ermöglichte die MANOVA eine detailliertere Untersuchung des Einflusses von Alter und Geschlecht auf verschiedene Aspekte der Lebensqualität, die im KINDL-Gesamtwert enthalten sind. Diese Herangehensweise ist besonders vorteilhaft, um die komplexen Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Facetten der Lebensqualität und den demografischen Variablen zu verstehen.

Zusammenfassend bildet der KINDL-Gesamtwert in Kombination mit der 2-faktoriellen univariaten ANOVA und der 2-faktoriellen MANOVA ein umfassendes methodisches Gerüst, das es ermöglicht, tiefgreifende Einsichten in die Faktoren zu gewinnen, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen beeinflussen. Durch diesen Ansatz können wichtige Erkenntnisse über die Rolle des Alters und des Geschlechts in der Entwicklung und Wahrnehmung der Lebensqualität gewonnen werden.

4.2.1.2 *Auswertung/Ergebnisse*

In der Untersuchung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen wurden durch die univariate ANOVA bedeutsame Erkenntnisse über den Einfluss von Alter und Geschlecht gewonnen. Bei der Analyse des Alters als Einflussfaktor ergab sich ein bedeutsamer Befund, dass das Alter keinen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität hat (F -Wert: 0.56, p -Wert: .575). Dies deutet darauf hin, dass zwischen verschiedenen Altersgruppen keine statistisch relevanten Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität existieren.

Bezüglich des Geschlechtseinflusses ergaben die Ergebnisse einen bedeutsamen Unterschied. Es wurde festgestellt, dass das Geschlecht einen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität hat (F -Wert: 3.93, p -Wert: .050). Die Mittelwerte zeigten, dass Mädchen eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufwiesen (69.93) im Vergleich zu Jungen (74.36), was diesen Einfluss unterstreicht.

Die zusätzlichen Erkenntnisse aus der MANOVA bestätigten die Bedeutsamkeit des Geschlechts als Einflussfaktor. Während bei den Altersgruppen keine signifikanten Unterschiede in den Lebensqualitäts-Skalenwerten festgestellt wurden, zeigte sich beim Geschlecht ein deutlicher Einfluss. Insbesondere beim körperlichen Wohlbefinden (F -Wert: 4.44, p -Wert: .038) und beim Selbstwert (F -Wert: 3.71, p -Wert: .057) wurden signifikante Unterschiede ermittelt. Die durchschnittlichen Werte für das körperliche Wohlbefinden lagen bei Mädchen (65,49) niedriger als bei Jungen (74,50), ebenso beim Selbstwert, wo Mädchen (61,41) niedrigere Werte als Jungen (68,38) aufwiesen. Diese Befunde betonen die bedeutsame Rolle des Geschlechts in der Wahrnehmung der Lebensqualität in diesen spezifischen Bereichen.

Tabelle 253: KINDL-Gesamtwert in Abhängigkeit von Geschlecht und Alter
(Elterneinschätzung)

Gruppen	Total
bis 7,99a	
Mädchen	65,2
Buben	75,3
Gesamt	70,9
8-11,99a	
Mädchen	72,8
Buben	76,0
Gesamt	74,2
ab 12a	
Mädchen	71,2
Buben	72,6
Gesamt	71,9
Gesamt	
Mädchen	69,9
Buben	74,4
Gesamt	72,2

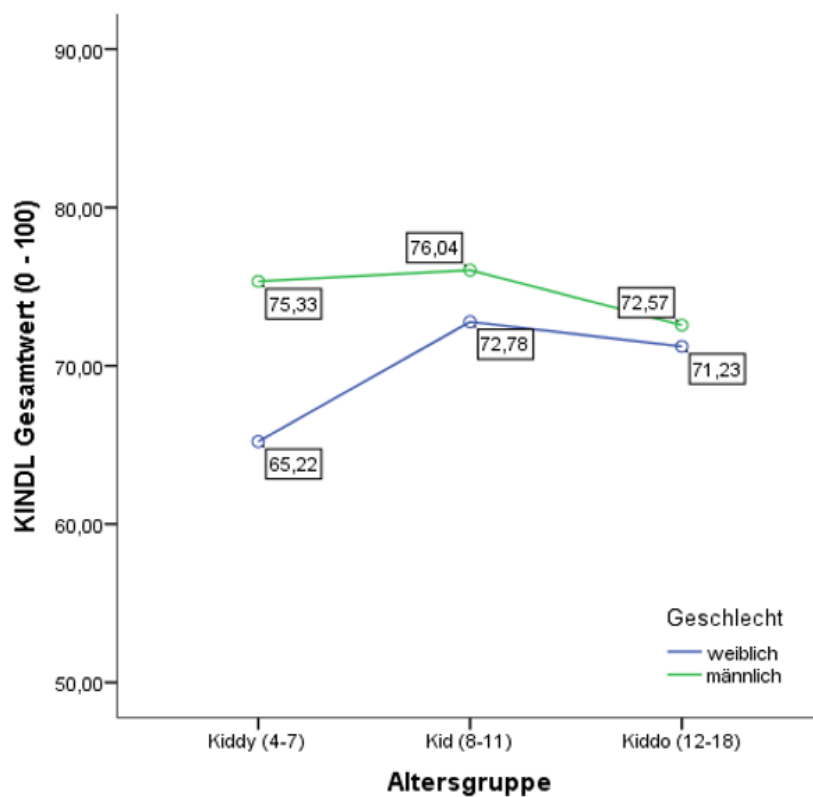


Abbildung 9: KINDL-Gesamtwert in Abhängigkeit von Geschlecht und Alter
(Elterneinschätzung)

4.2.1.3 *Widerlegung/Belegung der Hypothese*

Die in der Studie untersuchte Hypothese, dass geschlechtsspezifische Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen Lebensqualität ihrer Kinder und Jugendlichen bestehen, findet durch die erzielten Forschungsergebnisse eine starke Unterstützung. Diese Hypothese basiert auf der Annahme, dass das Geschlecht einen signifikanten Einfluss auf verschiedene Aspekte der Lebensqualität haben könnte, ein Aspekt, der in der Forschung zur Kindes- und Jugendentwicklung von großem Interesse ist.

Interessanterweise zeigten die Ergebnisse, dass das Alter der Kinder und Jugendlichen keinen signifikanten Einfluss auf ihre allgemeine Lebensqualität hat. Dieses Erkenntnis ist besonders aufschlussreich, da sie darauf hinweist, dass die Entwicklung der Lebensqualität über verschiedene Altersstufen hinweg relativ stabil bleibt, oder dass andere Faktoren als das Alter für Veränderungen in der Lebensqualität verantwortlich sind. Dieses Ergebnis widerspricht möglicherweise der intuitiven Annahme, dass unterschiedliche Entwicklungsphasen mit signifikant unterschiedlichen Niveaus der Lebensqualität einhergehen.

Im Gegensatz dazu wurden jedoch deutliche geschlechtsspezifische Unterschiede festgestellt. Diese Unterschiede waren besonders auffällig in den Bereichen des körperlichen Wohlbefindens und des Selbstwerts. Die Ergebnisse zeigten, dass Mädchen in diesen Aspekten der Lebensqualität niedrigere Werte als Jungen aufweisen. Dieser Befund ist von besonderer Bedeutung, da er auf potenzielle geschlechtsspezifische Disparitäten in der Wahrnehmung und Erfahrung von Lebensqualität hinweist. Solche Erkenntnisse sind für Eltern, Pädagog*innen und Gesundheitsfachleute von großer Bedeutung, da sie auf die Notwendigkeit hinweisen, geschlechtsspezifische Faktoren in der Betreuung und Förderung von Kindern und Jugendlichen zu berücksichtigen.

Die festgestellten geschlechtsspezifischen Unterschiede im körperlichen Wohlbefinden und Selbstwert könnten auf eine Vielzahl von Faktoren zurückzuführen sein, einschließlich sozialer und kultureller Einflüsse, Unterschiede in der Erziehung und in den Erwartungen, die an Jungen und Mädchen gestellt werden. Diese Ergebnisse unterstreichen die Komplexität der Faktoren, die die Lebensqualität von Kindern beeinflussen, und die Bedeutung einer differenzierten Betrachtung geschlechtsspezifischer Aspekte in der Forschung und Praxis.

Zusammenfassend bestätigen die Ergebnisse die Ausgangshypothese, dass geschlechtsspezifische Unterschiede in der wahrgenommenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen existieren. Sie liefern wichtige Einblicke in die Dynamik der Lebensqualität in dieser Altersgruppe und betonen die Notwendigkeit, Geschlecht als einen wichtigen Faktor in

der Bewertung und Unterstützung der kindlichen und jugendlichen Entwicklung zu berücksichtigen.

4.2.2 Hypothese 2

H₀: Es besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Schweregrad einer Krankheit und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern.

H₁: Es besteht kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Schweregrad einer Krankheit und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern.

4.2.2.1 *Messinstrument und Berechnungsart*

In der Studie zur Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (LQ) bei Kindern kam der KINDL-Gesamtwert als zentrales Messinstrument zum Einsatz. Dieser Gesamtwert ist speziell dafür entwickelt worden, um ein breites Spektrum an Aspekten der Lebensqualität bei Kindern abzudecken. Er berücksichtigt dabei verschiedene Bereiche wie körperliches Wohlbefinden, emotionale Stabilität, soziale Integration und die Fähigkeit zur Bewältigung des Alltags. Durch diese umfassende Betrachtungsweise ermöglicht der KINDL-Gesamtwert eine detaillierte und zuverlässige Einschätzung der Lebensqualität von Kindern aus verschiedenen Perspektiven, sowohl aus Sicht der Kinder selbst als auch aus der Sicht ihrer Eltern oder Betreuer.

Um den Zusammenhang zwischen dem Schweregrad einer Krankheit und der Lebensqualität zu analysieren, wurde in der Studie eine einfaktorielle ANOVA angewendet. Diese statistische Methode eignet sich besonders gut, um Unterschiede zwischen mehreren Gruppen zu untersuchen. In diesem Fall wurden drei unterschiedliche Patientengruppen betrachtet: Kinder, deren Krankheit verheilt ist, aber die noch Nachkontrollen benötigen (gesund), Kinder mit einer aktuellen Erkrankung oder Symptomen (akut) und Kinder mit einer chronischen Erkrankung. Durch die Anwendung der einfaktoriellen ANOVA konnte ermittelt werden, wie sich der Schweregrad der Krankheit in den verschiedenen Gruppen auf ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität auswirkt. Diese Methode ermöglicht es, Unterschiede zwischen den Gruppen statistisch zu erfassen und zu analysieren, um so fundierte Schlüsse über den Einfluss des Krankheitsgrades auf die Lebensqualität der betroffenen Kinder zu ziehen.

4.2.2.2 Auswertung/Ergebnisse

Die einfaktorielle ANOVA ergab einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen ($F(2, 95) = 10.30, p < .001$). Die durchschnittlichen LQ-Gesamtwerte (Mittelwerte, M) waren für gesunde Kinder am höchsten (81,9), gefolgt von Kindern mit einer akuten Erkrankung (75,4) und am niedrigsten bei Kindern mit einer chronischen Erkrankung (67,8). Der Post-Hoc-Test nach Tukey HSD zeigte signifikante Unterschiede in der Lebensqualität zwischen gesunden und chronisch kranken Kindern ($p < .001$), sowie zwischen akut und chronisch kranken Kindern ($p = .008$). Kein signifikanter Unterschied wurde zwischen den gesunden und akut erkrankten Kindern festgestellt ($p = .188$).

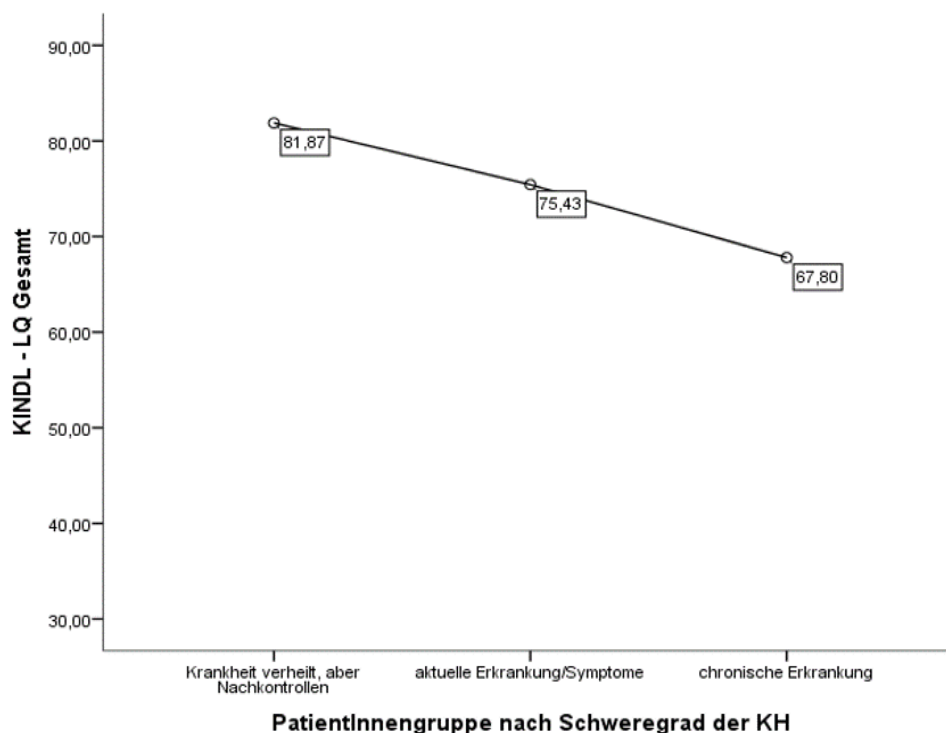


Abbildung 10: KINDL: Unterschied - LQ-Gesamt und Schweregrad der Erkrankung

4.2.2.3 Widerlegung/Belegung der Hypothese

Diese Ergebnisse stützen die Hypothese, dass ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Schweregrad einer Krankheit und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern besteht. Insbesondere wird deutlich, dass Kinder mit chronischen Erkrankungen eine signifikant niedrigere Lebensqualität aufweisen als gesunde Kinder oder Kinder mit akuten Erkrankungen. Dies unterstreicht die Bedeutung einer differenzierten Betrachtung des Gesundheitszustands bei der Einschätzung der Lebensqualität von Kindern. Die Gegenthese, dass kein signifikanter Zusammenhang besteht, wird somit widerlegt.

4.2.3 Hypothese 3

H₀: Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der Einschätzung der Lebensqualität zwischen Eltern und Kindern.

H₁: Es gibt einen signifikanten Unterschied in der Einschätzung der Lebensqualität zwischen Eltern und Kindern.

4.2.3.1 *Messinstrument und Berechnungsart*

In der Studie, die sich mit der Bewertung der Lebensqualität durch Eltern und Kinder beschäftigte, wurde ein spezielles Messinstrument eingesetzt: eine 2x3 ANOVA mit Messwiederholung. Dieses Instrument wurde gewählt, um eine tiefgreifende Vergleichsanalyse der Einschätzungen zur Lebensqualität, die sowohl von den Eltern als auch von ihren Kindern vorgenommen wurden, zu ermöglichen. Die 2x3 ANOVA mit Messwiederholung ist eine fortgeschrittene statistische Methode, die es erlaubt, sowohl die Unterschiede zwischen zwei unabhängigen Gruppen (in diesem Fall Eltern und Kinder) als auch innerhalb von drei verschiedenen Altersgruppen der Kinder zu analysieren.

Diese Art der ANOVA ist besonders nützlich, um komplexe Interaktionen zwischen mehreren Variablen zu untersuchen. In diesem Kontext ermöglichte sie es, nicht nur einfache Vergleiche zwischen den Einschätzungen der Eltern und Kinder anzustellen, sondern auch zu verstehen, wie sich diese Einschätzungen über verschiedene Altersstufen der Kinder hinweg verändern. Durch die Anwendung dieser Berechnungsart konnte die Studie somit umfassende Einblicke gewinnen, wie die Wahrnehmung der Lebensqualität zwischen Generationen variiert und wie diese Wahrnehmungen durch das Alter der Kinder beeinflusst werden. Solche Erkenntnisse sind von großem Wert, da sie helfen, die Dynamik innerhalb von Familien besser zu verstehen und mögliche Generationenunterschiede in der Einschätzung von Lebensqualität aufzudecken.

4.2.3.2 *Ergebnisse*

Der Haupteffekt Generation ergab keinen statistisch signifikanten Unterschied in der Gesamteinschätzung der Lebensqualität zwischen Eltern und Kindern ($F(1,60) = 3.36$, $p = .072$). Eine signifikante Wechselwirkung zwischen Generation und Alter wurde festgestellt ($F(2,60) = 4.86$, $p = .011$, partielles Eta-Quadrat = .139), was auf einen überadditiven Effekt aus Generation und Alter hinweist, speziell bei der jüngsten Altersgruppe, die ihre eigene Lebensqualität signifikant besser bewertet als durch ihre Eltern eingeschätzt.

4.2.3.3 *Widerlegung/Belegung der Hypothese*

Die Ergebnisse widerlegen die Hypothese eines signifikanten Unterschieds in der Gesamteinschätzung der Lebensqualität zwischen Eltern und Kindern. Die signifikante Wechselwirkung zwischen Generation und Alter deutet jedoch darauf hin, dass in bestimmten Altersgruppen Unterschiede in der Wahrnehmung der Lebensqualität zwischen Eltern und Kindern bestehen. Insbesondere bei jüngeren Kindern scheint eine Diskrepanz zu bestehen.

4.2.4 *Hypothese 4*

H_1 : Es existieren signifikante Unterschiede in der Einschätzung der Lebensqualität zwischen Eltern und ihren Kindern.

H_0 : Es gibt keine signifikanten Unterschiede in der Einschätzung der Lebensqualität zwischen Eltern und ihren Kindern; alle beobachteten Unterschiede sind zufällig oder durch andere Faktoren bedingt.

4.2.4.1 *Messinstrument und Berechnungsart*

Für die Untersuchung wurde eine 2x3 ANOVA mit Messwiederholung angewendet. Die Stichprobengröße betrug $n = 62$.

4.2.4.2 *Ergebnisse*

Der Haupteffekt der Generation ergab keinen statistisch signifikanten Unterschied in der Gesamteinschätzung der Lebensqualität zwischen Eltern und Kindern, wie durch einen F -Wert von 3.36 bei einem Freiheitsgrad von (1,60) und einem p -Wert von .072 indiziert wird. Weiters zeigte sich eine signifikante Wechselwirkung zwischen Generation und Alter, gekennzeichnet durch einen F -Wert von 4.86 bei einem Freiheitsgrad von (2,60), einem p -Wert von .011 und einem partiellen Eta-Quadrat von .139.

4.2.4.3 *Widerlegung/Belegung der Hypothese*

Die Hypothese konnte nicht bestätigt werden, da kein statistisch signifikanter Unterschied in der Gesamteinschätzung der Lebensqualität zwischen den Generationen festgestellt wurde ($F = 3.36, p = .072$). Allerdings wurde die Hypothese bezüglich der Wechselwirkung zwischen Generation und Alter unterstützt, da hier signifikante Unterschiede festgestellt wurden ($F = 4.86, p = .011, \eta^2 = .139$), insbesondere in der jüngsten Altersgruppe.

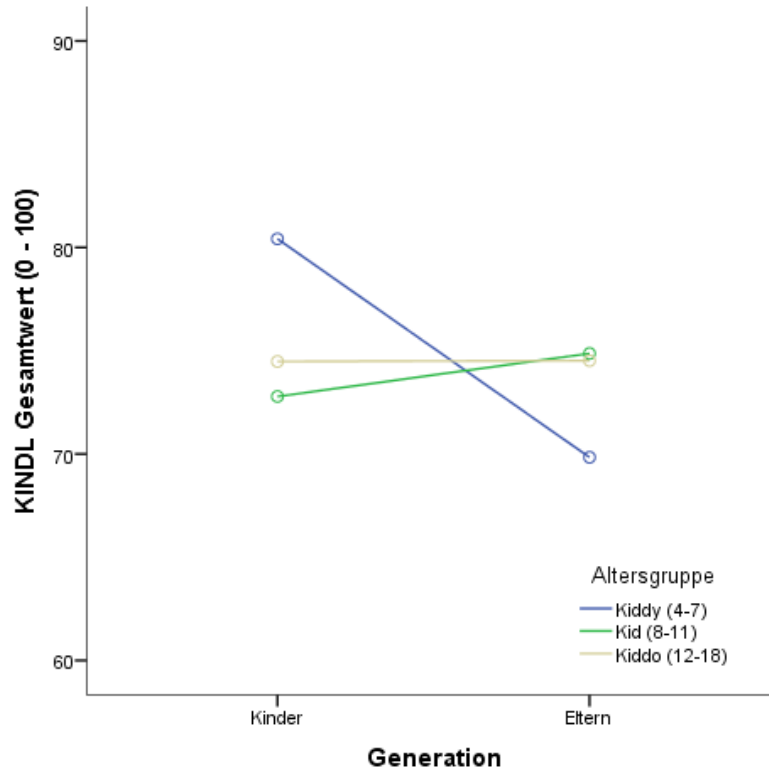


Abbildung 11: KINDL: Vergleich - Eltern Einschätzung vs. Kind Einschätzung ($n = 62$)

4.2.5 Hypothese 5

H_1 : Es gibt einen positiven Zusammenhang zwischen den Einschätzungen der Lebensqualität von Eltern (E) und Kindern (K), der über verschiedene Altersgruppen hinweg variiert.

H_0 : Es gibt keinen positiven Zusammenhang zwischen den Einschätzungen der Lebensqualität von Eltern und Kindern; jeglicher beobachteter Zusammenhang ist entweder fehlend, negativ oder durch andere Faktoren bedingt.

4.2.5.1 Messinstrument und Berechnungsart

Die Korrelationsanalyse wurde als Messinstrument verwendet, um den Zusammenhang zwischen den Einschätzungen von Eltern und Kindern über drei Altersgruppen hinweg zu untersuchen.

4.2.5.2 Ergebnisse

In der jüngsten Gruppe wurde eine Korrelation von $r = .58$ festgestellt, welche zwar positiv, aber nicht signifikant ist. Bei den beiden älteren Gruppen waren die Korrelationen signifikant, mit Werten von $r = .61$ und $r = .59$.

4.2.5.3 Widerlegung/Belegung der Hypothese

Die Hypothese eines positiven Zusammenhangs zwischen den Einschätzungen von Eltern und Kindern wurde bestätigt. Speziell bei älteren Kindern wurde eine stärkere Korrelation festgestellt ($r = .61$ und $r = .59$), was darauf hindeutet, dass die Übereinstimmung in der Einschätzung der Lebensqualität mit dem Alter der Kinder tendenziell zunimmt. Die Hypothese, dass dieser Zusammenhang über verschiedene Altersgruppen variiert, wird ebenfalls unterstützt, da in der jüngsten Gruppe eine geringere Korrelation ($r = .58$) beobachtet wurde.

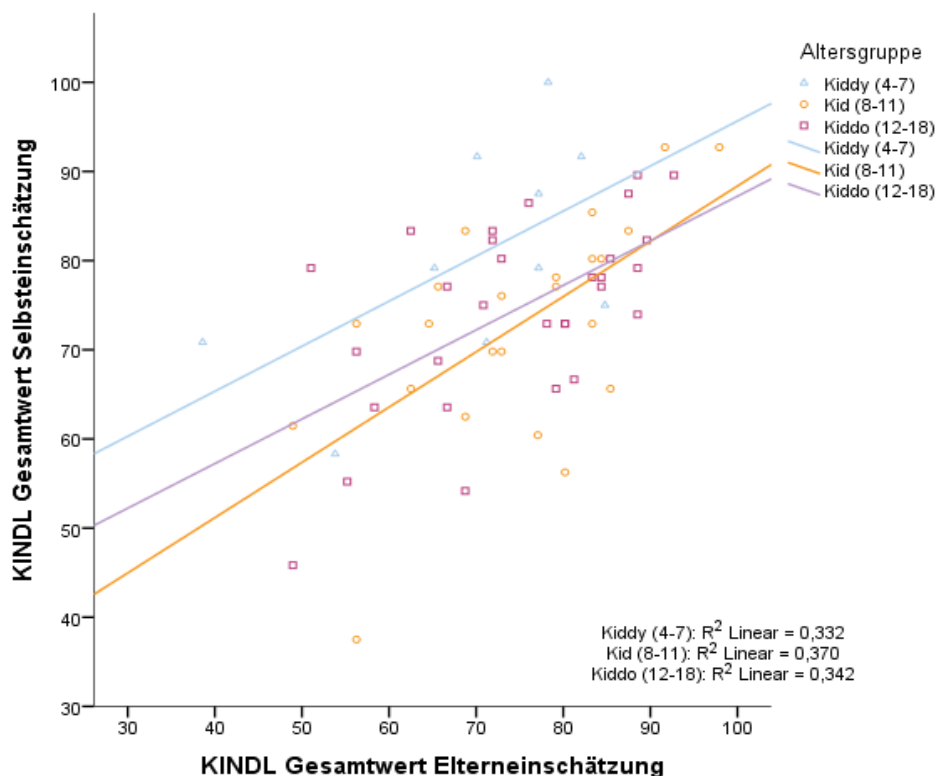


Abbildung 12: KINDL: Zusammenhang - Eltern Einschätzung vs. Kind Einschätzung

4.2.6 Hypothese 6

H₁: Es existieren geschlechtsspezifische Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder, die sich im Laufe der Entwicklung verändern.

H₀: Es gibt keine geschlechtsspezifischen Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen Lebensqualität ihrer Kinder; alle Unterschiede sind zufällig oder durch andere Faktoren bedingt.

4.2.6.1 Messinstrument und Berechnungsart

Als Messinstrumente dienten der Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), der Psychosoziale Stressindex (PSY-I), der Familienadaptationsindex (FAI), die Lebensqualität (LQ) und die Krankheitsschwere (KH-Schwere). Die Korrelationsanalyse wurde angewendet, um die Beziehungen zwischen diesen Konstrukten zu untersuchen.

4.2.6.2 Ergebnisse

Es fand sich eine signifikante positive Korrelation zwischen dem SDQ und dem PSY-I ($r_s = .295$, $p = .004$, $n = 95$), sowie zwischen dem SDQ und dem FAI ($r_s = .226$, $p = .027$, $n = 95$). Eine signifikant negative Korrelation zeigte sich zwischen der Lebensqualität und dem PSY-I ($r_s = -.242$, $p = .016$, $n = 98$), während die Beziehung zwischen der Lebensqualität und dem FAI negativ, aber nicht signifikant war ($r_s = -.180$, $p = .076$, $n = 98$). Zudem wurde eine starke negative Korrelation zwischen dem SDQ und der Lebensqualität ($r_s = -.601$, $p < .001$, $n = 95$) und eine signifikante positive Korrelation zwischen dem SDQ und der Krankheitsschwere ($r_s = .242$, $p = .018$, $n = 95$) festgestellt.

4.2.6.3 Widerlegung/Belegung der Hypothese

Die Hypothese 6 wurde bestätigt, da signifikante Korrelationen zwischen den psychosozialen und gesundheitsbezogenen Konstrukten beobachtet wurden. Insbesondere die stark negative Korrelation zwischen dem SDQ und der Lebensqualität sowie die positiven Korrelationen zwischen dem SDQ und sowohl dem PSY-I als auch der Krankheitsschwere unterstreichen die engen Wechselbeziehungen zwischen diesen Faktoren.

Tabelle 26: Korrelationen zw. verschiedenen Konstrukten: SDQ/PSY-I/LQ/FAI/KH-Schwere

Konstrukte	Spearman r	p, n	Signifikanz
SDQ – PSY-I	$r_s = .295^{**}$	$p = .004$, $n = 95$	sign., pos.
SDQ – FAI	$r_s = .226^*$	$p = .027$, $n = 95$	sign., pos.
LQ – PSY-I	$r_s = -.242^*$	$p = .016$, $n = 98$	sign., neg.
LQ – FAI	$r_s = -.180$	$p = .076$, $n = 98$	n. sign., neg.
SDQ – LQ	$r_s = -.601^{**}$	$p < .001$, $n = 95$	sign., neg.
SDQ – KH-Schwere	$r_s = .242^*$	$p = .018$, $n = 95$	sign., pos.

4.2.7 Hypothese 7

H₁: Es existieren geschlechtsspezifische Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder, beeinflusst durch bestimmte Faktoren wie psychische Auffälligkeiten und motorische Beeinträchtigungen, und diese Unterschiede verändern sich im Laufe der Entwicklung.

H₀: Es gibt keine geschlechtsspezifischen Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen Lebensqualität ihrer Kinder, beeinflusst durch Faktoren wie psychische Auffälligkeiten und motorische Beeinträchtigungen; alle Unterschiede sind zufällig oder durch andere Faktoren bedingt.

4.2.7.1 *Messinstrument und Berechnungsart*

Es wurde eine multiple lineare Regression durchgeführt, wobei die Gesamtlebensqualität als abhängige Variable und Faktoren wie Alter, Geschlecht, psychische Auffälligkeiten (SDQ), Schichtzugehörigkeit (HHI), psychosoziale und familiäre Belastungen (PSY-I, FAI), Entwicklungsdefizite, motorische Einschränkungen (GMFCS) und Krankheitsstadium als unabhängige Variablen berücksichtigt wurden.

4.2.7.2 *Ergebnisse*

Das Regressionsmodell war insgesamt signifikant, wie durch einen *F*-Wert von 37,43 bei einem Freiheitsgrad von (2, 92) und einem *p*-Wert von $< .001$ bestätigt wird. Psychische Auffälligkeiten (SDQ) zeigten einen signifikanten negativen Einfluss auf die Lebensqualität ($\beta = -.645, p < .001$), ebenso wie motorische Beeinträchtigungen (GMFCS) ($\beta = -.279, p = .001$). Diese Faktoren erklärten zusammen 44,9 % der Varianz in der Lebensqualität.

4.2.7.3 *Widerlegung/Belegung der Hypothese*

Die Hypothese 7 wurde bestätigt. Sowohl psychische Auffälligkeiten als auch motorische Beeinträchtigungen haben einen signifikanten negativen Einfluss auf die von Eltern wahrgenommene Lebensqualität ihrer Kinder. Diese Ergebnisse sind besonders relevant für die Entwicklung zielgerichteter Interventionen, die diese Schlüsselfaktoren berücksichtigen.

4.2.8 Hypothese 8

H₁: Es existieren geschlechtsspezifische Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder, beeinflusst durch Faktoren wie psychische Auffälligkeiten und Alter, und diese Unterschiede verändern sich im Laufe der Entwicklung.

H₀: Es gibt keine geschlechtsspezifischen Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen Lebensqualität ihrer Kinder, beeinflusst durch Faktoren wie psychische Auffälligkeiten und Alter; alle Unterschiede sind zufällig oder durch andere Faktoren bedingt.

4.2.8.1 Messinstrument und Berechnungsart

Es wurde eine multiple lineare Regression verwendet, wobei die Gesamtlebensqualität aus der Sicht der Kinder als abhängige Variable und Faktoren wie Alter, Geschlecht, psychische Auffälligkeiten (SDQ), Schichtzugehörigkeit (HHI), psychosoziale und familiäre Belastungen (PSY-I, FAI), Entwicklungsdefizite, motorische Einschränkungen (GMFCS) und Krankheitsstadium als unabhängige Variablen dienten.

4.2.8.2 Ergebnisse

Das Regressionsmodell erwies sich als signifikant, bestätigt durch einen *F*-Wert von 8,71 bei einem Freiheitsgrad von (2, 60) und einem *p*-Wert von $< .001$. Psychische Auffälligkeiten (SDQ) hatten einen signifikanten negativen Einfluss auf die Lebensqualität ($\beta = -.421$, $p < .001$), ebenso wie das Alter der Kinder ($\beta = -.248$, $p = .033$). Diese beiden Faktoren erklärten zusammen 22,5 % der Varianz in der kindlichen Lebensqualität.

4.2.8.3 Widerlegung/Belegung der Hypothese

Die Hypothese 8 wurde bestätigt, da sowohl psychische Auffälligkeiten als auch das Alter der Kinder signifikante negative Einflüsse auf die Lebensqualität aus Kinderperspektive haben. Diese Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit zielgerichteter Interventionen zur Förderung der psychischen Gesundheit und altersgerechten Betreuung von Kindern.

4.2.9 Hypothese 9

H₁: Es existieren geschlechtsspezifische Unterschiede in der von Eltern (E) wahrgenommenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität (LQ) ihrer Kinder im Vergleich zur Einschätzung durch die Kinder selbst (K), die sich im Laufe der Entwicklung verändern.

H₀: Es gibt keine geschlechtsspezifischen Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen Lebensqualität ihrer Kinder im Vergleich zur Einschätzung durch die Kinder selbst; alle Unterschiede sind zufällig oder durch andere Faktoren bedingt.

4.2.9.1 *Messinstrument und Berechnungsart*

Für die Modellprüfung wurden multiple lineare Regressionen verwendet. Zwei Modelle wurden verglichen: eines basierend auf dem Urteil der Eltern und das andere auf dem Selbsturteil der Kinder. Die abhängigen Variablen waren die von den Eltern und Kindern wahrgenommene Lebensqualität.

4.2.9.2 *Ergebnisse*

Das Modell basierend auf dem Elternurteil erklärte 44,9 % der Varianz in der LQ, was eine stärkere Vorhersagekraft anzeigt. Psychische Auffälligkeiten und motorische Beeinträchtigungen waren die Hauptprädiktoren, beide mit einem negativen Einfluss auf die LQ (β Werte und p-Werte nicht spezifiziert). Das Modell basierend auf dem Selbsturteil der Kinder erklärte 22,5 % der Varianz. Hier waren psychische Auffälligkeiten und das Alter der Kinder signifikante Prädiktoren, wobei das Alter negativ mit der LQ korrelierte (β Werte und p-Werte nicht spezifiziert).

4.2.9.3 *Widerlegung/Belegung der Hypothese*

Die Hypothese 9 wurde bestätigt. Es gibt deutliche Unterschiede in der Vorhersagekraft der Modelle und den relevanten Prädiktoren für die Lebensqualität aus der Perspektive der Eltern und Kinder. Während Eltern die LQ ihrer Kinder stärker in Zusammenhang mit psychischen und motorischen Faktoren sehen, bewerten Kinder ihre LQ auch in Bezug auf ihr Alter.

4.2.10 Hypothese 10

H₁: Es existieren geschlechtsspezifische Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität (LQ) ihrer Kinder, beeinflusst durch die Motorik der Kinder, gemessen durch den GMFCS, und diese Unterschiede verändern sich im Laufe der Entwicklung.

H₀: Es gibt keine geschlechtsspezifischen Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen Lebensqualität ihrer Kinder, beeinflusst durch die Motorik der Kinder, gemessen durch den GMFCS; alle Unterschiede sind zufällig oder durch andere Faktoren bedingt.

4.2.10.1 *Messinstrument und Berechnungsart*

Es wurden Pearson-Korrelationsanalysen durchgeführt, um den Zusammenhang zwischen Motorik und Lebensqualität bei Mädchen und Jungen zu untersuchen. Des Weiteren kamen eine 2x3 faktorielle univariate ANOVA und eine ANCOVA zum Einsatz, um die Einschätzungen der Eltern bezüglich der Lebensqualität ihrer Kinder unter Berücksichtigung von Alter, Geschlecht und Motorik zu analysieren.

4.2.10.2 *Ergebnisse*

Bei Mädchen wurde ein signifikanter negativer Zusammenhang zwischen Motorik und Lebensqualität festgestellt ($r = -.348$). Bei Jungen war der negative Zusammenhang ($r = -.243$) nicht signifikant. In der ANOVA wurde festgestellt, dass Eltern die Lebensqualität der Mädchen niedriger bewerteten als die der Jungen. Nachdem GMFCS als Kovariate in die ANCOVA aufgenommen wurde, war der Geschlechtsunterschied in der Lebensqualität nicht mehr signifikant.

4.2.10.3 *Widerlegung/Belegung der Hypothese*

Die Hypothese 10 wurde teilweise bestätigt. Der Einfluss der Motorik auf die Lebensqualität ist bei Mädchen stärker als bei Jungen. Der anfänglich beobachtete Geschlechtsunterschied in der Lebensqualität konnte durch den Einfluss der Motorik erklärt werden. Diese Ergebnisse betonen die Notwendigkeit einer differenzierten Betrachtung der Lebensqualität bei Kindern mit motorischen Beeinträchtigungen.

5 Kritik

Die vorliegende Studie zur Lebensqualität und psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen liefert zweifellos wertvolle Einblicke in ein Forschungsgebiet, welches noch weiterer umfassender Untersuchungen bedarf. Das gesamte Screening Projekt basiert auf äußerst gründlicher und ausführlicher wissenschaftlicher Arbeit eines kompetenten und fachlich erfahrenen Teams. Die exakte Ausarbeitung und Dokumentation der einzelnen Studienphasen (Planung, Durchführung, Auswertung) ermöglicht eine komplikationslose Replikation der Untersuchung. Zunächst erfolgte eine umfassende, vielschichtige Literaturrecherche, welche eine zuverlässige wissenschaftliche Fundierung garantiert. Die Auswahl der Messinstrumente beruht auf einem mehrdimensionalen Prinzip, wodurch die Objektivität der Informationserhebung gegeben ist. Zum einen liegen unterschiedliche Datenquellen vor: selbstkonzipierte und standardisierte Fragebögen, geleitete Interviews sowie Patient*innenakten. Zum anderen werden letztere von verschiedenen Personengruppen beantwortet: Kinder und Jugendliche, Eltern und ÄrztInnen. Dementsprechend erfolgte auch die Datenauswertung auf einem multifaktoriellen Prinzip, welches narrative, deskriptiv- sowie inferenzstatistische Auswertungsmethoden umfasst. Mehrfache Überprüfung der Berechnungsprozedere sowie die sorgfältige Anwendung von Online-Auswertungstools lassen auf Korrektheit und gültige Aussagekraft der Resultate schließen. Bei der Ergebnisdarstellung wurde auf Anschaulichkeit, Präzision und Verständlichkeit besonderes Augenmerk gelegt. Nicht zuletzt erfolgte eine interdisziplinäre Analyse und Diskussion der Studienergebnisse, wodurch deren Relevanz und zukünftige Implementierung im klinisch-psychologischen Forschungs- und Praxisbereich gewährleistet sind.

Dennoch darf eine kritische Betrachtung des Screening Verfahrens nicht ausständig bleiben. Einige Punkte hinsichtlich der Methodik und Interpretation gilt es durchaus differenziert und aufmerksam zu betrachten:

Zunächst muss darauf hingewiesen werden, dass die Studie lediglich eine relativ kleine Stichprobe ($N = 100$) umfasst. Dies könnte die Generalisierbarkeit der Ergebnisse auf eine breitere Population von Kindern mit neurologischen Erkrankungen einschränken. Eine größere Stichprobe im Rahmen weiterer Untersuchungen kann dazu beitragen, die Robustheit der Ergebnisse zu erhöhen und eventuelle Unterschiede zwischen verschiedenen Subgruppen differenzierter zu erfassen.

Darüber hinaus sei die Tatsache erwähnt, dass die Studie auf Selbst- und Fremdbewertungen der Lebensqualität der betroffenen Patient*innen angewiesen ist. Hierbei kann es zu Diskrepanzen zwischen der Selbsteinschätzung der Kinder und der Beurteilung durch ihre Eltern kommen. Dieses unterschiedliche Erleben und Empfinden wurde zwar vereinzelt in der Studie berücksichtigt, jedoch könnten weitere Untersuchungen zur Validierung und Erklärung dieser Diskrepanzen für den psychologischen Behandlungsbedarf hilfreich sein.

In Bezug auf die eingesetzten Messinstrumente kann deren Vorgabe einerseits hinsichtlich Praktikabilität und Vielschichtigkeit positiv angemerkt werden, jedoch zieht selbige andererseits einige kritischen Faktoren nach sich, welche es zukünftig mit Vorsicht zu beachten gilt. Die selbstkonzipierten Fragebögen liegen lediglich in deutscher Fassung vor, wodurch trotz verbaler englischer Übersetzung Sprachbarrieren und etwaigen Verständnisprobleme auftreten können. Die Stichprobe umfasst eine randomisierte Population, die nicht nach Staatsangehörigkeit oder deutscher Muttersprache selektiert wurde. Letzteres spiegelt gerade im Ambulanzbereich eine große Realitätsnähe wider, dennoch sei auf etwaige Kommunikations- bzw. Verständnisprobleme hingewiesen. Hinsichtlich der Vorgabe des standardisierten SDQ – Strength and Difficulties Questionnaire – sei angemerkt, dass selbiger zwar als eines der global meistgenutzten Verfahren zur Erhebung von psychischen Problemen bei Kindern und Jugendlichen geschätzt wird (Youthinmind, 2024), jedoch sollten bei Auftreten signifikanter Skalenwerte noch weitere differenzierte psychologische Messinstrumente eingesetzt werden, um eine finale Diagnose zu verifizieren. Demzufolge scheint die Untersuchung der Lebensqualität sowie des Belastungsempfindens bei chronisch erkrankten Kindern, die zusätzlich eine konkrete psychische Krankheit aufweisen, ein weiteres Forschungsfeld darzustellen.

Schließlich sei darauf hingewiesen, dass die Studie Zusammenhänge zwischen Alter, Geschlecht, psychischen Auffälligkeiten, motorischen Beeinträchtigungen und Lebensqualität aufzeigt und dementsprechend mittels MANOVA etwaige Variablen herauspartialisiert. Nichtsdestotrotz zieht dies nicht zwangsläufig die Ableitung fixer kausaler Beziehungen nach sich. Es ist möglich, dass weitere Faktoren oder Wechselwirkungen zwischen den untersuchten Variablen eine Rolle spielen, welche in dieser Studie vernachlässigt wurden. Potentielle Einflussgrößen stellen unter anderem die soziale Eingliederung der Patient*innen, Geschwisterkinder, der familiäre Hintergrund, die finanzielle Situation der Eltern, interpersonelle Ressourcen etc. dar.

Neben Stichprobengröße, Messinstrumente und Berechnungsmethoden kann auch hinsichtlich des Studiendesigns ein weiterer Forschungsansatz angedacht werden. Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine Querschnittstudie, welche sich durch die Datenerhebung zu einem singulären Messzeitpunkt auszeichnet. Insbesondere bei Bestehen eines Risikofaktors wie einer somatischen Erkrankung erscheint allerdings eine Längsschnittstudie hinsichtlich des Auftretens begleitender psychischer Beeinträchtigungen sinnvoll. Demzufolge könnte hier der Einsatz einer Längsschnittstudie durchaus zusätzliche aussagekräftige Ergebnisse nach sich ziehen. Beispielsweise könnten drei Stichproben – gesunde Kinder, Patient*innen mit akuten Symptomen sowie ProbandInnen mit chronischer Erkrankung – zu mehreren Messzeitpunkten befragt werden. Daraus ließe sich etwa die Generierung und Manifestierung psychischer Beeinträchtigungen sowie die Entwicklung der Lebensqualität über einen längeren Zeitraum hinweg feststellen und zwischen den drei Gruppen vergleichen. Drüber hinaus ergebe sich durch das Längsschnittdesign auch die Möglichkeit, die Auswirkung von klinisch-psychologischen Interventionen bei den Kindern sowie deren Angehörigen zu analysieren. Nach Klärung ethischer Aspekte könnte etwa ein Vergleich zwischen zwei Stichproben angestellt werden, in denen die Kriterien „psychologische Behandlung“ versus „keine psychologische Behandlung“ zu mehreren Zeitpunkten gegenübergestellt werden.

Einen weiteren kritisch zu betrachtenden Aspekt stellt die Rückmeldung der Studienergebnisse an die befragten Kinder und deren Eltern dar. Auf postalischem Weg erhielten die Familien ein Schreiben über den allgemeinen Output des Screening Projektes. Zudem wurden sie bei Vorliegen von auffälligen Ergebnissen in den einzelnen Verfahren explizit darüber informiert und eine weiterführende Kontaktaufnahme mit dem Forschungsteam oder einschlägigen Berufsgruppen empfohlen. Inwieweit sämtliche betroffenen Patient*innen und deren Eltern allerdings diesem Ratschlag Folge leisteten, kann allerdings nicht mit Sicherheit festgestellt werden. Weiterführende Untersuchungen hinsichtlich der Offenheit der Kinder und Angehörigen hinsichtlich psychologischer Beratung und Behandlung würden einen zentralen zukünftigen Forschungsansatz darstellen, um Einblick in deren Therapiemotivation und Compliance zu gewinnen.

Insgesamt liefert die Studie wichtige Einblicke in die Herausforderungen, mit denen Kinder und Jugendliche mit neurologischen Erkrankungen konfrontiert sind. Dennoch sollten bei zukünftigen Forschungen eine größere Stichprobe und eine genauere Differenzierung der Erkrankungen in Betracht gezogen werden, um die Ergebnisse zu verfeinern und mögliche Ursachen und Mechanismen genauer zu verstehen.

6 Diskussion

Die ursprüngliche Intention der vorliegenden Studie kann als durchwegs erfolgreich umgesetzt verzeichnet werden: Dem Forschungsteam ist die Generierung und Durchführung eines vielversprechenden Screenings zur Erhebung psychischer Auffälligkeiten bei neuropädiatrischen Patient*innen gelungen. Die Untersuchung bietet einen umfassenden Einblick in die Lebensqualität und psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen sowie das Belastungserleben derer Eltern. Darüber hinaus werden Zusammenhänge mit dem sozioökonomischen Hintergrund der Familien aufgezeigt. Die Ergebnisse der Untersuchung zeigen deutlich die personalen, sozialen, mentalen und physischen Herausforderungen auf, denen diese Patient*innengruppe sowie deren Eltern gegenüberstehen. Ein zentrales Ergebnis der vorliegenden Studie stellt die hohe Prävalenz psychischer Auffälligkeiten unter den neuropädiatrischen Patient*innen dar. Im Vergleich zur gesunden Bevölkerung liegt der Anteil der Kinder mit auffälligen psychischen Problemen signifikant höher. Dies unterstreicht die dringende Notwendigkeit von spezifischen psychologischen und therapeutischen Unterstützungsangeboten für die betroffenen Kinder und Jugendlichen, da sie generell ein höheres Risiko für psychische Beeinträchtigungen aufweisen. Infolgedessen wurde der Einsatz des konzipierten Screening-Instrumentes zur Identifikation psychischer Belastungen als gängiges Prozedere bei Patient*innen und deren Familien interdisziplinär diskutiert. Zukünftig soll eine derartige Fragebogenbatterie nicht nur spezifisch in der neuropädiatrischen Ambulanz, sondern auch in anderen Klinikbereichen angewendet werden. Tageskliniken, Ambulanzen sowie stationäre medizinische Einrichtungen können von dem Output des Screening-Verfahrens profitieren. Im Sinne der Resilienzforschung kann mit Hilfe der gewonnenen Erkenntnisse bereits bei erstem Auftreten von somatischen Symptomen bzw. bei Diagnosestellung einer Erkrankung auf etwaige Beeinträchtigungen der mentalen Gesundheit und Lebensqualität aufmerksam gemacht werden. In weiterer Folge besteht somit die Möglichkeit schon in einem Frühstadium gezielte psychologische Interventionen für betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Angehörige begleitend in Anspruch zu nehmen. Einerseits können sie dadurch Denk- und Verhaltensmuster aufbauen, welche ihre Resilienz und somit ihr Wohlbefinden fördern. Andererseits bietet dies die Chance, dem Einfluss von Risikofaktoren für eine beeinträchtigte Lebensqualität und mentale Gesundheit entgegenzuwirken. Der dringende Bedarf einer präventiven psychologischen Versorgung dieser Patient*innengruppen kann deutlich erschlossen werden. Je früher somatisch erkrankte Kinder und deren Familien auch psychologische Unterstützung widerfahren, umso größer ist die

Chance einer Manifestation mentaler Probleme und beeinträchtigter Lebensqualität entgegenzuwirken.

Die Ergebnisse des Screening-Verfahrens können nicht nur im Klinikalltag genutzt werden, sondern bieten auch Anregungen für Interventionen im sozialen Umfeld der Kinder und Jugendlichen. Demzufolge kann bereits bei der Diagnosestellung Kontakt mit den Kindergärten und Schulen hergestellt und klinisch-psychologische Aufklärung für Lehrer*innen und Mitschüler*innen angeboten werden. Die Diskussion über etwaige pädagogische Zusatzkräfte erscheint im weiteren Verlauf durchaus sinnvoll. Es gilt Kinder und Lehrpersonal für den Umgang mit Patient*innen zu sensibilisieren und somit Einbußen in deren Lebensqualität, insbesondere in den Bereichen Freundschaft, Selbstwert und Freizeit zu vermeiden. In Bezug auf das schulische Beurteilungssystem sei zu bedenken, dass die Studie auch Defizite in anderen Bereichen der Entwicklung der neuropädiatrischen Patient*innen aufzeigt. Motorik, Sprache, Lernen und Leistungsfähigkeit zählen mitunter zu den am häufigsten negativ beeinflussten Fertigkeiten. Besonders auffällig waren die Entwicklungsrückstände im funktionalen Bereich des Lernens und Leistens. Infolgedessen scheinen neben einem angemessenen schulischen Bewertungsprozedere, auch gezielte Fördermaßnahmen und pädagogisch-therapeutische Begleitung für die betroffenen Kinder unerlässlich. Nur durch ein adäquates Lernumfeld und Rücksichtnahme auf die kognitiven Beeinträchtigungen kann eine langfristige Verbesserung der Lebensqualität und der Entwicklungschancen der Patient*innen erzielt werden. Eine vertiefende Zusammenarbeit mit diversen pädagogischen Institutionen sowie den Bildungsbeauftragten erscheint hier besonders bedeutsam, um derartige förderliche Rahmenbedingungen in die Praxis zu implementieren und in weiterer Folge zu evaluieren.

Neben den kognitiv-leistungsbezogenen Fertigkeiten weisen neuropädiatrische Patient*innen insbesondere auch eine verminderte Lebensqualität in den Aspekten „körperliches Wohlbefinden“, „Selbstwertgefühl“ und „soziale Kontakte“ auf. Die Notwendigkeit ergänzender psychosozialer Maßnahmen neben der medizinischen Versorgung wird hier wiederum deutlich. Einerseits bedarf es einer individuellen psychologischen Unterstützung der jeweiligen Patient*innen, welche gezielt auf Körperwahrnehmung, physisches Wohlbefinden, Wertearbeit und soziale Kompetenzen ausgerichtet ist. Andererseits erscheint darüber hinaus Aufklärungsarbeit in den Klassenverbänden als äußerst sinnvoll, um Demütigung, Ausgrenzung oder Mobbing zu vermeiden. In Diskussion stehen hier unter anderem Workshops und schüler*innengerechte Seminare, die den rücksichtsvollen, hilfsbereiten Umgang mit Mitmenschen im Allgemeinen sowie beeinträchtigten Kindern im Besonderen thematisieren,

oder auch ein verpflichtender Ethikunterricht, welcher bereits in zahlreiche Lehrpläne integriert wurde. Derartige Interventionsmaßnahmen ziehen nicht nur einen positiven Einfluss auf das Wohlbefinden der Patient*innen nach sich, sondern auch eine förderliche Entwicklung der sozialen und emotionalen Intelligenz des übrigen Klassenverbandes. Dies wiederum legt den Grundstein für ein verständnisvolles und respektvolles Miteinander im Jugend- sowie Erwachsenenalter.

Ein weiterer interessanter Aspekt der Studienergebnisse betrifft die Diskrepanz zwischen der Selbst- und Fremdwahrnehmung der Lebensqualität der Patient*innen auf, insbesondere bei jüngeren Proband*innen. Demzufolge schätzen Eltern das Wohlbefinden ihrer Kinder tendenziell negativer ein, als diese es selbst bewerten. Ein Phänomen, welchem zwar bereits in der klinischen, Entwicklungs- und Sozialpsychologie Aufmerksamkeit geschenkt wurde, welches jedoch noch vertiefender Forschung bedarf. Insbesondere hinsichtlich der psychologisch-therapeutischen Begleitung von Angehörigen kann ein derartiges Hintergrundwissen eine Erleichterung im Belastungserleben bei den Eltern nach sich ziehen. Durch das Screening-Verfahren besteht die Möglichkeit, den Angehörigen aufzuzeigen, dass die Patient*innen oftmals nicht derart intensivem Leidensdruck ausgesetzt sind wie angenommen. Dies wiederum führt zu einer Reduktion von Besorgtheit, Stress und negativer Emotionen bei den Eltern. In jedem Fall erscheint es sinnvoll und empfehlenswert, sowohl die Kinder- als auch die Angehörigenperspektive bei klinischen-psychologischen Interventionen zu berücksichtigen.

Des Weiteren zeigt die vorliegende Studie eindrucksvoll auf, dass eine balancierte, ganzheitliche Förderung von physischen, psychischen, sozialen sowie personalen Aspekten entscheidend ist, um einen nachhaltig positiven Einfluss auf die Entwicklung somatisch erkrankter Kinder zu erzielen. Interessanterweise weisen die Untersuchungsergebnisse dennoch darauf hin, dass insbesondere das psychische Wohlbefinden und die motorischen Fertigkeiten entscheidende Faktoren für die Bewertung der Lebensqualität darstellen. Bei genauerer Betrachtung konnten diesbezüglich auch geschlechtsspezifische Unterschiede ermittelt werden. Im Vergleich zu den Jungen erwiesen sich bei Mädchen verstärkt motorische Beeinträchtigungen als richtungsweisender Indikator für eine negative Einschätzung ihrer Lebenszufriedenheit. Insbesondere für Kinder und Jugendliche mit somatischen Erkrankungen sollte demzufolge ein Schwerpunkt auf körper- und bewegungsorientierte Ansätze in der klinisch-psychologischen Behandlung gelegt werden.

Einen sehr bedeutsamen theoretischen sowie praxisrelevanten Aspekt der vorliegenden Studie stellt der Einfluss des sozioökonomischen Status der Familien auf die psychische Gesundheit und Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen dar. Zwar geht das Screening-Verfahren auf diesen Zusammenhang ein, jedoch bedarf es hier in jedem Fall noch weiterer umfassender Forschung. Bereits bei gesunden Kindern wirkt sich eine beschwerliche sozioökonomische Lebens- und Wohnsituation negativ auf ihr psychisches Wohlbefinden aus (Hudson 2005; Ravens-Sieberer, 2007; Sipal et al., 2009). Insbesondere Armut, verminderte Integration, ein/e alleinerziehende/r Mutter/Vater, Arbeitsüberlastung der Eltern und psychische oder physische Erkrankungen von Angehörigen zählen zu jenen Faktoren, welche die Lebensqualität von Kindern am markantesten negativ beeinflussen. Bei Patient*innen mit chronischen neurologischen Erkrankungen zeigt sich dieser Zusammenhang noch gravierender, da es sich – wie in der vorliegenden Studie verdeutlicht – um einen zusätzlichen Risikofaktor für psychische Beeinträchtigungen handelt. Die Diagnose einer somatischen Erkrankung zieht in der Regel erhöhte Behandlungskosten für Medikamente oder medizinische Geräte, intensiveren Zeitaufwand sowie einen verstärkten Bedarf an Aufmerksamkeit und Zuwendung nach sich. Daraus ergibt sich die grundsätzliche Notwendigkeit einer Diskussion darüber, wie betroffenen Familien finanzielle sowie pflegebezogene Abhilfe geleistet werden kann. Hier ist die Gesundheitspolitik gefragt, Patient*innen und deren Angehörigen Unterstützung zuteilwerden zu lassen, um zumindest diesen Prädiktor für erhöhte psychische Erkrankungen zu minimieren.

Insbesondere die vergangenen Jahre haben eine „neue Morbidität“, nämlich die Verschiebung von physischen zu psychischen sowie von akuten zu chronischen Erkrankungen, bedeutsam aufgezeigt (Ravens-Sieberer et al., 2008). Eine hochaktuelle Forschungsthematik beschäftigt sich beispielsweise intensiv mit den Folgen der Corona-Pandemie, welche die verheerenden Auswirkungen somatischer Erkrankungen auf die mentale Gesundheit von Kindern und Jugendlichen eindrucksvoll verdeutlicht (Theberath et al., 2022). Eine Parallele kann hierbei zu dem Thema der vorliegenden Studie gezogen und deren Relevanz unterstrichen werden. Eine somatische Erkrankung gleich welcher Art wirkt sich negativ auf die Lebensqualität eines Individuums aus, nicht nur hinsichtlich physischer Aspekte, sondern auch in Bezug auf dessen psychisches, soziales und personales Wohlergehen. Dabei spielen insbesondere die Art der Diagnose sowie die Schwere und Chronifizierung der Krankheit eine ausschlaggebende Rolle für die Intensität des Belastungserleben der Kinder und derer Familien.

Insgesamt unterstreicht die vorliegende Studie die Komplexität der Lebensqualität und Entwicklung bei Kindern und Jugendlichen im Allgemeinen sowie mit neurologischen Grunderkrankungen im Besonderen. Die Screening-Ergebnisse bieten wichtige Impulse für eine umfassende Betreuung und Unterstützung dieser Patient*innengruppe sowie derer Eltern, welche eine individuelle Bedürfnisbefriedigung und eine Verbesserung der Lebensqualität nach sich ziehen sollen. Zurückblickend auf das eingangs dargestellt Studienkonzept (Abb. 1) besteht auf jeden Fall weiterer intensiver Forschungsbedarf sowohl hinsichtlich des Zusammenhangs einzelner Konstrukte, als auch bezüglich der Zusammenwirkungen mehrerer Variablen. Dabei gilt es Faktoren wie Alter, Geschlecht oder etwaige somatische Grunderkrankungen bei der Stichprobenauswahl zu berücksichtigen. Ebenso muss das unterschiedliche Erleben der Patient*innen selbst sowie derer Eltern und Angehörigen in weiteren Untersuchungen ausreichend Raum geschenkt werden. Weitere differenzierte Informationen kann mit Sicherheit auch der Einsatz alternativer Messinstrumente und Datenquellen liefern. Nicht zuletzt darf neben der theoretischen und datengewinnenden Forschung die Brücke zur Implementierung in die Praxis keinesfalls außer Acht gelassen werden, um eine tatsächliche positive Veränderung der Lebensqualität von Kindern und Eltern zu bewirken.

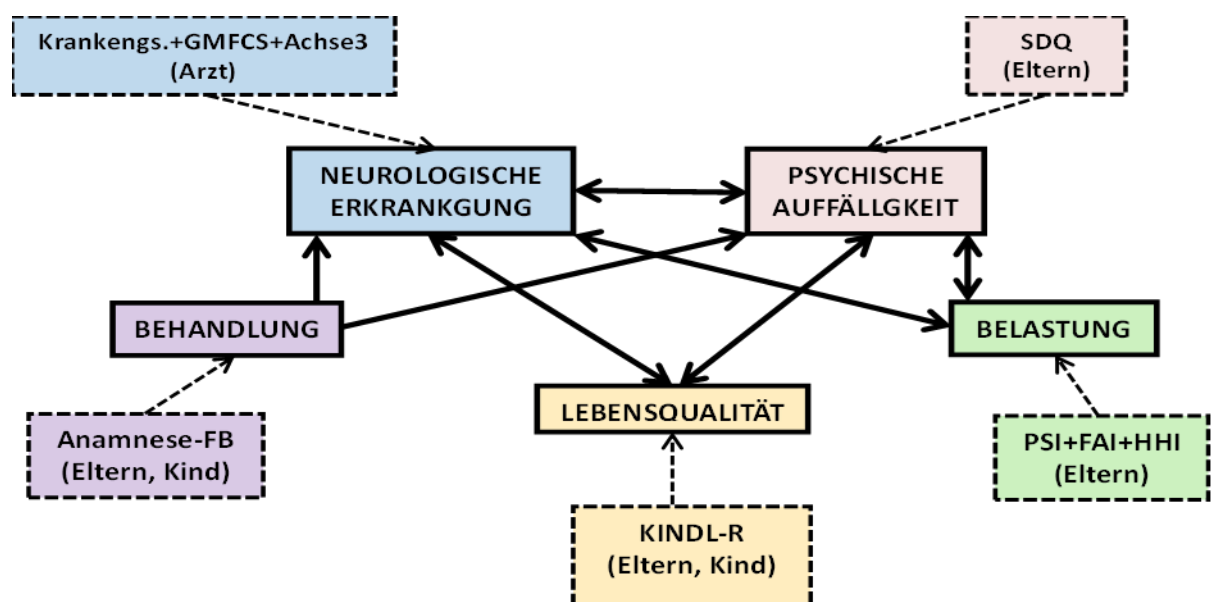


Abbildung 1: grafische Darstellung des Studienkonzeptes (5 Hauptvariablen + Erhebungsquellen)

Literaturverzeichnis

- Achenbach, T. M., Becker, A., Döpfner, M., Heiervang, E., Roessner, V., Steinhausen, H.C., & Rothenberger, A. (2008). Multicultural assessment of child and adolescent psychopathology with ASEBA and SDQ instruments: research findings, applications, and future directions. *Journal of Child Psychol Psychiatry*, 49(3), 251-275.
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48(8), 977–988.
- Anderson, S. W., Bechara, A., Damasio, H., Tranel, D., & Damasio, A. R. (1999). Impairment of social and moral behaviour related to early damage in human prefrontal cortex. *Nature Neuroscience*, 2, 1032 -1037.
- Bullinger, M., Levke Brütt, A., Erhart, M., & Ravens-Sieberer, U. (2008). Psychometric properties of the KINDL-R questionnaire: results of the BELLA study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 17(1), 125–132.
- Burđić-Radmanović, M., & Burđić, S. (2010). Comorbidity in children and adolescent psychiatry. *Psychiatria Danubina*, 22(2), 298-300.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Lawrence Erlbaum.
- Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., Arnaud, C., & Colver, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *The Lancet*, 369(9580), 2171-2178.
- DIMDI-Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (2024, 10.Jänner). *ICD-10-GM Version 2024: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision. German Modification*. https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-10-GM/_node.html
- Endrass, T., & Riesel, A. (2022). *Klinische Psychologie und Psychotherapie: Ein Überblick für Psychologiestudierende und-interessierte*. Springer.
- Freilinger, M., Neussl, D., Hansbauer, T., Reiter, E., Seidl, R., & Schubert, M. T. (2006). Geschwister epilepsiekranker Kinder: Welche Auswirkungen haben idiopathische Epilepsien im Kindesalter auf die psychosoziale Anpassung, die Geschwisterbeziehung und das Selbstkonzept der Geschwister? *Klinische Pädiatrie*, 218(1), 1–6.

- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.
- Goodman, R. (1999). The extended version of the Strengths and Difficulties Questionnaire as a guide to child psychiatric caseness and consequent burden. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 791-799.
- Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(11), 1337-1345.
- Goodman, R., Ford, T., Simmons, H., Gatward, R., & Meltzer, H. (2000). Using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) to screen for child psychiatric disorders in a community sample. *The British Journal of Psychiatry*, 177, 534-539.
- Goodman, R., Renfrew, D., & Mullick, M. (2000). Predicting type of psychiatric disorder from Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) scores in child mental health clinics in London and Dhaka. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 9, 129-134.
- Hölling, H., Schlack, R., Dippelhofer, A., & Kurth, B.-M. (2008). Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 51(6), 606–620.
- Hollingshead, A. B. (1975). *Four Factor Index of Social Status* (unpublished Working Paper). Department of Sociology, Yale University, New Haven, CT.
- Hollingshead, A. (2011). Four Factor Index of Social Status. *Yale Journal of Sociology*, 8, 21-52.
- Hudson, C. (2005). Socioeconomic Status and Mental Illness: Tests of the Social Causation and Selection Hypotheses. *American Journal of Orthopsychiatry*, 75 (1), 3–18.
- Jemtå, L., Dahl, M., Fugl-Meyer, K. S., & Stensman, R. (2005). Well-being among children and adolescents with mobility impairment in relation to demographic data and disability characteristics. *Acta Paediatrica*, 94, 616–623.
- Kanner, A., & Balabanov, A. (2002). Depression and epilepsy: how closely related are they? *Neurology*, 58 (5), 27-39.
- Kanner, A. M., & Palac, S. (2002). Neuropsychiatric complications of epilepsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 2(4), 365–372.

- Kennes, J., Rosenbaum, P., Hanna, S. E., Walter, S., Russell, D., Raina, P., & Galuppi, B. (2002). Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(4), 240-247.
- Klaus, K., & Novak, A. (2012a). *BBB – Belastungs- und Behandlungsbogen*. Unveröffentlichte Fragebogenversion. Universität Wien.
- Klaus, K., & Novak, A. (2012b). *Einverständniserklärung zur Untersuchungsteilnahme*. Unveröffentlichte Patient*inneninformation. Universität Wien.
- Klaus, K., & Novak, A. (2012c). *FSA – Familien- und Sozial-Anamnesebogen. Belastungs- und Behandlungsbogen*. Unveröffentlichte Fragebogenversion. Universität Wien.
- Lampert, T., & Kuntz, B. (2019). Auswirkungen von Armut auf den Gesundheitszustand und das Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 62(10), 1263–1274.
- Naab, S., Kunkel, J., Fumi, M., & Voderholzer, U. (2017). Psychosoziale Risikofaktoren für psychische Störungen im Jugendalter. *Pädiatrie*, 29(5), 24–32.
- Neuhäuser, G., & Steinhausen, H.-C. (2013). Epidemiologie, Risikofaktoren und Prävention. In G. Neuhäuser & H.-C. Steinhausen (Hrsg.), *Geistige Behinderung: Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (S. 15-27). Kohlhammer.
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology* 50(10), 744-50.
- Palisano R. J., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214–23.
- Parkes, J., White-Koning, M., Dickinson, H., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S., Parkinson, K., & Colver, A. (2008). Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49 (4), 405–413.
- Petermann, F., & Schmidt, M. H. (2006). Ressourcen – ein Grundbegriff der Entwicklungspsychologie und Entwicklungspsychopathologie? *Kindheit und Entwicklung*, 15(2), 118–127.

- Ravens-Sieberer, U. (2003). Der Kindl-R Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – Revidierte Form. In J. Schumacher, A. Klaiberg & E. Brähler (Hrsg.), *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden* (S. 184-188). Hogrefe.
- Ravens-Sieberer, U., Bettge, S., & Erhart, M. (2003). Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen – Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheits surveys. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 46, 340-345.
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (2000). *Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen - Revidierte Form*.
- Ravens-Sieberer, U., Ellert, U., & Erhart, M. (2007). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheits survey (KIGGS). *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 50(5-6), 810-818.
- Ravens-Sieberer, U., Redegeld, M., & Bullinger M. (2001). Quality of life after in-patient rehabilitation in children with obesity. *International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders*, 25(1), 63-65.
- Ravens-Sieberer, U., Wille, N., Bettge, S., & Erhart, M. (2007). *Psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Ergebnisse aus der BELLA-Studie im Kinder- und Jugendgesundheits survey (KiGGS)*. Springer.
- Rickwood, D., Deane, F., & Wilson, C. (2007). When and how do young people seek professional help for mental health problems. *The Medical Journal of Australia*, 187 (7), 35-39.
- Riegel, K., Ohrt, B., Wolke, D., & Österlund, K. (1995). *Die Entwicklung gefährdet geborener Kinder bis zum fünften Lebensjahr. Die Arvo Ylppö-Neugeborenen-Nachfolgestudie in Südbayern und Südfinnland*. Enke.
- Romeo, D., Cioni, M., DiStefano, A., Battaglia, L., Costanzo, L., Ricci, D., & Mercuri, E. (2010). Quality of Life in Parents of Children with Cerebral Palsy: Is it Influenced by the Child's Behaviour? *Neuropediatrics*, 41(03), 121–126.

- Rosenbaum, P., Palisano, R., Bartlett, D., Galuppi, B., & Russell, D. (2008). The Gross Motor Function Classification System--expanded and revised. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50 (10), 249-253.
- Rutter., M., Graham, P., & Yule, W. (1970). A neuropsychiatric study in childhood. In M. Rutter, P. Graham & W. Yule (Eds.), *Clinics in developmental medicine* (pp. 35-36). Butterworth-Heinemann.
- Rutter, M. & Quinton, D. (1977). Psychiatric disorder – ecological factors and concepts of causation. In H. McGurk (Ed.), *Ecological factors in human development* (pp. 173-187). North Holland Publishing Company.
- Schilling, V., Petermann, F., & Hampel, P. (2006). Psychosoziale Situation bei Familien von Kindern mit ADHS. *Zeitschrift Für Psychiatrie, Psychologie Und Psychotherapie*, 54(4), 293–301.
- Schlack, R., Peerenboom, N., Neuperdt, L., Junker, S., & Beyer, A.-K. (2021). Effekte psychischer Auffälligkeiten in Kindheit und Jugend im jungen Erwachsenenalter: Ergebnisse der KiGGS-Kohorte. *Journal of Health Monitoring*, 6(4). <https://doi.org/10.25646/8862>
- Sigurdardottir, S., Indredavik, M. S., Eiriksdottir, A., Einarsdottir, K., Gudmundsson, H. S., & Vik, T. (2010). Behavioural and emotional symptoms of preschool children with cerebral palsy: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(11), 1056-1061.
- Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M., & Becher, J. G. (2010). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 74–84.
- Steinhausen, H. C. (2010). *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie*. Elsevier GmbH.
- Taylor, J., Jacoby, A., Baker, G. A., & Marson, A. G. (2011). Self-reported and parent-reported quality of life of children and adolescents with new-onset epilepsy. *Epilepsia*, 52(8), 1489-1498.
- Theberath, M., Bauer, D., & Chen, W. (2022). Effects of COVID-19 pandemic on mental health of children and adolescents: A systematic review of survey studies. *SAGE Open Medicine*, 10. <https://doi.org/10.1177/20503121221086712>

- Thun-Hohenstein, L., & Herzog, S. (2008). The predictive value of the pediatric symptom checklist in 5-year-old Austrian children. *European Journal of Pediatrics*, 167 (3), 323-329.
- Walters, S. (2009). *Quality of Life Outcomes in Clinical Trials and Health-Care Evaluation: A Practical Guide to Analysis and Interpretation*. Wiley.
- Wiberg, A., Heidenreich, E., Springer, S., & Noterdaeme, M. (2007). Belastung und Lebensqualität von Familien mit autistischen Kindern und Jugendlichen. *Psychiatrische Praxis*, 34(1), 66–68.
- Wille, N., Bettge, S., Ravens-Sieberer, U., & the BELLA study group (2008). Risk and protective factors for children's and adolescents' mental health: results of the BELLA study. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 17 (1), 133-147.
- Wille, N. (2012). *Die Epidemiologie psychischer Auffälligkeiten bei Jugendlichen im Ländervergleich: Implikationen für eine europäische Präventionsstrategie* (Ergebnisse aus der KIDSCREEN-Studie). Unveröffentlichte Dissertation, Freie Universität Berlin.
- Youthinmind (2024, 12. Jänner). *SDQ – Strengths & Difficulties Questionnaire: Online Auswertungstool*. <https://youthinmind.com/products-and-services/sdq/>

ANHANG

1. Journal Abstrakt/Abstract DE/EN
2. Zusammenfassung DE/EN

JOURNAL ABSRAKT

Ziel: Primäres Ziel der geplanten Studie ist die Ermittlung von Art und Häufigkeit der psychischen Auffälligkeiten bei neurologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen. Darüber hinaus sollen etwaige Einflussgrößen auf die psychische Gesundheit sowie auf die Lebensqualität im Entwicklungsverlauf differenziert untersucht werden. Besondere Berücksichtigung finden dabei psychosoziale Stressfaktoren und sozioökonomische Belastungen in den Familien der Patient*innen. In Hinblick auf mögliche Interventionsmaßnahmen wird ein weiterer Schwerpunkt auf die Behandlungsgegebenheiten und -wünsche der neurologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern gesetzt.

Stichprobe: Die Zielgruppe der geplanten Studie stellen etwa einhundert 4- bis 18-jährige Patient*innen der Neuropädiatrischen Ambulanz der Medizinischen Universität Wien sowie deren Eltern dar.

Methoden: Neben der Datenerhebung aus den Patientenakten finden Selbst- und Fremdbefragungstechniken mithilfe von Fragebogenverfahren, Interviewleitfäden und standardisierten Klassifikationsschemata Anwendung.

Messinstrumente: Fragebogen zur Familien- und Sozialanamnese, zu Verhaltensauffälligkeiten und -stärken (SDQ, Strengths & Difficulties Questionnaires) sowie zur Lebensqualität (KINDL-R, Revidierter Kinder Lebensfragebogen); Indizes zur psychosozialen Stressbelastung (PSY-I Psychosozialer Stressindex), zur Familienadversität (FAI, Familienadversitätsindex) und zum sozioökonomischen Status (Four Factor Index of Social Status) der Familien; standardisierte Klassifikationsschemata (GMFCS-E&R, Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised; ICD 10 – Achse 3: Intelligenzstörungen) zur Einschätzung der motorischen und kognitiven Fertigkeiten.

Auswertung: Abgesehen von einer inhaltsanalytischen Auswertung erfolgen deskriptiv- und inferenzstatistische Datenanalysen mithilfe einer speziellen Statistik-Software (SPSS). Dabei werden insbesondere multivariate Verfahren, Gruppenvergleiche und Korrelationsberechnungen durchgeführt.

Studienlaufzeit: Die Gesamtdauer der geplanten Untersuchung beträgt ein Jahr (10/2011-10/2012).

Schlüsselwörter: neuropädiatrische Erkrankungen, psychische Auffälligkeiten, Lebensqualität, psychosoziale Belastungsfaktoren, Behandlungssituation

JOURNAL ABSTRACT

Aim: The planned study's basic purpose is the identification of the occurrence and type of mental problems in children and juveniles with neurological diseases. Furthermore, determinants of mental health and quality of life will be studied in a developmental context. Thereby psychosocial stressors as well as socioeconomic loads in the patients' families are taken into special consideration. With regard to possible intervention measures another focus of the planned study is the exploration of the actual treatment situation and the treatment requests of neuropsychiatric patients and their parents.

Sample: The sample shall comprise approximately 100 children and juveniles aged 4 to 18 years, who attend treatment in the Neuropsychiatric Ambulance of Vienna's Medical University.

Methods: Besides data acquisition from the patients' records the included children as well as their parents will be interrogated via questionnaires and interviews.

Measuring instruments: In the context of the present study questionnaires on family- and social-anamnesis, on conduct problems and potencies (SDQ, Strengths & Difficulties Questionnaires) and quality of life shall be completed (KINDL-R, Revidierter Kinder Lebensfragebogen). Furthermore, indices of psychosocial stress (PSY-I Psychosozialer Stressindex), of family adversity (FAI, Familienadversitätsindex) and of the parent's socioeconomic status (Four Factor Index of Social Status) will be computed. For assessing the patients' cognitive and motor functioning neuropsychiatrics will use standardized classification systems (GMFCS-E&R, Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised; ICD 10 – axis 3: intellectual debility).

Analysis: Data shall be interpreted qualitatively and evaluated descriptively. The statistical data analysis will be based on a specific statistic software (SPSS). Thereby group comparisons and correlation calculations will be executed primarily.

Duration: The total duration of the planned study is one year (10/2011–10/2012).

Keywords: neuropediatric diseases, mental disorders, quality of life, psychosocial risk factors, treatment situation

ZUSAMMENFASSUNG

In der vorliegenden Studie werden die Lebensqualität und psychische Gesundheit von neuropädiatrischen Patient*innen sowie die psychosoziale Belastung ihrer Familien untersucht. Mithilfe quantitativer Forschungsmethoden wurde ein umfassendes Verständnis dieser Aspekte erarbeitet. Ein zentraler Fokus der Studie lag auf der Erfassung von psychischen Auffälligkeiten, der Beurteilung der Lebensqualität der untersuchten Kinder und Jugendlichen und der Analyse der psychosozialen Belastung ihrer Familien. Die Forschung, die auf einer ‚one-shot-case-study‘ basiert und sowohl Selbst- als auch Fremdeinschätzungen beinhaltet, testete mehrere Hypothesen. Erstens bestätigten die Ergebnisse die Hypothese, dass geschlechtsspezifische Unterschiede in der von Eltern wahrgenommenen Lebensqualität ihrer Kinder existieren, besonders im Bereich des körperlichen Wohlbefindens und Selbstwerts, zu Ungunsten der Mädchen. Zweitens stützten sie die Annahme, dass der Schweregrad einer Erkrankung einen bedeutenden Einfluss auf die Lebensqualität hat, wobei Kinder mit chronischen Erkrankungen eine signifikant niedrigere Lebensqualität aufweisen als gesunde Kinder. Zudem zeigte die Studie, dass es keine signifikanten Unterschiede in der Gesamteinschätzung der Lebensqualität zwischen Eltern und Kindern gibt. Allerdings wurden altersabhängige Unterschiede in der Wahrnehmung festgestellt. Weiters verdeutlichen die Ergebnisse den signifikanten Einfluss von Geschlecht, psychischen Auffälligkeiten und motorischen Beeinträchtigungen auf die Lebensqualität aus der Perspektive sowohl der Eltern als auch der Kinder.

SUMMARY

In the present study, the quality of life and mental health of neuropediatric patients as well as the psychosocial burdens on their families are examined. Through the use of quantitative research methods, a comprehensive understanding of these aspects was developed. A central focus of the study was on the recording of psychological abnormalities, the assessment of patients’ quality of life, and the analysis of the psychosocial burdens on their families. The research, based on a ‘one-shot-case-study’ and incorporating both self and external assessments, tested several hypotheses. Firstly, the results confirmed the hypothesis that gender-specific differences exist in the quality of life perceived by parents for their children, especially in the areas of physical well-being and self-esteem, to the disadvantage of the girls. Secondly, they supported the assumption that the severity of an illness has a significant impact on quality of life, with children suffering from chronic illnesses exhibiting significantly lower quality of life than healthy children. Furthermore, the study showed that there are no significant differences in the overall assessment of quality of life between parents and children. However, age-dependent differences in perception were identified. Additionally, the results highlight the significant influence of gender, psychological abnormalities, and motor impairments on the quality of life from the perspective of both parents and children.