

BACHELORARBEIT

Unterschiede in den Einschätzungen von Müttern und Vätern
bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihres
Kindes mit Ösophagusatresie und die Relevanz für das
ärztliche Gespräch

Vorgelegt von: Maike Heiser
Vorgelegt am: 21.08.2017
Adresse: [REDACTED]
Matrikelnummer: [REDACTED]
Erstgutachterin: Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Zita Schillmöller, HAW Hamburg
Zweitgutachterin: Stefanie Witt, Universitätsklinikum Hamburg - Eppendorf

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis

Tabellenverzeichnis

Abstract

1 Einleitung	1
2 Theoretischer Hintergrund	3
2.1 Ösophagusatresie	3
2.1.1 Klinisches Bild, Ursachen und Diagnostik	3
2.1.2 Therapie und Nachsorge.....	5
2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität	7
2.2.1 Operationalisieren von gesundheitsbezogener Lebensqualität.....	8
2.2.3 Mütter und Väter und die Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihres Kindes	10
2.3 Die Relevanz des ärztlichen Gesprächs.....	15
2.3.1 Das ärztliche Gespräch.....	15
2.3.2 Arztgespräche mit Eltern von chronisch kranken Kindern.....	20
3 Forschungsfrage und statistische Hypothesen	23
4 Methodik	25
4.1 Studiendesign der Rahmenstudie EA-QoL.....	25
4.2 Stichprobengenerierung	27
4.3 Forschungsinstrument.....	28
4.4 Statistische Analyse	29
5 Ergebnisse	31
5.1 Stichprobenbeschreibung.....	31
5.2 Ergebnisse der statistischen Analyse.....	35
6 Diskussion	40
7 Handlungsempfehlungen	44
8 Fazit	46
9. Literaturverzeichnis	
10 Eidesstattliche Erklärung	
11 Anhang	9

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Klassifikationstypen der Ösophagusatresie nach Vogt (1929) aus Deutscher Gesellschaft für Kinderchirurgie (2012)	4
Abbildung 2: Projektphasen der EA-QoL Studie, eigene Darstellung nach	26
Abbildung 3: Balkendiagramm zum höchsten Bildungsabschluss der Eltern der 2 – 4 jährigen	33
Abbildung 4: Balkendiagramm zum höchsten Bildungsabschluss der Elter der 2 – 4 jährigen	34

Abkürzungsverzeichnis

ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssyndrom
EA	<i>Esophageal Atresia</i> (Ösophagusatresie)
EA-QoL-Study	<i>Esophageal Atresia – Quality of Life in Children and adolescents and their families – The EA-QOL Study – Development and testing of a condition – specific health related quality of life instrument</i>
EU	Europäische Union
GÖR	Gastroösophageale Refluxkrankheit
HG	Häufigkeit
HRQoL	<i>Health Related Quality of Life</i> (Gesundheitsbezogene Lebensqualität)
ICC	<i>Intra- Class- Correlation</i> (Intraklassenkorrelation)
Kendall W	Konkordanz-Koeffizient W nach Kendall
n	Stichprobengröße
PedsQL™	<i>Pediatric Quality of Life Inventory</i>
PRO	<i>Patient reported outcome</i> (patientenberichteter Gesundheitsindikator)
QWB	<i>Quality of well-being Scale</i>
r	<i>Korrelationskoeffizient</i>
SDQ	<i>Strengths and Difficulties Questionnaire</i>
SF-36	<i>Short Form-36 Health Survey</i>
SIP	<i>Sickness Impact Profile</i>
SPSS	<i>Superior Performing Software System</i> (Statistik- und Analysesoftware)
TÖF	Tracheoösophageale Fistel
UKE	Universitätsklinikum Eppendorf
WHO	<i>World Health Organisation</i> (Weltgesundheitsorganisation)

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Verwendete Fragebögen in der EA-QoL Studie	27
Tabelle 2: Kategorien und Itemanzahl des PedsQL™	29
Tabelle 3: Ratingskala und Scoringsystem des PedsQL™	29
Tabelle 4: Altersangaben der Eltern in Jahren	31
Tabelle 5: Häufigkeitstabelle Anzahl und Alter der Kinder, Wohnregion und Einkommen der Eltern	32
Tabelle 6: Häufigkeitstabelle zum Arbeitsumfang der Eltern	34
Tabelle 7: Häufigkeitstabelle chronische Krankheiten der Eltern	35
Tabelle 8: Ergebnisse des Wilcoxon Tests für die Eltern der 2 – 4 jährigen	36
Tabelle 9: Ergebnisse des Wilcoxon Tests für die Eltern der 5 – 17 jährigen	37
Tabelle 10: Ergebnisse des Kendall W Tests für die Eltern der 2 – 4 jährigen	38
Tabelle 11: Ergebnisse des Kendall W Tests für die Eltern der 5 – 17 jährigen	39

Abstract

Zielsetzung: Das Ziel dieser Studie ist die Untersuchung der Unterschiede der elterlichen Einschätzungen bezüglich der Lebensqualität ihres Kindes, im Alter von 2-17 Jahren, das mit einer Ösophagusatresie geboren wurde. Dabei werden im Wesentlichen die Unterschiede in den verschiedenen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und die Relevanz dieser für das ärztliche Gespräch mit den Eltern literaturgestützt beschrieben und diskutiert.

Hintergrund: Mütter und Väter von Kindern mit Ösophagusatresien sind für diese die wichtigsten Bezugspersonen und somit wertvolle Informanten für das behandelnde Fachpersonal. In den immer wiederkehrenden Arztkontakten wird unter anderem die gesundheitsbezogene Lebensqualität des erkrankten Kindes zur Therapieoptimierung erfragt. In diesen Gesprächen sind, je nach Alter und Gesundheitszustand des Kindes, die Mutter und der Vater die bedeutendsten Informationsquellen. Aus ärztlicher Sicht ist ein solches Gespräch professionell, emphatisch und zielgerichtet zu führen, um die Zufriedenheit aller Beteiligten zu gewährleisten und die Gesundheitsversorgung des erkrankten Kindes zu steigern sowie zu optimieren. Um diese Ziele zu erreichen ist für das ärztliche Personal hilfreich zu wissen, ob mütterliche und väterliche Aussagen über die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes, unterschiedlich sind.

Methodik: 39 deutsche Elternpaare wurden mittels des PedsQL™ nach der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihres an Ösophagusatresie erkrankten Kindes befragt. Die erhobenen Daten wurden mithilfe des Wilcoxon – Tests und des Konkordanz-Koeffizient W nach Kendall auf Unterschiede ausgewertet.

Ergebnisse: Signifikante Ergebnisse lassen sich in der generellen Übereinstimmung der Mütter und Väter in allen Kategorien der 5 – 17 jährigen und im emotionalen Befinden sowie im Kindergartenverhalten- und –besuche bzw. Schulverhalten- und –besuche nachweisen. Ein signifikanter Unterschied zeigt sich in der Kategorie emotionales Befinden der 5 - 17 jährigen.

Diskussion: Die Ergebnisse dieser Studie weisen Unterschiede in den elterlichen Einschätzungen auf, welche Berücksichtigung in ärztlichen Gesprächen finden müssen. Einflussfaktoren, die in weiterer Forschung und anhand einer größeren Stichprobe untersucht werden sollten, dürfen nicht außer Acht gelassen werden.

1 Einleitung

Die Verfassung der Weltgesundheitsorganisation (World health organisation = WHO) besagt, dass jeder Mensch ein Recht auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit hat (WHO, 2014). Dieses Recht auf Gesundheit lässt die Forschung zur Pflicht werden um Erkrankten, im Sinne der WHO, ihrem Recht auf die bestmögliche Erreichung von Gesundheit gerecht zu werden.

Durch eine optimal angepasste und zielgerichtete Therapie kann dieses Ziel erreicht werden. Zur Erlangung der relevanten Informationen über die vorhandenen Ressourcen und Probleme eines Erkrankten, um eine bestmögliche Therapie zu ermöglichen, dienen ärztliche Gespräche. In diesen Gesprächen haben der/ die Betroffene oder deren Eltern, im Falle eines Kindes, laut dem Patientenrechtegesetz einen Anspruch auf gute und verständliche Kommunikation (Bundesgesetzblatt, 2013).

Pädiater/innen führen derlei Gespräche mit Eltern von erkrankten Kindern durchschnittlich 10 bis 20 Mal an einem Arbeitstag (Kölfen, 2015). In diesen Gesprächen sind vorwiegend die Eltern die wertvollsten Informanten. Um dem betroffenen Kind die bestmögliche Therapie zu ermöglichen, ist die Einschätzung der Mütter und Väter bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health-Related Quality of Life = HRQoL) ihres Kindes ein bedeutender Faktor (Mulligan et al., 2009). Dabei ist besonders wichtig, dass der/ die Pädiater/in in der Lage ist, die Unterschiede in den elterlichen Aussagen erkennen und verstehen zu können (Mulligan et al., 2009). Dies stellt eine große Herausforderung dar, denn die Entscheidung für die bestmögliche Therapie kann aufgrund unterschiedlicher Aussagen von Mutter und Vater erschwert oder sogar behindert sein (Matson et al., 2011). Bisher existiert vereinzelt Studienmaterial zu den Unterschieden in mütterlichen und väterlichen Aussagen (siehe Kapitel 2.2.3). Kinder mit Ösophagusatresien (siehe Kapitel 2.1) und deren Eltern fanden hinsichtlich dieser Thematik bislang keine Berücksichtigung in der Forschung. Aufgrund dessen hat die vorliegende wissenschaftliche Arbeit die Untersuchung der Unterschiede in den Einschätzungen von Müttern und Vätern, bezüglich der HRQoL ihres Kindes, das mit einer Ösophagusatresie geboren wurde, zum Ziel. Dabei wird im Wesentlichen auf die Unterschiede an sich und das Ausmaß der Verschiedenheit eingegangen, sowie die Relevanz dieser für das ärztliche Gespräch betrachtet.

Die zentrale Forschungsfrage lautet: „Bestehen Unterschiede in den Einschätzungen von Müttern und Vätern bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihres Kindes mit einer diagnostizierten Ösophagusatresie, die im ärztlichen Gespräch Berücksichtigung finden müssen?“ (siehe Kapitel 3).

Die Ösophagusatresie ist eine seltene, chronische Erkrankung. Betroffene Kinder und deren Eltern sehen sich mit regelmäßigen Terminen bei Behandlern/innen und Klinikaufenthalten konfrontiert. Diese Untersuchung soll die behandelnden Pädiater/innen dabei unterstützen, zu verstehen, ob und in welchem Ausmaß unterschiedliche Aussagen von Müttern und Vätern in Therapiegesprächen getätigt werden, um somit die Therapie des Kindes optimieren zu können. So soll ein Beitrag zur Zufriedenheitssteigerung aller Beteiligten in ärztlichen Gesprächen geleistet werden, um vor allem den Gesundheitszustand und somit die HRQoL des Kindes zu verbessern bzw. zu stabilisieren.

Zur Bearbeitung des Themas und zur Beantwortung der Forschungsfrage wird eingangs der theoretische Hintergrund umfassend beleuchtet. Dieser beinhaltet die Beschreibung der Erkrankung Ösophagusatresie einschließlich der Ursachen, Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Des Weiteren werden im theoretischen Abschnitt die Definition und Bedeutung der HRQoL dargestellt, sowie deren Operationalisierung und die Einschätzung dieser durch Mütter und Väter beschrieben. Zudem wird das ärztliche Gespräch im Allgemeinen und für chronisch kranke Kinder dargestellt.

Im Anschluss erfolgt die Darstellung der Forschungsfrage, der Unterschiedshypothesen, sowie des methodischen Rahmens dieser Untersuchung. Im Ergebnisteil werden die Stichprobe, sowie die quantitativen Ergebnisse dargestellt und beschrieben. Im sechsten Kapitel werden die errechneten Ergebnisse auf Grundlage des theoretischen Hintergrundes kritisch betrachtet und diskutiert. Abschließend werden Handlungsempfehlungen für die Praxis als auch für die weiterführende Forschung in diesem Bereich gegeben.

2 Theoretischer Hintergrund

Im Kapitel 2 werden die theoretischen Hintergründe der für diese Bachelorarbeit relevanten Themenbereiche beschrieben. Eingangs wird das Krankheitsbild Ösophagusatresie definiert und dargestellt. Weiterführend wird der Begriff gesundheitsbezogene Lebensqualität beleuchtet, sowie der bisherige wissenschaftliche Hintergrund zu den Unterschieden und den Übereinstimmungen von mütterlichen und väterlichen Einschätzungen bezüglich ihres Kindes beschrieben. Abschließend erfolgt die Darstellung des ärztlichen Gesprächs im Allgemeinen und im Zusammenhang mit chronisch kranken Kindern.

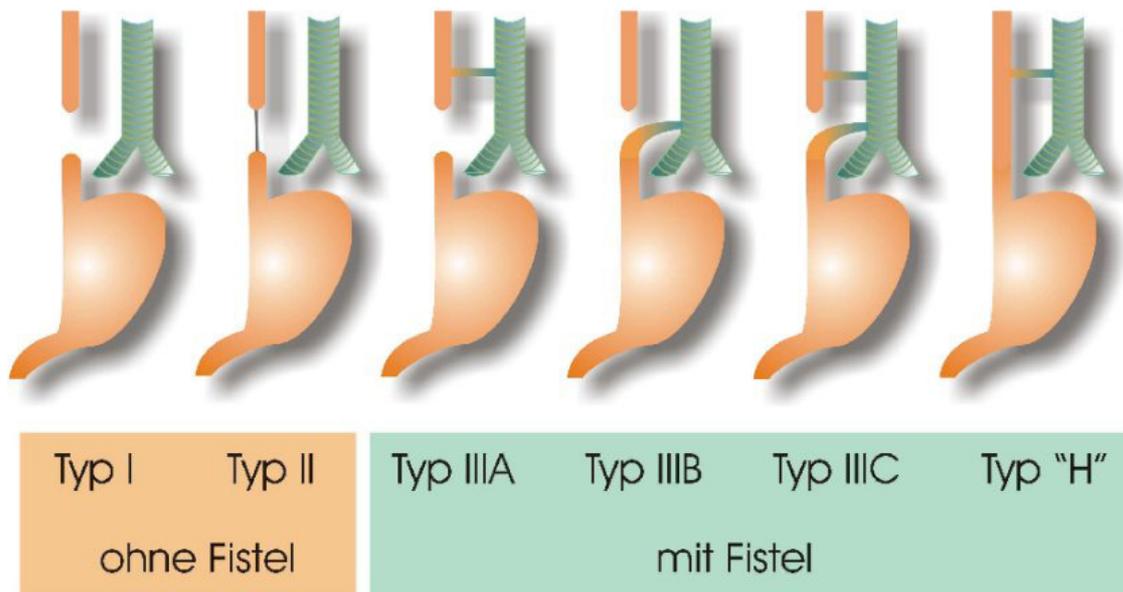
2.1 Ösophagusatresie

In der Europäischen Union (EU) wird eine Erkrankung als selten angesehen, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen an dieser erkrankt sind (Bundesministerium für Gesundheit, 2017). Mit einer Inzidenzrate zwischen 1:2500 und 1:3000 ist die Ösophagusatresie (engl.: Esophageal Atresia, EA) somit eine seltene Erkrankung (Dingemann & Ure, 2016; Tröbs et al., 2016), welche zum ersten Mal im Jahr 1670 von William Durston beschrieben (Fransen & Lacquet, 1974) wurde. Im Folgenden (Kapitel 2.1.1 und 2.1.2) wird das Krankheitsbild der Ösophagusatresie, einschließlich der Ursachen, der Symptomatik, der Therapie und der Nachsorge beschrieben.

2.1.1 Klinisches Bild, Ursachen und Diagnostik

Die Ösophagusatresie ist eine seltene, angeborene Fehlbildung der Speiseröhre (Ösophagus), für die eine Unterbrechung der Kontinuität des Ösophagus charakteristisch ist. Etwa 50% der Betroffenen weisen weitere assoziierte Fehlbildungen auf (Dingemann & Ure, 2016). Allgemein lassen sich kurz- und langstreckige Ösophagusatresien unterscheiden, welche sich über die Stumpfabstände des oberen und unteren Abschnittes des Ösophagus von weniger bzw. mehr als 4 Wirbelkörpern zueinander definieren. Die unterschiedlichen Formen der Ösophagusatresie sind in Abbildung 1 dargestellt und im weiteren Verlauf beschrieben.

Abbildung 1: Klassifikationstypen der Ösophagusatresie nach Vogt (1929) aus Deutscher Gesellschaft für Kinderchirurgie (2012)



Der Typ I, welcher in ca. 1% der Fälle vorkommt, definiert sich über eine vollständige Unterbrechung des Ösophagus, der obere Teil des Ösophagussegmentes endet als sogenannter Blindsack. In ca. 6% der Fälle kommt der Typ II vor, bei welchem die Kontinuität des Ösophagus unterbrochen ist, aber keine Fistel zur Luftröhre (Trachea) besteht (tracheoösophageale Fistel, TÖF). Der Typ IIIA ist mit einer Prävalenz von 1% ebenfalls eine der seltenen Formen und zeichnet sich durch eine TÖF im oberen Segment des Ösophagus aus. Die häufigste Form der Ösophagusatresie ist Typ IIIB mit einer Prävalenz von ca. 90%. Hierbei endet das obere Segment des Ösophagus im Blindsack, das Untere ist durch eine TÖF gekennzeichnet. Eine Doppelfistel, also eine TÖF jeweils im oberen und unteren Segment des Ösophagus zeichnet den Typ IIIC aus, dieser kommt mit nur < 1% sehr selten vor. Beim Typ H besteht die Besonderheit der Durchgängigkeit des Ösophagus bis zum Magen, jedoch mit einer bestehenden H-förmig verlaufenden TÖF im oberen Segment. Diese Form kommt in ca. 3% bis 5% der Fälle vor (Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie, 2012; Feydt-Schmidt, 2010).

Die ursächliche Entstehung der Speiseröhrenfehlbildung ist nach aktuellem Stand noch nicht vollständig erforscht (Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie, 2012;

Luscher et al., 2013; Wang et al., 2014). Verschiedenste Theorien beschäftigen sich mit Gendefekten und veränderten Nervenzellen (Spitz, 2006). Als gesichert gilt jedoch, dass es in der dritten Schwangerschaftswoche zu einer fehlerhaften Trennung von Trachea und Ösophagus kommt (Wessel et al., 2015). Pränatal kann ab der 18. Schwangerschaftswoche mittels einer Sonographie, aufgrund von vermehrtem Fruchtwasser und einer fehlenden Magenblase, der Verdacht auf eine Ösophagusatresie geäußert werden (Dingemann & Ure, 2016). Ohne den pränatalen Verdacht lässt sich postnatal die Ösophagusatresie anhand folgender Symptome vermuten: übermäßiges Speicheln der Neugeborenen, ein überblähter Magen-Darm-Trakt und/ oder eine Entzündung der Lunge durch aufsteigende Magensäure, Kurzatmigkeit oder Luftnot (Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie, 2012). Zur postnatalen Diagnosestellung wird eine Magensonde in den Ösophagus eingeführt, welche sich im Röntgenbild des Thorax aufgerollt bzw. umgeschlagen zeigt (Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie, 2012; Tröbs et al., 2016). In etwa 80% der Fälle wird die Diagnose postnatal gestellt (Dingemann & Ure, 2016).

2.1.2 Therapie und Nachsorge

Die Überlebensrate der mit einer Ösophagusatresie geborenen Kinder steigt seit den 1980er Jahren stetig an und liegt derzeit bei 90% (Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie, 2012). Die ersten Maßnahmen nach der Diagnosestellung sind:

- zum Ablaufen des Speichels, die Anlage einer Magensonde,
- die Oberkörperhochlagerung,
- die Überwachung der Atmung und der anderen Vitalwerte,
- sowie eine antibiotische Prophylaxe (Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie, 2012; Hoehl & Kullick, 2012).

Nach der postnatalen Erstversorgung des Neugeborenen erfolgt schnellstmöglich die Vorbereitung für den notwendigen operativen Eingriff. Eine operative Versorgung der Neugeborenen, abhängig vom vitalen Zustand, erfolgt in der Regel am ersten oder zweiten Lebenstag, möglichst minimalinvasiv (Tröbs et al., 2016). Der chirurgische Vorgang nennt sich End- zu End- Anastomose. Dabei werden die Enden der Stümpfe zu einem durchgehenden Ösophagus verbunden und bestehende Fistelgänge zur Trachea entfernt. In Fällen einer langstreckigen

Ösophagusatresie muss, aufgrund des großen Abstandes der Stümpfe zueinander, 12 bis 18 Wochen nach dem ersten chirurgischen Eingriff ein zweiter erfolgen, um die endgültige Anastomose durchzuführen (Dingemann & Ure, 2016).

Kurzfristige postoperative Komplikationen können mit 3% eine Anastomosenleckage (undichte Naht), mit 5% ein Fistelrezidiv (Neubildung der Fistel) oder mit 57% eine Stenose (Verengung) der Anastomose sein (Dingemann & Ure, 2016). Langfristige Komplikationen hingegen können mit 40% die Gastroösophageale Refluxkrankheit (GÖR) (Spitz, 2006; Wessel et al., 2015), die Tracheomalazie mit 70% (Laschat & Trompelt, 2010) oder eine Ösophageale Motilitätsstörungen (Störungen des physiologischen Bewegungsmusters des Verdauungstraktes) sein (Dingemann & Ure, 2016). Die GÖR ist gekennzeichnet durch einen lang andauernden und immer wieder kehrenden Rückfluss von Mageninhalt in die Speiseröhre, welcher zu Sodbrennen, Unruhezuständen, Erbrechen, Nahrungsverweigerung und daraus folgenden Gedeihstörungen, sowie Magen- und Brustschmerzen führen kann (Feydt-Schmidt, 2010). Die Tracheomalazie bezeichnet eine über das Übliche hinausgehende Weichheit der Luftröhre, welche Atemprobleme und bellenden Husten verursachen kann (Rintala et al., 2009).

Je nach Ausprägung der postoperativen Beschwerden, dem Heilungsprozess und den Ressourcen der Eltern sowie der Patienten ist eine engmaschige Wiedervorstellung beim Spezialisten notwendig. Aufgrund der Komplexität der Erkrankung und der mitunter bestehenden weiteren angeborenen Fehlbildungen müssen die Eltern auf die lebenslangen Konsequenzen für sie und ihr Kind hingewiesen und gut vorbereitet werden (Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie, 2012; Pinguart, 2013). Die beschriebenen Langzeitkomplikationen können für die Patienten/innen lebenslange physische als auch psychische Konsequenzen haben (Pinguart, 2013). Neben feststeckendem Essen, einer oralen Aversion und Erbrechen können Wachstumsretardierungen, Atemprobleme, bellender und chronischer Husten, rezidivierende Atemwegserkrankungen, sowie die häufige Einnahme von Medikamenten aufgrund der Ösophagusatresie, den Alltag der Patienten und ihrer Familien stark

beeinflussen (Chetcuti & Phelan, 1993; Malmström et al., 2008; Puntis et al., 1990).

Die Nachsorge der Patienten sollte bestenfalls in einem multidisziplinären Zentrum mit interdisziplinären Teams erfolgen, in denen Kinderchirurgen, Gastroenterologen, Pulmologen, Orthopäden, Psychologen, als auch Ernährungs-, Sprach-, und Physiotherapeuten beschäftigt sind. Des Weiteren sollten unbedingt auch bestehende beratungspsychologische Angebote für Eltern und Kinder wahrgenommen werden (Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie, 2012; Dingemann & Ure, 2016; Pinquart, 2013).

Aufgrund der Komplexität der Erkrankung, sowie der persönlichen Ressourcen und Risiken des einzelnen Patienten und dem daraus resultierendem individuellen Krankheitsverlauf, wurde hier ein allgemeiner Überblick der krankheitsspezifischen Therapie und Nachsorge des Krankheitsbildes Ösophagusatresie gegeben, um ein grundlegendes Verständnis zum theoretischen Hintergrund dieser Arbeit zu vermitteln.

Die Beschreibung des Krankheitsbildes der Ösophagusatresie macht deutlich, mit welchen komplexen Problemen sich Betroffene und deren Familien konfrontiert sehen. Unverkennbar ist auch, wie umfangreich die therapeutische Betreuung eines an Ösophagusatresie leidenden Kindes ist.

2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die Begriffe Gesundheit und Lebensqualität sind weit verbreitet, viel diskutiert und äußerst vielschichtig. In der Verfassung der WHO ist die Gesundheit als „körperliches, mentales und soziales Wohlbefinden“ (WHO, 2014) und nicht nur als die Abwesenheit von Krankheit und Gebrechen definiert. Ebenso hat laut der WHO jeder Mensch ein Recht auf die Erreichung der bestmöglichen Gesundheit und somit auf die bestmögliche Gesundheitsversorgung (WHO, 2014).

Nach Fuhrer ist der Begriff Lebensqualität als individuumbezogenes Konzept aufzufassen (Fuhrer, 2000), welchem nach Feeny jedoch keine einheitliche Definition zu Grunde gelegt werden kann (Feeny et al., 2013). Die Definition der WHO zur Lebensqualität beinhaltet die Wahrnehmung der eigenen Position im Leben im Bezug zur kulturellen- und Werteorientierung, als auch in Beziehung zu

den eigenen Zielen, Erwartungen, Standards und Interessen. Die Komplexität dieses Konzeptes zeigt sich auch durch die Einbeziehung der individuellen physischen und psychischen Gesundheit, des Grades der Unabhängigkeit, der sozialen Beziehungen und der Eigenschaften der persönlichen Umwelt. Des Weiteren werden dem Konzept der Lebensqualität subjektive, multidimensionale, positive als auch negative Dimensionen zugeschrieben (WHO, 1995). Mit der Definition der WHO hielt die Lebensqualität Einzug in die Gesundheitswissenschaften und in die Medizin. Sie ist als bedeutender patientenberichteter Gesundheitsindikator (patient-reported outcome, PRO) anzusehen und somit als Maß in epidemiologischen und klinischen Studien anwendbar (Hurrelmann et al., 2010; Zapf, 2000).

Durch die Definitionen der Begriffe Gesundheit und Lebensqualität wird der unabdingbare Zusammenhang der beiden Konstrukte deutlich. Eine ganzheitliche und umfassende Beurteilung des Gesundheitszustandes eines Individuums ist demnach nur möglich, wenn die Komponenten der Lebensqualität berücksichtigt werden. Das multidimensionale Konstrukt der HRQoL beinhaltet demnach die körperlichen, mentalen, emotionalen, sozialen und verhaltensbezogenen Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus subjektiver Sicht des Individuums und/ oder eines Beobachters (Bullinger, 2000). Zur adäquaten Einschätzung der HRQoL von Kindern und Jugendlichen werden zusätzlich die Dimensionen von Selbstwahrnehmung und Selbstwert, die wahrgenommene Qualität der Beziehung zu den Eltern und den Freunden, als auch das schulische Wohlbefinden berücksichtigt (Rajmil et al., 2004). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird außerdem als ein dynamisches Konstrukt angesehen, da sich die subjektive Beurteilung der definierten Komponenten und Dimensionen im Verlauf der Krankheitsentwicklung und des Alters der Betroffenen verändern können (Güthlin, 2004).

2.2.1 Operationalisieren von gesundheitsbezogener Lebensqualität

Die HRQoL gewinnt in der Forschung immer mehr an Bedeutung und wird in den verschiedensten Forschungsgebieten, wie beispielsweise in der Soziologie, der Psychologie, der Ökonomie und der Medizin, verwendet (Schumacher et al.,

2003). Vor allem in der Medizin werden seit den 1990er Jahren (Bumeder, 2013) die Komponenten der HRQoL als bedeutend erachtet, um Behandlungsmaßnahmen zu bewerten und zu optimieren, als auch ökonomischen Vorgaben gerecht zu werden und gesundheitspolitische Maßnahmen abzuleiten (Brouwer et al., 2006; Daig & Lehmann, 2007; Schumacher et al., 2003). Insbesondere findet die Evaluation der HRQoL bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen Anwendung (Schumacher et al., 2003).

Die inhaltliche Vielzahl der Komponenten der HRQoL kann auf 4 Zweige verteilt werden:

- die krankheitsbedingten körperlichen Beschwerden,
- die psychische Verfassung bezogen auf die emotionale Befindlichkeit, das Wohlbefinden und die Lebenszufriedenheit,
- die erkrankungsbedingten funktionalen Einschränkungen in den alltäglichen Lebensbereichen
- und die Gestaltung sozialer und zwischenmenschlicher Beziehungen sowie deren krankheitsbedingte Veränderungen (Daig & Lehmann, 2007; Patrick & Erickson, 1993; Schumacher et al., 2003).

Im Allgemeinen gilt für die Lebensqualitätsforschung, dass die Lebensqualität nicht direkt beobachtbar, sondern über die beschriebenen Indikatoren, wie körperliches und psychisches Befinden, indirekt operationalisierbar ist (Bullinger, 2002). Beim Operationalisieren wird zum einen zwischen unidimensionalen Verfahren, welche als Globalfragen angesehen werden, und multidimensionalen Verfahren, welche eine Profildarstellung der Lebensqualität ermöglichen, unterschieden. Zum anderen ist, um spezifisch und differenziert operationalisieren zu können, zwischen generischen, also krankheitsübergreifenden, und krankheitsspezifischen Messverfahren zu unterscheiden. Abhängig vom untersuchten Ziel können generische und krankheitsspezifische Messverfahren zusammen eingesetzt werden (Radoschewski, 2000).

Die zu erfassenden Indikatoren werden entweder vom Betroffenen im Selbstbericht und/ oder von Angehörigen und/oder dem behandelnden Personal im Fremdbbericht erfasst (Schumacher et al., 2003). Welche Indikatoren den Fokus der Befragung bilden, hängt von dem Ziel und den gestellten Hypothesen der Untersuchung ab.

Eine Vielzahl von psychometrisch geprüften Messinstrumenten zur Ermittlung der HRQoL existiert bereits, vor allem für erwachsene Patienten (Radoschewski, 2000) wie beispielsweise:

- der SF-36 Health Survey (Ware and Gandek, 1998),
- der QWB (Quality of well-being Scale) (Button, 2014),
- SIP (Sickness Impact Profile) (Bergner et al., 1981).

Bei Kindern und Jugendlichen finden zum Beispiel die folgenden Messinstrumente Anwendung:

- der PedsQL™ (Pediatric Quality of Life Inventory) (Varni et al., 2003),
- SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire) (Goodman et al., 1998),
- oder der KINDL^R (generisches Instrument zur Erfassung der HRQoL bei Kindern und Jugendlichen ab 3 Jahren) (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998).

Für die Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität gelten die psychometrischen Gütekriterien, wie die Reliabilität, Validität und Sensitivität (Bullinger, 2002).

2.2.3 Mütter und Väter und die Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihres Kindes

Neben den medizinischen Angaben sind die Angaben über die HRQoL eines an Ösophagusatresie erkrankten Kindes wichtig für die Therapieentscheidungen, die Beurteilung des Therapieverlaufes, die Einschätzung des Therapieerfolges und die Beurteilung des individuellen Umgangs der einzelnen Kinder mit derselben Erkrankung (Eiser & Morse, 2001; Mulligan et al., 2009). Die Fremdeinschätzung der HRQoL wird in der Literatur, aufgrund des subjektiven Konstruktes als kritisch betrachtet (Schumacher et al., 2003), jedoch in der Pädiatrie vorwiegend angewendet. Wenn die betroffenen Kinder zu jung oder zu krank sind, oder ihr Urteilsvermögen als unzuverlässig eingeschätzt wird, dienen die Angaben der Eltern als Ersatz. Als Zusatz werden die elterlichen Angaben angesehen, wenn die

Behandelnden eine weitere Einschätzung zur Vervollständigung der Angaben des Kindes oder als zusätzliche Einschätzung zu den Angaben des Kindes benötigen (Eiser & Morse, 2001). Der Prozess der elterlichen Beurteilung ist außerdem mit geringem zeitlichen und finanziellen Aufwand verbunden, da die Eltern ihre Informationen kostenlos zur Verfügung stellen und durch gezielte, strukturierte Fragen des/ der Pädiaters/in benötigte Informationen schnell verfügbar sind.

Die Eltern eines Kindes gelten als die wertvollsten Informanten, weil sie ihr Kind in nahezu allen Lebenssituationen erleben und den gesamten Behandlungsprozess mitbegleiten. So können Eltern neben den Angaben über die tägliche Routine ihres Kindes auch Angaben über sehr private Inhalte oder verdecktes Verhalten bieten. Therapeuten/innen, Pflegepersonal und ärztliches Personal nehmen eine bestimmte Rolle im Leben des Kindes ein, können jedoch nur begrenzt verlässliche Aussagen über alle Lebensbereiche des Kindes geben (Duhig et al., 2000; Renk, 2005).

Die Einschätzung der Eltern wird in der Pädiatrie sehr geschätzt und als unterschiedlich zu der Einschätzung der Kinder angesehen, jedoch werden diese trotz der Unterschiede als gleichwertig betrachtet (Mulligan et al., 2009).

Eiser und Morse (2001) beschreiben, dass unterschiedlichste Faktoren die Fähigkeit der Eltern die HRQoL ihres Kindes einzuschätzen, beeinflussen können, wie beispielsweise das Alter, das Geschlecht oder der Gesundheitszustand des Kindes. Laut Eiser und Morse (2001) kann davon ausgegangen werden, dass die Übereinstimmung der Aussagen von Eltern und Kind steigt, je älter das Kind wird und sich somit detaillierter bezüglich der individuellen Bedürfnisse und Emotionen artikulieren kann. Andererseits beschreiben Alakortes et. al. (2017), dass Eltern genauere Angaben über die jüngeren Kinder tätigen können, da diese mehr Zeit zu Hause und somit mit ihren Eltern verbringen.

Insgesamt lässt sich sagen, dass Eltern offensichtliche Probleme, wie körperliche Einschränkungen, besser einschätzen und wiedergeben als internale Probleme, wie die individuell empfundene Traurigkeit oder Einsamkeit ihres Kindes (Eiser & Morse, 2001).

Eine Vielzahl an Studien berichtet über die Übereinstimmung der Aussagen von Kindern und Eltern, Eltern und ärztlichem Personal oder Eltern und Lehrern (Eiser

& Morse, 2001; Upton et al., 2008; Vetter et al., 2012), dabei ist jedoch überwiegend nicht dokumentiert, welcher der beiden Elternteile an der Befragung teilgenommen hat. Es wird davon ausgegangen, dass sich die Angaben oder Aussagen von Müttern und Vätern nicht unterscheiden, sie werden somit als gleichwertig angesehen (Garcia-Munitis et al., 2006; Mulligan et al., 2009; Upton et al., 2008).

Diese Annahme wurde bisher für verschiedene Bereiche, wie beispielsweise der Gesamtentwicklung des Kindes (Steiner, 2007), der Kompetenz von Jugendlichen (Epstein et al., 2004), der verbalen und motorischen Entwicklung des Kindes (Gudmundsson & Gretarsson, 2009; Steiner, 2007), vor allem aber für das Temperament und die Persönlichkeit von Kindern, seit den 1960er Jahren untersucht (Becker, 1960; Mulligan et al., 2009). Ob Mütter und Väter die HRQoL ihrer Kinder mit chronischen Krankheiten übereinstimmend oder unterschiedlich einschätzen wurde bisher nur selten untersucht (siehe unten Kapitel 2.2.3).

Da jeder Informant, in seiner Rolle als Mutter oder Vater, das Verhalten des Kindes unterschiedlich wahrnimmt und durch individuelle Faktoren (siehe unten Kapitel 2.2.3) beeinflusst, anders wiedergibt, sollte diesem Themenbereich zukünftig mehr Aufmerksamkeit gewidmet werden (Renk, 2005). Unter anderem ist die Information, ob die Mutter oder der Vater an der Befragung teilgenommen hat wichtig, wenn die Erhebung zu mehreren Zeitpunkten stattfindet, um eindeutig vergleichbare Antworten für eine repräsentative Studie zu erhalten (Mulligan et al., 2009).

Aufgrund des Mangels an Studien über die Unterschiede bzw. Übereinstimmungen der elterlichen Aussagen bezüglich der HRQoL ihres chronisch kranken Kindes sind nachfolgend auch Ergebnisse aus Studien über die Übereinstimmung bzw. die Unterschiede von mütterlichen und väterlichen Angaben zu anderen Themenbereichen, wie dem Problem- oder Schmerzverhalten bei Kindern, sowie über die Symptome bei ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssyndrom), aufgeführt. Berücksichtigt werden muss, dass die aufgeführten Studien in der Stichprobengröße und im Alter der Probanden variieren und sich anhand der Erhebungsinstrumente, sowie teilweise auch in den Berechnungsgrundlagen unterscheiden.

Garcia-Munitis et al. (2006) stellten fest, dass die Übereinstimmung von Müttern und Vätern bezüglich der Beurteilung des Schmerzempfindens ihres Kindes mit einer juvenilen idiopathischen Arthritis, mit einem Intraklassenkoeffizienten (engl. Intra- Class- Correlation = ICC) von 0,73 in der aktuellen Woche und 0,77 in der vorherigen Woche (wobei 0 keine Übereinstimmung und 1 sehr gute/hohe Übereinstimmung bedeutet) signifikant gut ist.

Eine andere Studie bezüglich der Beurteilung der Symptome ihres an ADHS leidenden Kindes, durch Mütter und Väter, ergab signifikante ICC - Werte im Bereich von 0,38 bis 0,56, welche eine moderate bis niedrige Übereinstimmung beschreiben (Langberg et al., 2010).

Eine Studie aus dem Jahr 1987 ergab, dass die Übereinstimmung der Angaben von Müttern und Vätern über die emotionalen und behavioralen Probleme ihres Kindes moderat korrelieren. Mütter gaben hier häufiger Probleme der Kinder an als die Väter. Außerdem wird beschrieben, dass je jünger die Kinder sind, desto häufiger stimmten die Aussagen der Eltern überein (Achenbach et al., 1987; Duhig et al., 2000).

Duhig et al. (2000) beschreiben auch, dass Studien über die Übereinstimmung in den Aussagen von Müttern und Vätern über das internalisierende, externalisierende und allgemeine Problemverhalten ihres Kindes einerseits eine signifikant niedrige Übereinstimmung ergaben, andererseits eine signifikant hohe. In einer Metanalyse untersuchten Duhig et. al. (2000) die unterschiedlichen Ergebnisse von Studien (1990-1997) mit mütterlichen und väterlichen Einschätzungen über das emotionale und verhaltensbezogene Problemverhalten ihrer Kinder. Sie fanden heraus, dass die internalisierenden Verhaltensprobleme von Müttern und Vätern am unterschiedlichsten eingeschätzt wurden ($r = 0,46$) und die Externalisierenden die geringste Differenz aufweisen ($r = 0,66$) ($r =$ Korrelationskoeffizient, zwischen -1 und +1, wobei 0 = Kein Zusammenhang, -1 bis 0 = negativer Zusammenhang, 0 bis +1 = positiver Zusammenhang). Dieses Ergebnis unterstützt die Aussage von Eiser und Morse (2001) über die Fähigkeit der Eltern Aussagen über externale und internale Probleme zu tätigen.

Eine Studie aus 2017 untersuchte die möglichen Unterschiede der elterlichen Einschätzung bezüglich der sozioemotionalen und behavioralen Probleme ihrer Kinder. Sie ergab, dass Mütter ihre Kinder immer höher, also mehr problembehaftet, eingeschätzt haben als die Väter (Alakortes et al., 2017).

Unterschiede bzw. Übereinstimmungen in den elterlichen Einschätzungen über die HRQoL ihres Kindes mit einer Arthritis untersuchten Mulligan et.al. (2009) mittels des PedsQLTM an 82 Elternpaaren. Sie fanden heraus, dass die Übereinstimmung bei der körperlichen (ICC=0,824) und der psychosozialen HRQoL (ICC=0,755) signifikant gut waren. Des Weiteren konnte festgestellt werden, dass die elterliche Übereinstimmung bezüglich der Sorgen des Kindes gering (ICC=0,328) waren. Zwei Studien über die Auswirkungen einer Dermatitis auf die HRQoL des Kindes zeigen keine signifikanten Unterschiede in der Beurteilung von Müttern und Vätern (Chernyshov, 2009; Holm et al., 2006).

Gründe für die unterschiedlichen Ergebnisse zwischen den Studien als auch zwischen den Müttern und Vätern können beispielsweise die verschiedenen Messverfahren, das Alter der Kinder, die Eigenschaften des Befragers, das Geschlecht und Alter der Eltern, die Wohnsituation, der soziökonomische Status der Familie, das Interesse des Befragten am Kind, die Meinung des Befragten über das Kind, die Erwartungen des Befragten an das Kind, der Gesundheitszustand der Befragten und der Probanden oder die unterschiedlichen abgefragten Themenbereiche sein (Alakortes et al., 2017; Duhig et al., 2000; Eiser & Morse, 2001; Garcia-Munitis et al., 2006; Renk, 2005; Schroeder et al., 2010). Ebenso können die Differenzen in den Einschätzungen in der Rollenverteilung der Familie begründet sein. Obwohl Väter verstärkt in die Kinderbetreuung involviert sind, sind Mütter diejenigen, die überwiegend Zeit mit dem Kind verbringen, sowie auch die größere Verantwortung übernehmen (Schoppe-Sullivan et al., 2013). Außerdem tendieren Mütter und Väter zu unterschiedlichen Umgangsweisen mit ihren Kindern. Die Mütter werden als die Betreuungsperson und die Väter als die Spielkameraden beschrieben (Alakortes et al., 2017). So entstehen möglicherweise unterschiedliche Aussagen über die HRQoL ihres Kindes, denn Mütter können detailliertere Angaben über das Befinden und die Symptome ihres Kindes geben. Väter dagegen können eine Einschätzung aus einer entfernteren Perspektive bieten und andere Eindrücke sowie potentielle Ressourcen erkennen (ebd.). Hier wird deutlich, dass unterschiedliche Berichte als Mehrwert angesehen werden können (Upton et al., 2008). Verschiedene Meinungen und Rollen, sowie ein anderes Verständnis gegenüber der HRQoL des Kindes können zu einem

besseren und umfassenderen Gesamtbild des Gesundheitszustandes des betroffenen Kindes beitragen (ebd.).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Unterschiede und Übereinstimmungen der elterlichen Beurteilungen bezüglich ihres Kindes von sehr gering bis sehr stark variieren, auch innerhalb eines mehrfach untersuchten Forschungsgegenstandes. Die Vielzahl der unterschiedlichen Ergebnisse lässt darauf schließen, dass die Einschätzung eines Elternteils durch die des anderen Elternteils nicht austauschbar ist. In ärztlichen therapeutischen Gesprächen ist dieses zu beachten.

Aufgrund des uneinheitlichen Musters der mütterlichen und väterlichen Beurteilungen bezüglich ihres Kindes, lässt sich nicht bewerten, auf Grundlage welcher Aussagen das ärztliche Personal Therapieentscheidungen treffen soll. Die bestmögliche Therapiefindung kann aufgrund dessen erschwert oder sogar behindert werden (Matson et al., 2011).

Besonders der Mangel an Studien über die elterliche Beurteilung der HRQoL ihres chronisch kranken Kindes spricht für weitere und in diesem Fall, eine krankheitsspezifische Untersuchung bei Kindern mit einer Ösophagusatresie.

2.3 Die Relevanz des ärztlichen Gesprächs

Im Folgenden wird das ärztliche Gespräch mit seinen möglichen Inhalten, Zielen und Wirkungen beschrieben, sowie die Relevanz für diese Studie aufgezeigt. Des Weiteren werden die Besonderheiten eines ärztlichen Gesprächs mit Eltern von chronisch kranken Kindern und vor allem von an Ösophagusatresien erkrankten Kindern beschrieben.

2.3.1 Das ärztliche Gespräch

Die Besonderheit des beruflichen Alltags eines/r Pädiaters/in besteht darin, dass neben der Kommunikation mit dem Patienten, dem Kind, die Kommunikation mit den Eltern des Kindes eine essentielle Rolle spielt (Hoffmann et al., 2007). Deutschlandweit werden in Kinder- und Jugendkliniken täglich mindestens 80.000 Gespräche mit Eltern von Patienten/Innen geführt (Kölfen, 2015). Ein/e Pädiater/in führt, Schätzungen zufolge, während seines/ihres Berufslebens über 200.000

Elterngespräche (Kölfen, 2015; Kurtz et al., 1998). Die Kommunikation der Ärzte mit Müttern und Vätern unterscheidet sich von der Kommunikation im Alltag. Grundsätzliche Unterschiede sind beispielsweise die zeitliche Begrenzung des Gesprächs oder die Pflicht der Dokumentation der besprochenen Inhalte. Die ärztlichen Gespräche mit Patienten/innen oder dessen Eltern dienen vor allem der Diagnose- und Therapiefindung (Deppermann, 2007). Unterscheiden lassen sich jedoch eine Reihe von ärztlichen Gesprächen, die eine unterschiedliche inhaltliche Gestaltung bzw. unterschiedliche Abläufe bedingen, wie beispielsweise das Anamnesegespräch, Visitengespräch, Aufklärungsgespräch, Verlaufsgespräch, Entlassungsgespräch oder das Gespräch zur Befundübermittlung (ebd.). Über die letzten Jahre gewann die Wichtigkeit des ärztlichen pädiatrischen Gesprächs immer mehr an Bedeutung (Kölfen, 2015). Empathie und zielgerichtete Kommunikation sind wesentliche und unabdingbare Inhalte eines erfolgreichen Arztgesprächs. Den Erfolg eines Gesprächs beschreibt hier die Zufriedenheit der Eltern, des/ der Patienten/in und auch des/ der Arztes/ Ärztin mit dem Verlauf des Gesprächs und den besprochenen Inhalten (ebd.).

Im Folgenden sind die Zufriedenheit der Mütter und Väter mit ärztlichen Gesprächen, die Wichtigkeit des Gesprächs für den/ die Pädiater/in, wichtige Inhalte eines ärztlichen Gesprächs, sowie der Outcome eines aufgrund der Kommunikation gelungenen bzw. gescheiterten Gesprächs, beschrieben. Die Auswahl dieser Themen wurde aufgrund der Tatsache getroffen, dass sie die im Arztgespräch geäußerten Einschätzungen der Mütter und Väter über die HRQoL ihres an Ösophagusatresie erkrankten Kindes, bedingen oder beeinflussen.

Die elterliche Zufriedenheit in ärztlichen Gesprächen wird stark durch die Kommunikation mit dem ärztlichen Personal beeinflusst (Kölfen, 2015). Sind die Eltern zufrieden mit dem Gespräch, sind sie auch häufiger bereit, alle Informationen, die beispielsweise zur Optimierung der Therapie oder zur Diagnosestellung benötigt werden, weiterzugeben (Brown et al., 2001; Dyche & Swiderski, 2005). Außerdem sind die Beteiligung am Gespräch, sowie die Bereitschaft sich an die besprochenen Inhalte des Gesprächs zu halten, erhöht (Cegala et al., 2000; Zolnierek & Dimatteo, 2009), und die vom/ von der Gesprächsführer/in übermittelten Informationen werden häufiger verstanden (Brown et al., 2001) und besser erinnert (Watson & McKinstry, 2009).

Das Picker-Institut befragte in den Jahren 2014 und 2015 schriftlich 4200 Eltern aus 37 pädiatrischen Abteilungen. Unter anderem wurde die Zufriedenheit mit dem Kommunikationsverhalten des ärztlichen Personals und dem Vertrauen zu Pädiatern/innen erhoben. Ein Viertel der befragten Eltern gaben an, dass sie nur wenig oder kein Vertrauen in die Ärzte/innen hatten. Außerdem geht der Aufenthalt des eigenen Kindes in einem Krankenhaus für 93% der Eltern mit Sorgen, Ängsten und Befürchtungen einher (Picker Institut, 2016). Der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung kann durch eine hohe kommunikative Kompetenz des ärztlichen Personals geleistet werden, welche wiederum hilfreich sein kann um Ängste und Sorgen abzubauen (Deppermann, 2007).

Die Wichtigkeit eines erfolgreichen Gesprächs, mit den Eltern eines erkrankten Kindes, für das ärztliche Personal beschreibt Kölfen (2015) in einer Studie über die Kommunikationsgewohnheiten von Klinikärzten in deutschen Kinder- und Jugendkliniken. Je länger Pädiater/innen ihren Beruf ausüben, desto bedeutsamer erscheinen ihnen die menschliche Zuwendung, sowie die kommunikativen Fähigkeiten. Im Verlauf des Berufslebens eines/r Pädiaters/in werden diese Eigenschaften sogar als zwei der Wichtigsten angesehen und bilden somit einen bedeutenden Erfolgsfaktor für den beruflichen Alltag. So bestätigten 90% der Studienteilnehmer/innen, es sei wichtig bis sehr wichtig regelmäßig an einer professionellen Kommunikationsschulung teilzunehmen. Gleichzeitig gaben aber über 80% der Probanden/innen an, noch nie an einer solchen Fortbildung teilgenommen zu haben. Hier zeigt sich der große Bedarf an einem verbesserten Angebot der professionellen Kommunikationsschulungen für Pädiater/innen (Kölfen, 2015). In Kölfens Studie gaben außerdem rund ein Drittel der Befragten an, keinen Spaß an Elterngesprächen zu haben bzw. diese als nicht zufriedenstellend empfinden. Des Weiteren wird erwähnt, dass Eltern immer wieder aggressives Verhalten in ärztlichen Gesprächen aufweisen (ebd.).

Kommunikationsschulungen in Aus- und Weiterbildungen können hier für beide Parteien, die Eltern und die Pädiater/innen, unterstützend und hilfreich sein, wie die Studie von Hoffmann et. al. (2007) beweist. Sie untersuchten die Effekte einer professionellen Kommunikationsschulung an teilnehmenden Ärzten/innen. Diese schätzten ihre eigenen kommunikativen Kompetenzen vor und nach der Schulung

im Selbstbericht ein. Die Studie zeigte, dass die subjektive Einschätzung der Kommunikationskompetenz der Geschulten sich signifikant verbesserte (Hoffmann et al., 2007). Diese verbesserte Kompetenz in der ärztlichen Kommunikation steigert wiederum die Zufriedenheit der Mütter und Väter in ärztlichen Gesprächen (Kölfen, 2015, 2016) und bedingt somit die in diesem Kapitel beschriebenen Outcomes, wie das Weitergeben aller nötigen Informationen und die Bereitschaft die besprochene Therapie einzuhalten (Brown et al., 2001; Cegala et al., 2000; Kölfen, 2015). Ebenfalls steigert die verbesserte Kommunikationskompetenz die Arbeitszufriedenheit der Pädiater/innen. Die gesteigerte Arbeitszufriedenheit führt dazu, dass sich der/ die Gesprächsführer/in mehr Zeit für das Gespräch nimmt, besser zuhört und somit gezieltere Gespräche möglich sind (ebd.).

Der Verlauf eines Gesprächs zwischen ärztlichem Personal und den Eltern gestaltet sich nicht nur durch die inhaltliche Thematik und deren verbale kommunikative Vermittlung, sondern auch durch die nonverbale Kommunikation (Kölfen, 2016). Schon bevor das eigentliche Gespräch beginnt, übermittelt die nonverbale Kommunikation durch Kleidung, Mimik, Gestik und Körperhaltung entscheidende Aspekte, die zum Erfolg oder Misserfolg des Gespräches beitragen können (ebd.). Zum Beispiel lösen eine angespannte Körperhaltung und ein gestresster Gesichtsausdruck des/ der Pädiaters/in negative Emotionen bei den Eltern aus. Eine entspannte, aufrechte Körperhaltung und ein direkter, offener Blickkontakt verursachen hingegen positive Emotionen. Diese eingangs vermittelten positiven Emotionen bedingen eine gute Grundlage für das folgende Gespräch, denn die Eltern werden dem/ der Gesprächsführer/in nachweislich besser und somit nachhaltiger zuhören (ebd.). Des Weiteren unterstützen eine empathische Art und aktives Zuhören das Gelingen des Gesprächs (ebd.).

Die Verantwortung der geführten Elterngespräche und das damit verbundene Outcome sowie die Wirkung obliegen maßgeblich dem Pädiater/ der Pädiaterin (Kölfen, 2013). Da die Mütter und Väter in ärztlichen Gesprächen die Laien verkörpern und somit in der Regel nicht wissen, was auf sie zukommt oder welche Informationen der/ die Gesprächsführer/in benötigt, könnten wichtige Informationen von Eltern vergessen oder als nicht wichtig erachtet werden (Deppermann, 2007). Hier fällt wieder dem/ der Pädiater/in, als Gesprächsführer/in

und Fachexperte/in, die Verantwortung der Strukturierung des Gesprächs zu, denn er/ sie kennt den Ablauf, die Inhalte, alle möglichen Behandlungsoptionen und kann diese objektiv beurteilen (Deppermann, 2007; Kölfen, 2015).

Die zunehmende Wichtigkeit der Kommunikationskompetenz im medizinischen Alltag zeigt sich auch durch die Anpassung des Lehrinhaltes der medizinischen Ausbildung. Im Jahr 2012 wurde mit dem Approbationsgesetz die ärztliche Gesprächsführung Gegenstand der ärztlichen Ausbildung und somit Inhalt der abschließenden Staatsprüfung (Bundesrat, 2012). Ein nationaler Lernzielkatalog für die Lehrplangestaltung der ärztlichen Gesprächsführung wurde 2015 verabschiedet und beinhaltet 300 Unterrichtsstunden. Die Umsetzung des Lehrplans soll bis 2017 erfolgen, aufgrund des Mangels an qualifiziertem Lehrpersonal geschieht dies nur langsam (Kölfen, 2016; Richter-Kuhlmann, 2015).

Im Mittelpunkt jeden ärztlichen Gesprächs zwischen Eltern und Behandler/in steht der Patient, das erkrankte Kind (Picker Institut, 2016). Das Kind hat die Folgen fehlgeleiteter und somit nicht zielgerichteter Gespräche zwischen den eigenen Eltern und dem/ der behandelnden Pädiater/in zu tragen (Picker Institut, 2016). Nach Blegen et. al (2010) entstehen medizinische Fehler überwiegend aufgrund mangelnder Kommunikationskompetenzen des ärztlichen Personals gegenüber den Patienten/innen und deren Eltern (Blegen et al., 2010).

Die möglichen Folgen eines gescheiterten ärztlichen Gesprächs, durch eine nicht optimal angepasste oder sogar fehlerhafte Therapie, können nicht nur die Unzufriedenheit, sondern auch die Gesundheitsverschlechterung des Kindes sein. Im Umkehrschluss sind die positiven Auswirkungen einer gezielten Therapie die Verbesserung der Symptome des erkrankten Kindes und damit des Gesundheitszustandes (Schumacher et al., 2003). Weitere negative Auswirkungen können ökonomische Folgen sein, denn unnötige bzw. nicht optimal angepasste Therapien verursachen unnötige Kosten durch vermeidbare Krankenhausaufenthalte oder fehlerhafte Medikamentengabe (Blegen et al., 2010).

So lässt sich schlussfolgern, dass je gelungener die Kommunikation zwischen den Eltern und den behandelnden Ärzten/innen eines erkrankten Kindes ist, desto besser ist der Heilungs- bzw. Therapieverlauf (Geßner, 2017; Ledema & Manidis, 2013).

Ein wichtiger Bestandteil gelungener Kommunikation im Gespräch zwischen Eltern und ärztlichem Personal ist das richtige Einschätzen der unterschiedlichen Sichtweisen von Müttern und Vätern (Kölfen, 2016). Da der/ die Pädiater/in maßgeblich für den Erfolg des Gesprächs zuständig ist (Kölfen, 2015), sollte er/ sie in der Lage sein, sich auf den/ die jeweilige/n Gesprächspartner/in mit seinen individuellen Voraussetzungen und Hintergründen zu fokussieren, sowie sich individuell auf jeden Informationsaustausch einlassen zu können (Picker Institut, 2016). Diese Untersuchung soll Pädiater/innen dabei unterstützen die Einschätzungen von Müttern und Vätern eines an Ösophagusatresie erkrankten Kindes, im Gespräch über die HRQoL besser einschätzen zu können. Denn somit kann die Zufriedenheit der Eltern gesteigert, die benötigte Therapie optimal angepasst und dadurch der Gesundheitszustand des Kindes zu verbessert werden (Geßner, 2017; Ledema & Manidis, 2013).

2.3.2 Arztgespräche mit Eltern von chronisch kranken Kindern

In Deutschland leben geschätzt zwischen 1,25 und 3,75 Millionen Familien mit einem chronisch kranken Kind. Diese Familien sehen sich häufiger mit Ärzten/innen und Krankenhausaufenthalten kontaktiert als Familien mit nicht chronisch kranken Kindern (Pinquart, 2013). Chronische Erkrankungen bedeuten außerdem vielschichtige Behandlungspfade (Picker Institut, 2016; Pinquart, 2013). Durch den wissenschaftlichen sowie technischen Fortschritt erhöht sich zudem die Anzahl der verfügbaren Optionen für eine Behandlung und somit die Anzahl der Entscheidungen für das ärztliche Personal als auch für die Eltern zunehmend (Ledema & Manidis, 2013). Dadurch wird auch die Länge des Elterngesprächs beeinflusst, denn bei unkomplizierten Erkrankungen dauern die ärztlichen Gespräche in 78% der Fälle nicht länger als 2 bis maximal 10 Minuten (Lahmann & Dinkel, 2014). Bei chronischen Erkrankungen hingegen beträgt die Dauer eines Elterngesprächs durchschnittlich mehr als 20 Minuten (ebd.). Eltern mit chronisch kranken Kindern werden auch signifikant länger aufgeklärt, wenn der/ die Pädiater/in eine positive Einstellung zu den Gesprächen hat (Kölfen, 2015).

Die maßgeblichen Ziele des/ der Pädiaters/in im Therapiegespräch mit der Mutter und dem Vater eines chronisch kranken Kindes, sind die Überprüfung und ggf. die Anpassung der aktuellen Therapie für das erkrankte Kind, die Festigung der

Vertrauensbeziehung zu den Eltern, sowie die partizipative Entscheidungsfindung zu unterstützen und zu fördern (Picker Institut, 2016).

Ärztliche Verlaufs- bzw. Therapiegespräche mit Eltern über den aktuellen Gesundheitszustand ihres chronisch kranken Kindes dienen als Rahmen für die Entscheidungen über die nächsten Schritte in der Behandlung. Hier spielt die Einschätzung der Mütter und der Väter über die HRQoL, die aktuellen Symptome und die Effekte der derzeitig angeordneten Therapie eine bedeutende Rolle (Mulligan et al., 2009). Eltern haben hierbei einen maßgeblichen Einfluss. Sie können ausgleichend oder durch Überbetreuung, Übervorsichtigkeit oder inadäquate Angst problemverstärkend wirken (Lehner, 1990). In dieser Situation profitiert der/ die Pädiater/in von einer vertrauensvollen und stabilen Beziehung zu den Eltern (Deppermann, 2007; Kölfen, 2013). Das Vertrauen in einer Arzt-Elternbeziehung bewirkt, dass Eltern weitere wertvolle Informationen, wie die zur familiären Gesamtsituation, zum soziokulturellen Hintergrund, und der sozialen Unterstützung, preisgeben (Damm et al., 2014a, 2014b; Kölfen, 2016). Diese Faktoren und Weitere (siehe Kapitel 2.2.3), wie der aktuelle Schweregrad der Erkrankung beeinflussen jeden ärztlichen Kontakt und somit die Einschätzungen von Müttern und Vätern (Damm et al., 2014a, 2014b).

Kinder mit Ösophagusatresie und deren Eltern sehen sich in der frühen Kindheit nach der operativen Behandlung mit Fütterungs- und Atemproblemen konfrontiert, in der späteren Zeit treten Probleme wie Dysphagie, feststeckende Nahrung oder die GÖR auf (Faugli et al., 2008). Krankenhausaufenthalte und Operationen im frühen Kindesalter können langfristige Auswirkungen auf das emotionale und verhaltensbezogene Befinden des Kindes haben, was wiederum häufigere Arztkontakte bedingt (Dellenmark-Blom et al., 2016a). Eine Studie von Dellenmark-Blom et.al (2016b) zeigt durch die Stichprobenbeschreibung, dass häufige Arztkontakte mit dem Krankheitsbild Ösophagusatresie einhergehen. Die Stichprobe besteht aus 18 Kindern im Alter von 8 – 17 Jahren und 32 Eltern von Kindern im Alter von 2-17 Jahren. Hier gaben 33% an, Medikamente aufgrund von Problemen mit dem Ösophagus einzunehmen, 46,7% nehmen Medikamente ursächlich von Atemproblemen und 30% aus anderen Gründen. Die Optimierung bzw. der Bedarf der (richtigen) Medikamenteneinnahme muss in ärztlichen

Gesprächen überprüft werden. Außerdem gaben 20% der Teilnehmer an, innerhalb des letzten Jahres in stationärer und 80% in ambulanter Behandlung gewesen zu sein. Außerdem leiden 53,3% an weiteren Fehlbildungen (ebd.).

Eine problematische Kommunikation, und die daraus entstehenden negativen Outcomes (Kapitel 2.3.1), können aus unterschiedlichen Einschätzungen und Erwartungshaltungen von Müttern, Vätern und ärztlichem Personal resultieren (Keller, 2015). Um zielgerichtete Gespräche führen und somit gezielte Therapien anordnen zu können, ist für den/ die Pädiater/in von Bedeutung zu wissen, wer das chronisch kranke Kind wie einschätzt (Kölfen, 2015).

3 Forschungsfrage und statistische Hypothesen

Basierend auf dem in Kapitel 2 beschriebenen theoretischen Hintergrund erschließen sich die folgenden Forschungslücken. Zum einen lassen sich keine Evidenzen finden, die den Unterschied in der mütterlichen und väterlichen Einschätzung bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihres Kindes mit einer Ösophagusatresie belegen. Zum anderen existieren keine Studien über die Relevanz unterschiedlicher elterlicher Einschätzungen der HRQoL des Kindes mit Ösophagusatresie für das ärztliche Gespräch.

Konkret ergeben sich daraus folgende Forschungsfrage und Arbeitshypothesen:

Forschungsfrage	Bestehen Unterschiede in den Einschätzungen von Müttern und Vätern bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihres Kindes mit einer diagnostizierten Ösophagusatresie, die im ärztlichen Gespräch Berücksichtigung finden müssen?
------------------------	---

Unterschiedshypothesen:

H0	Es bestehen keine Unterschiede in den Einschätzungen von Müttern und Vätern bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihres Kindes mit einer diagnostizierten Ösophagusatresie, die im ärztlichen Gespräch Berücksichtigung finden müssen.
H1	Es bestehen Unterschiede in den Einschätzungen von Müttern und Vätern bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihres Kindes mit einer diagnostizierten Ösophagusatresie, die im ärztlichen Gespräch Berücksichtigung finden müssen.

Anhand erhobener Daten der EA-QoL Studie, welche in Kapitel 4 beschrieben ist, soll diese Forschungsfrage mittels quantitativer Datenanalyse auf der Grundlage der statistischen Unterschiedshypothesen beantwortet werden.

Nach der Falsifizierung der H0- oder der H1- Hypothese werden die Ergebnisse der statistischen Berechnungen, in Kapitel 5 deskriptiv dargestellt, als auch beschrieben. Darauf folgend werden, in Bezug zum theoretischen Hintergrund (Kapitel 2), die errechneten Ergebnisse in Kapitel 6 diskutiert.

4 Methodik

Im vierten Kapitel wird die zu Grunde liegende Rahmenstudie EA-QoL: „Esophageal Atresia – Quality of Life in Children and adolescents and their families – The EA-QoL Study – Development and testing of a condition – specific health related quality of life instrument“, (Dellenmark-Blom et al., 2017) beschrieben und dargestellt. Diese Studie enthält die für diese Bachelorarbeit verwendeten Daten. Im weiteren Verlauf des Kapitels erfolgen die Beschreibung der Stichprobengenerierung, sowie des verwendeten Forschungsinstruments. Im Abschnitt 4.4 wird abschließend die statistische Analyse der Untersuchung aufgeführt.

4.1 Studiendesign der Rahmenstudie EA-QoL

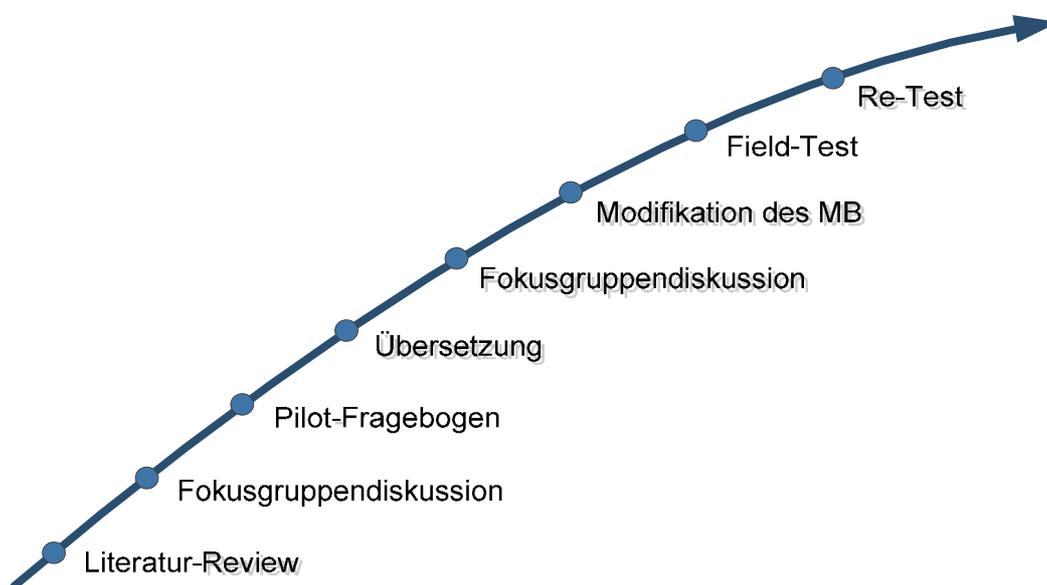
Zur Beantwortung der Forschungsfrage wird die in den Jahren 2015/2016 durchgeführte ‚EA-QoL Study‘ verwendet. Die zu Grunde liegende Rahmenstudie, eine Deutsch-Schwedische Kooperation zwischen dem Universitätsklinikum Hamburg- Eppendorf (UKE) und der Universität Göteborg, hat die internationale Entwicklung und psychometrische Prüfung eines ersten krankheitsspezifischen Messinstruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Ösophagusatresie zum Ziel. Die Studie soll außerdem das Verständnis der Lebenssituation aus Sicht der Betroffenen und deren Eltern verbessern. Die in der Studie erhobenen Daten der Kinder und Jugendlichen im Alter von 2-17 Jahren wurden sowohl im Fremdbereich durch Eltern, als auch im Selbstbericht der 8-17 jährigen erfasst.

Die Umsetzung der Studie erfolgte in zwei Phasen. In der sechsmonatigen ersten Phase wurden, nach einer computergestützten Literaturrecherche zum Forschungsgegenstand HRQoL bei Kindern mit Ösophagusatresie, in Göteborg Fokusgruppen zur Identifikation relevanter Themenbereiche für das neu zu entwickelnde Messinstrument „EA-QoL“ befragt. Auf Grundlage der analysierten Aussagen der schwedischen Fokusgruppen wurden zwei Fragebögen zur Erfassung der HRQoL von Kindern und Jugendlichen mit Ösophagusatresie entwickelt. Eine Version für Eltern von Kindern unter 8 Jahren, sowie eine weitere Version für Kinder von 8 – 17 Jahren. Diese Fragebögen wurden in den schwedischen Fokusgruppen, sowie mit auf Deutsch vorwärts und rückwärts übersetzten Versionen in deutschen Fokusgruppen, in der Pilotphase getestet und

diskutiert. Nach abschließender Analyse aller Fokusgruppen fand in Absprache mit dem schwedischen Kooperationspartner eine Modifizierung der Messinstrumente „EA-QoL“ statt.

Die zweite Phase der Studie beinhaltete den Field-Test und den Re-Test zur Überprüfung der Reliabilität der Messung. Die folgende Abbildung 2 gibt einen Überblick über die verschiedenen Phasen der Rahmenstudie.

Abbildung 2: Projektphasen der EA-QoL Studie, eigene Darstellung nach (Dellenmark-Blom et al., 2016b, 2017)



Neben dem neu entwickelten „EA-QoL“ Fragebogen kamen weitere krankheitsspezifische als auch generische Fragebögen zum Einsatz. Im Elternfragebogen wurden die Probanden/innen eingangs gebeten allgemeine soziodemografische und klinische Daten, wie z.B. Alter, Herkunft und tägliche Symptome des Kindes, anzugeben. Einen Überblick über die Inhalte der Fragebögen für den Selbst- und Fremdbesicht der EA-QoL-Studie gibt die folgende Tabelle 1.

Tabelle 1: Verwendete Fragebögen in der EA-QoL Studie

	Eltern 2-4 Jahre	Eltern 5-7 Jahre	Eltern 8-17 Jahre	Kinder 8-17 Jahre
Soziodemografie	✓	✓	✓	X
EA-QOL	Version für 2-7 J.		Version für 8-17 J.	Version für 8-17 J.
EA-COPE	Version für 2-7 J.		Version für 8-17 J.	Version für 8-17 J.
DISABKIDS	Version für 4-7 J.		Version für 8-18 J.	Version für 8-17 J.
PedsQoL™ Generic Core Scales	Version für 2-4 J.	Version für 5-7 J.	Version für 8-17 J.	Version für 8-17 J.
SDQ	Version für 3-4 J.	Version für 4-16 J.	Version für 11-16 J.	Version für 11-16 J.
Family Impact Module	Altersunabhängig			X
SF-8	Altersunabhängig			X

(Dellenmark-Blom et al., 2016b, 2017)

Für die Untersuchung der Unterschiede in elterlichen Einschätzungen im Rahmen dieser Bachelorarbeit werden ausschließlich die gesammelten deutschen Daten des PedsQL™ aus den Elternfragebögen des Field-Tests verwendet.

Das Begründung zur Auswahl der Daten sowie das methodische Vorgehen zur Verwendung dieser Daten werden in den folgenden Kapiteln 4.2, 4.3 und 4.4 beschrieben.

4.2 Stichprobengenerierung

Die Probanden/innen der EA-QoL-Studie wurden über verschiedene Kinder- und Jugendkrankenhäuser in Deutschland rekrutiert. Die Auswahl der Probanden/innen erfolgte unter der Berücksichtigung folgender Einschlusskriterien:

1. Altersbedingte Kriterien

- I. Für den Selbstbericht: Kinder und Jugendliche Teilnehmer müssen zwischen 8 und 17 alt Jahren sein

II. Für den Fremdbbericht: Teilnehmende Eltern müssen ein Kind im Alter von 2 bis 17 Jahren haben

2. Diagnostisches Kriterium

Den Kindern bzw. Jugendlichen muss eine Ösophagusatresie diagnostiziert worden sein

3. Sprachliches Kriterium

Die Teilnehmer/innen müssen über ausreichende deutsche Sprachkenntnisse verfügen (Dellenmark-Blom et al., 2016b).

Für die in dieser Arbeit durchgeführte Untersuchung werden, aufgrund abweichender Fragen im schwedischen Fragebogen, ausschließlich deutsche Daten verwendet. Des Weiteren werden nur Elternpaare, also zusammengehörige Mütter und Väter, beurteilt, die jeweils dasselbe Kind mit einer Ösophagusatresie bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität einschätzten. Insgesamt besteht die hier verwendete Stichprobe aus 39 Elternpaaren, also 39 Müttern und 39 Vätern. Die Eltern werden anhand des Alters ihres Kindes in 2 Gruppen eingeteilt, 2-4 jährige (Gruppe 1) und 5-17 jährige (Gruppe 2). Die Gruppe 1 besteht aus 14 Elternpaaren, die Gruppe 2 aus 25 Elternpaaren. Die 2 Altersgruppen ergeben sich aufgrund der verschiedenen Versionen des verwendeten Messinstruments, dem PedsQLTM, welcher für die Altersgruppen 2-4 Jahre, 5-7 Jahre und 8-17 Jahre jeweils eine eigene Version mit altersentsprechenden Items vorsieht. Da die Items, als auch die Ratingskalen in den Versionen der Altersgruppen 5-7 Jahre und 8-17 Jahre identisch sind, werden diese zu einer Gruppe zusammengefasst.

4.3 Forschungsinstrument

Das für die Beantwortung der Forschungsfrage verwendete Instrument ist der PedsQLTM zur Erfassung der HRQoLTM von Kindern im Fremdbbericht von 2-17 Jahren. Insgesamt besteht dieser aus 23 Items. Die verwendeten Versionen sind die für Kinder von 2-4 Jahren, bestehend aus 15 Items und für Kinder von 5-17 Jahren, bestehend aus 23 Items. Insgesamt beinhaltet das Messinstrument 4 Kategorien (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2: Kategorien und Itemanzahl des PedsQL™, (Varni et al., 2003)

	2-4 Jahre	5-17 Jahre
Körperliches Befinden	4 Items	5 Items
Emotionales Befinden	5 Items	8 Items
Soziales Befinden	3 Items	5 Items
Schulverhalten- und -besuche/ Kindergartenverhalten- und -besuche	3 Items	5 Items

Eine Zusammenfassung der Kategorien und der dazugehörigen Items befindet sich im Anhang dieser Arbeit (Anhang I und II).

Die Ratingskalen sind 5 – Punkt Likertskalen von 0 – 4, welche nach der Beantwortung in Scores von 0 – 100 transformiert werden. In der folgenden Tabelle 3 sind die Skala, deren Bedeutung und das Scoringsystem aufgelistet.

Tabelle 3: Ratingskala und Scoringsystem des PedsQL™, (Varni et al., 2003)

Likertskala	Bedeutung	Scores
0	Nie	100
1	Fast Nie	75
2	Manchmal	50
3	Häufig	25
4	Fast immer	0

Die Interpretation der Scores besagt, je höher die Scores, desto besser ist die HRQoL. Aus den vier Kategorien lassen sich laut Varni et al. (2003) zwei Summenscores bilden, für die körperliche und die psychosoziale HRQoL. Für den PedsQL™ besteht nachweislich eine gute interne Validität, Reliabilität und Sensivität. (Varni et al., 2003).

4.4 Statistische Analyse

Für die quantitative Datenanalyse wurden die Daten in die Statistik- und Analysesoftware „SPSS“ Version 23 eingegeben und ausgewertet. Die

ausgewählte Stichprobe wird in die beschriebenen Altersgruppen (siehe Kapitel 4.2) unterteilt und die Fälle der Gruppen werden jeweils aufgeteilt nach „Beantwortung durch die Mutter“ und „Beantwortung durch den Vater“. Aus den Werten der Antworten werden, wie im Kapitel 4.3 beschrieben, die Scores gebildet. Aus den Scores wiederum werden Gesamtmittelwerte pro Variable gebildet, die jeweils in den Altersgruppen und den einzelnen Kategorien miteinander verglichen werden. Um zu beurteilen, ob die zentralen Tendenzen der abhängigen Variablen verschieden sind, wird hier, da nicht von einer Normalverteilung ausgegangen wird, der Wilcoxon – Test angewendet (Siegel, 2001).

Des Weiteren wird der Konkordanz-Koeffizient W nach Kendall (Kendall W) angewendet. Der Kendall W ist hier das Maß für den Zusammenhang zwischen den Ratern (Mütter und Väter) anhand kategorisierter Rangreihen (Antworten der Mütter und Väter). Das Ergebnis vom Kendall W liegt zwischen null und eins, wobei null ein perfekter Unterschied und eins die perfekte Übereinstimmung definiert. Hier gestaltet sich das Vorgehen wie folgt. Die aus den gebildeten Scores berechneten Mittelwerte der abhängigen Variablen werden in die Kategorien null bis vier eingeteilt (0=100-80=; 1=79-60; 2=59-40; 3=39-20; 4=19-0), wobei null eine sehr hohe/ sehr gute und 4 eine sehr niedrige/ sehr schlechte HRQoL bedeutet. Die kategoriale Einteilung ist, um die Ausgangszuweisung wieder zu erreichen, aus der Indexvariablen abgeleitet. Anhand der gebildeten Werte werden alle Antworten der Mütter innerhalb der einzelnen Kategorien (emotional, körperlich, sozial, Schule/ Kindergarten) in den zwei Altersgruppen denen der Väter gegenübergestellt und mittels des Kendall W verglichen (Bortz & Lienert, 2008; Siegel, 2001).

5 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse dieser Untersuchung veranschaulicht. Eingangs wird im Folgenden (siehe Kapitel 5.1) die verwendete Stichprobe bezüglich der soziodemografischen Charakteristika der Eltern beschrieben. Im weiteren Verlauf (siehe Kapitel 5.2) werden die errechneten Ergebnisse des Kendall W Tests und des Wilcoxon Tests beschrieben, veranschaulicht und zusammengefasst.

5.1 Stichprobenbeschreibung

Insgesamt beinhaltet die untersuchte Stichprobe 39 Elternpaare, also 39 Mütter und 39 Väter von insgesamt 39 Kindern im Alter von 2 bis 18 Jahren. Die Befragung der Stichprobe richtete sich an die Eltern von 2 – 17 jährigen Kindern. Ein Kind eines befragten Elternpaares wurde im Zeitraum der schriftlichen Befragung 18 Jahre alt und wird deswegen zur Stichprobe der 5 – 17 jährigen gezählt.

Die Stichprobenbeschreibung ist nach den Altersgruppen 2 – 4 Jahre (n=14) und 5 – 18 Jahre (n=25) und dem Geschlecht der Eltern unterteilt. Im Folgenden sind die soziodemografischen Faktoren der Stichprobe beschrieben (siehe Tabellen 4 bis 7 und Abbildungen 3 und 4).

Das Durchschnittsalter der Väter der 2 – 4 jährigen liegt bei 37,2 Jahren mit einer Spanne von 24 – 55 Jahren. Die Mütter sind durchschnittlich 35,1 Jahre mit einer Altersspanne von 26 – 47 Jahren. Das Alter der Väter der 5 – 17 jährigen beträgt im Mittelwert 47 (Spanne 35-63) und das der Mütter 44 (Spanne 32-57) (siehe Tabelle 4).

Tabelle 4: Altersangaben der Eltern in Jahren

	<i>MW</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>
<i>Mütter der 2 – 4 jährigen (n=14)</i>	35,1	5,9	26-47
<i>Väter der 2 – 4 jährigen (n=14)</i>	37,2	7,5	24-55
<i>Mütter der 5 – 17 jährigen (n=25)</i>	44,0	7,1	32-57
<i>Väter der 5 – 17 jährigen (n=25)</i>	47,0	6,5	35-63

Acht Elternpaare der 2 – 4 jährigen geben an, neben dem Kind mit der Ösophagusatresie noch ein weiteres Kind zu haben, und ein Elternpaar hat insgesamt drei Kinder. In der Gruppe der 5 – 17 jährigen gaben 14 Elternpaare an ein zweites Kind, drei Elternpaare drei Kinder und eine Familie insgesamt vier Kinder zu haben. Das Alter der Kinder mit der Ösophagusatresie liegt in der Gruppe der Eltern der 2 – 4 jährigen mit 50% bei vier Jahren, 14,3% sind zwei und 35,7% drei Jahre alt. In der zweiten Gruppe sind 56% der betroffenen Kinder sechs bis neun Jahre alt, 32% sind zehn bis 14 und 12% 15 bis 18 Jahre alt.

In einer Groß- und Kleinstadt leben 42,9% der Familien der 2 – 4 jährigen, eine Familie gibt an in der ländlichen Region zu leben. Auch in der anderen Gruppe lebt eine Familie in der ländlichen Region, 17 in einer Kleinstadt und sieben in einer Großstadt.

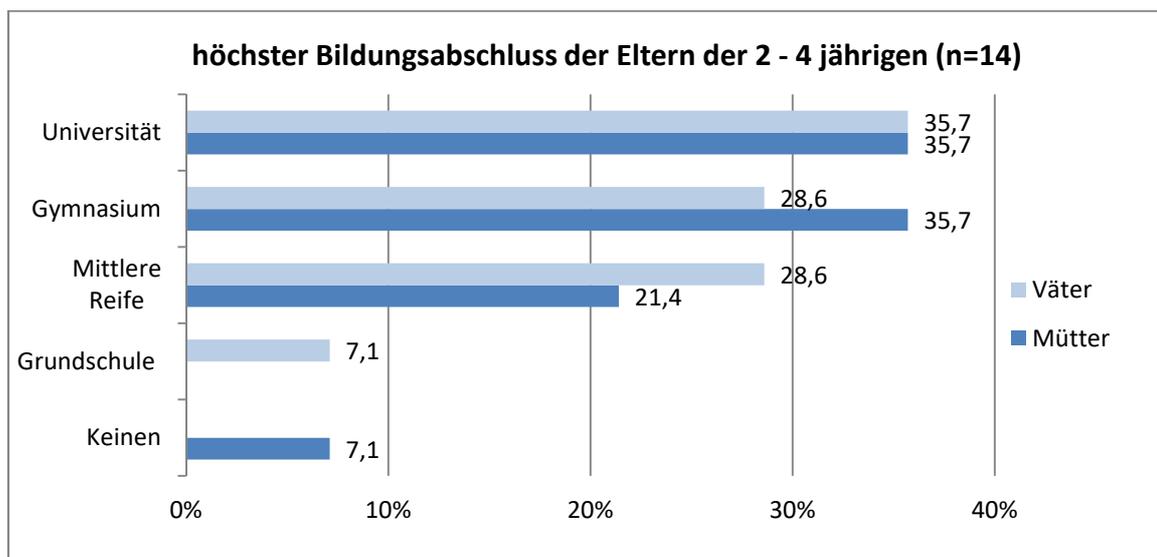
Das Haushaltseinkommen der Eltern der 2 – 4 jährigen liegt mehrheitlich mit 78,6% zwischen 2.200 Euro und 4.400 Euro. Ein Elternpaar (7,1%) verdient weniger und zwei (14,3%) mehr. Ähnlich verteilt ist das Haushaltseinkommen in der Gruppe der Eltern der 5 – 17 jährigen: 50% verdienen zwischen 2.200 Euro und 4.4000 Euro, 13,6% verdienen weniger und rund 36,4% verdienen mehr (siehe Tabelle 5).

Tabelle 5: Häufigkeitstabelle Anzahl und Alter der Kinder, Wohnregion und Einkommen der Eltern

	<i>Eltern der 2 – 4 jährigen</i> (n=14) %/ (HG)	<i>Eltern der 5 – 17 jährigen</i> (n=25) %/ (HG)
<i>Anzahl der Kinder</i>	1 Kind=35,7% (5) 2 Kinder=57,1% (8) 3 Kinder=7,1% (1)	1 Kind=28,0% (7) 2 Kinder=56,0% (14) 3 Kinder=12,0% (3) 4 Kinder=4,0%(1)
<i>Alter des Kindes mit Ösophagusatresie</i>	2 Jahre=14,3% (2) 3 Jahre=35,7% (5) 4 Jahre=50,0% (7)	6-9 Jahre=56,0% (14) 10-14 Jahre=32,0% (8) 15-18 Jahre=12,0% (3)
<i>Wohnregion</i>	Großstadt=42,9% (6) Kleinstadt=42,9% (6) Ländliche Region=14,3% (2)	Großstadt= 28,0% (7) Kleinstadt=68,0% (17) Ländliche Region=4,0% (1)
<i>Haushaltseinkommen</i>	1.100-2.200=7,1% (1) 2.200-4.400=78,6% (11) >4.400=14,3% (2)	1.100-2.200=13,6% (3) 2.200-4.400=50,0% (11) >4.400=36,4% (8)

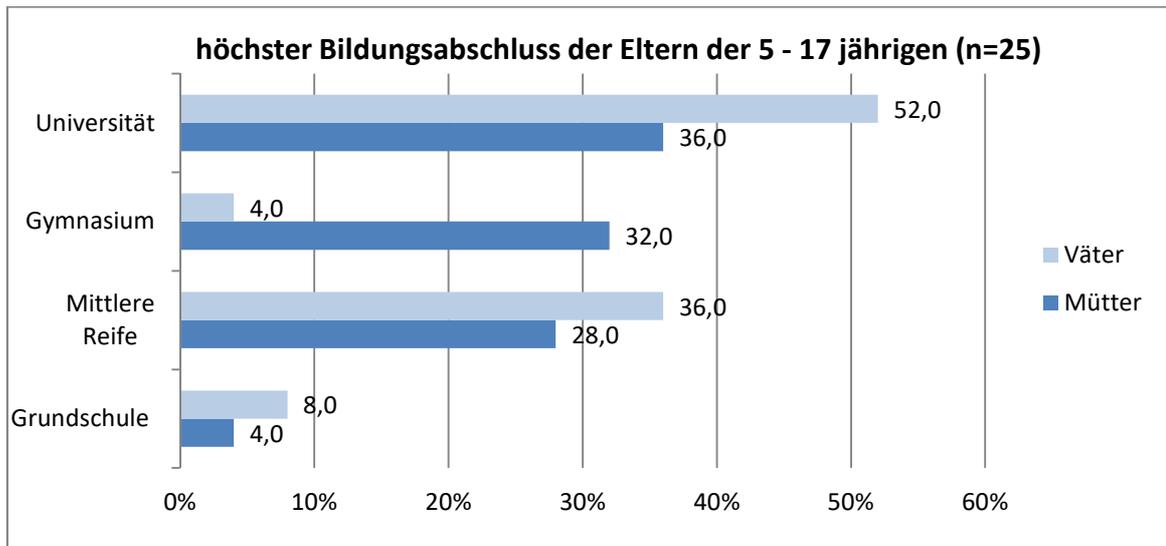
Bezüglich des höchsten Bildungsabschlusses der Eltern der 2 – 4 jährigen gaben rund 35,7% der Mütter und Väter an, die Universität abgeschlossen zu haben. 28,6% der Väter und 35,7% der Mütter besitzen das Abitur als höchsten Bildungsabschluss und weitere 28,6% der Väter sowie 21,4% der Mütter gaben die Mittlere Reife an. Die Grundschule schlossen 7,1% der Väter ab und keinen Schulabschluss zu haben gaben 7,1% der Mütter an (siehe Abbildung 3).

Abbildung 3: Balkendiagramm zum höchsten Bildungsabschluss der Eltern der 2 – 4 jährigen



In der Gruppe der Eltern der 5 – 17 jährigen schlossen 52% der Väter und 36% der Mütter die Universität ab. Das Abitur besitzen 4,0% der Väter sowie 32% der Mütter. 36% der Väter und 28% der Mütter gaben hier an die Mittlere Reife abgeschlossen zu haben und 8% der Väter sowie 4% der Mütter schlossen ausschließlich die Grundschule ab (siehe Abbildung 4).

Abbildung 4: Balkendiagramm zum höchsten Bildungsabschluss der Elter der 2 – 4 jährigen



Der Arbeitsumfang bei den Vätern der 2 – 4 jährigen ist mit 85,7% in Vollzeit deutlich höher als bei den Müttern, von denen 14,3% in Vollzeit arbeiten. In Teilzeit hingegen arbeiten 42,9% der Mütter und 14,3% der Väter. In dieser Gruppe befinden sich außerdem 28,6% in Elternzeit und 14,3% sind arbeitslos. In der Gruppe der 5 – 17 jährigen arbeiten 92% der Väter und 4% der Mütter in Vollzeit. In Teilzeit sind 64% der Mütter und 8% der Väter tätig. In Elternzeit befinden sich 20% der Mütter und 8% gaben an Dauerkrank zu sein (siehe Tabelle 6).

Tabelle 6: Häufigkeitstabelle zum Arbeitsumfang der Eltern

	Mütter der 2 – 4 jährigen (n=14) %/ (HG)	Väter der 2 – 4 jährigen (n=14) %/ (HG)	Mütter der 5 – 17 jährigen (n=25) %/ (HG)	Väter der 5 – 17 jährigen (n=25) %/ (HG)
<i>Vollzeit</i>	14,3% (2)	85,7% (12)	4,0% (1)	92,0% (23)
<i>Teilzeit</i>	42,9% (6)	14,3% (2)	64,0% (16)	8,0% (2)
<i>Elternzeit</i>	28,6% (4)	-	20,0% (5)	-
<i>Dauerkrank</i>	-	-	8,0% (2)	-
<i>Arbeitslos</i>	14,3% (2)	-	-	-

Die Frage nach einer chronischen Erkrankung beantworteten 21% der Mütter der 2 – 4 jährigen und 7,1% der Väter dieser Gruppe mit „Ja“. In der Gruppe der 5 – 17 jährigen antworteten ebenfalls 16% der Mütter und 4% der Väter mit derselben Antwort (siehe Tabelle 7).

Tabelle 7: Häufigkeitstabelle chronische Krankheiten der Eltern

	Mütter der 2 – 4 jährigen (n=14) %/ (HG)	Väter der 2 – 4 jährigen (n=14) %/ (HG)	Mütter der 5 – 17 jährigen (n=25) %/ (HG)	Väter der 5 – 17 jährigen (n=25) %/ (HG)
<i>Chronisch krank</i>	21,4% (3)	7,1% (1)	16,0% (4)	4,0% (1)

5.2 Ergebnisse der statistischen Analyse

Die Auswertung der Unterschiede in den Einschätzungen von Eltern bezüglich der HRQoL ihres Kindes mit einer Ösophagusatresie erfolgte getrennt nach dem Geschlecht der Eltern. Eine weitere Einteilung der elterlichen Gruppen erfolgte nach dem Alter der Kinder (2 – 4 Jahre, 5 – 17 Jahre). Des Weiteren wurden auf Grundlage des PedsQL™ und zur Beurteilung einzelner Bereiche der HRQoL die statistischen Berechnungen anhand der Kategorien emotionales Befinden, körperliches Befinden, soziales Befinden und Schulverhalten- und Besuche/ Kindergartenverhalten- und Besuche durchgeführt (siehe Kapitel 4.3 und 4.2).

Der Wilcoxon Test prüft hier, wie viele Elternpaare unterschiedliche oder übereinstimmende durchschnittliche Einschätzungen über die HRQoL ihres Kindes in den vier Kategorien abgeben.

Die Untersuchung der Unterschiede der elterlichen Einschätzungen in der Gruppe der Eltern der 2 – 4 jährigen mittels des Wilcoxon Tests, ergab, über alle Kategorien der HRQoL hinweg, keine signifikanten Ergebnisse. Da die Stichprobe klein ist (n=28), werden die Ergebnisse des Tests nachfolgend als Stichprobenergebnisse dargestellt und können als Hinweise für eine erneute Untersuchung bewertet werden.

In Tabelle 8 sind die Ergebnisse des Wilcoxon – Tests der Mütter und Väter von 2 – 4 jährigen dargestellt.

Die Kategorie emotionales Befinden zeigt, dass drei Mütter das durchschnittliche emotionale Befinden ihres Kindes höher einschätzen als die Väter. Acht Mütter schätzen hier das durchschnittliche emotionale Befinden ihres Kindes niedriger ein als die Väter. Insgesamt lassen sich in dieser Kategorie drei übereinstimmende Angaben finden.

In der Kategorie körperliches Befinden zeigen sich insgesamt elf unterschiedliche Einschätzungen von Müttern und Vätern bezüglich ihres Kindes mit einer Ösophagusatresie sowie drei Übereinstimmende. In acht der elf Fälle schätzen die Mütter die HRQoL ihres Kindes höher ein.

Die durchschnittlichen Einschätzungen im sozialen Befinden sind bei vier Elternpaaren übereinstimmend. Insgesamt zehn Elternpaare unterscheiden sich in ihren Aussagen, davon schätzen die Mütter das durchschnittliche soziale Befinden in sieben Fällen höher ein als die Väter. Bezüglich des Verhaltens und der Besuche im Kindergarten schätzen die Elternpaare ihre Kinder in zwei Fällen gleich ein und in zwölf Fällen lassen sich unterschiedliche Aussagen feststellen. Hierbei schätzen in sieben Fällen die Väter mit ihren Aussagen die HRQoL der Kinder durchschnittlich höher ein.

Zusammenfassend lässt sich für die Eltern der 2 – 4 jährigen feststellen, dass die Mütter die durchschnittliche HRQoL ihres Kindes mit einer Ösophagusatresie in den Kategorien körperliches und soziales Befinden höher einschätzen als die Väter. Die Kategorien emotionales Befinden und Verhalten im Kindergarten sowie Kindergartenbesuche werden wiederum von den Vätern als höher eingeschätzt.

Tabelle 8: Ergebnisse des Wilcoxon Tests für die Eltern der 2 – 4 jährigen

N=14	Mütter(M)/ Väter(V)	MW	SD	Negative Ränge	Positive Ränge	Bindungen	p
<i>Emotional</i>	M	66,79	18,31	3	8	3	0,348
	V	70,09	16,48				
<i>Körperlich</i>	M	86,31	14,84	8	3	3	0,241
	V	83,21	14,49				
<i>Sozial</i>	M	85,36	15,39	7	3	4	0,427
	V	83,93	16,17				
<i>Kindergarten</i>	M	76,78	16,07	5	7	2	0,432
	V	79,17	18,71				

In der Gruppe der Elternpaare der 5 – 17 jährigen zeigen sich, im körperlichen und sozialen Befinden sowie im Schul- bzw. Kindergartenverhalten, im Gegensatz zum emotionalen Befinden, keine signifikanten Ergebnisse. Diese werden jedoch aufgrund der Stichprobengröße als Stichprobenergebnisse dargestellt.

Insgesamt nahmen 25 deutsche Elternpaare in der Gruppe der 5 – 17 jährigen teil. Aufgrund vereinzelter Missings waren für die Kategorie emotionales Befinden 24, für das körperliche Befinden 21 und für das soziale Befinden 23 Elternpaare vergleichbar. Für das Schul- bzw. Kindergartenverhalten konnten die Angaben der 25 Elternpaare genutzt werden. In Tabelle 9 sind die jeweiligen Ergebnisse der Kategorien für die Elternpaare der Kinder im Alter von 5 – 17 Jahren aufgeführt. Mütter und Väter schätzen hier das durchschnittliche emotionale Befinden ihres Kindes in 10 Fällen gleich ein. In vier Fällen schätzen Mütter das Befinden höher und in zehn Fällen niedriger im Vergleich zu den Vätern ein. Mit einem p – Wert von 0,049 ist das Ergebnis der Kategorie emotionales Befinden bei 5 – 17 jährigen signifikant.

Das durchschnittliche körperliche Befinden ihres Kindes mit Ösophagusatresie wurde von den Elternpaaren in zehn Fällen übereinstimmend eingeschätzt und in elf Fällen unterschiedlich. Das soziale Befinden zeigt bei n=24 acht Übereinstimmungen in den elterlichen Einschätzungen und 15 unterschiedliche Meinungen. Die Kategorie die Schule und den Kindergarten betreffend, zeigt neun elterliche Übereinstimmungen und 16 Unterschiede in den Einschätzungen von Müttern und Vätern.

Zusammenfassend für die Gruppe der Eltern der 5 – 17 jährigen lässt sich feststellen, dass in jeder Kategorie häufiger Unterschiede als Übereinstimmungen beobachtbar sind. Des Weiteren schätzen Väter in den Kategorien emotionales, körperliches und soziales Befinden die durchschnittliche HRQoL ihres Kindes mit einer Ösophagusatresie häufiger höher ein als die Mütter.

Tabelle 9: Ergebnisse des Wilcoxon Tests für die Eltern der 5 – 17 jährigen

N=14	Mütter(M)/ Väter(V)	MW	SD	Negative Ränge	Positive Ränge	Bindungen	p
<i>Emotional</i>	M	75,65	22,05	4	10	10	0,049
	V	81,04	18,47				
<i>Körperlich</i>	M	81,00	22,06	5	6	10	0,655
	V	83,48	20,70				
<i>Sozial</i>	M	81,20	21,71	4	11	8	0,263
	V	84,78	18,31				
<i>Kindergarten/ Schule</i>	M	69,20	20,70	8	8	9	0,815
	V	68,80	18,39				

Die Anwendung des Kendall W Tests prüft nun anhand der kategorialen Zuweisung (siehe Kapitel 4.4), ob eine generelle Übereinstimmung der Mütter und Väter, bezüglich der HRQoL der Kinder mit einer Ösophagusatresie in den zwei Altersgruppen und den jeweiligen Kategorien, vorliegt.

Tabelle 10 zeigt die Ergebnisse der Berechnungen des Kendall – W Tests für die Einschätzungen von Müttern und Vätern ihrer 2 – 4 jährigen Kinder.

In zwei der Kategorien lassen sich signifikante Ergebnisse finden. Da die Stichprobe klein ist, werden die Ergebnisse des Tests auch hier nachfolgend als Stichprobenergebnisse dargestellt und können als Hinweise für eine erneute Untersuchung bewertet werden.

Die Kategorien körperliches Befinden und Schule/ Kindergarten weisen, mit jeweils einem p – Wert von 0,032, signifikante Ergebnisse auf. Der Kendall W in der Kategorie körperliches Befinden mit 0,921 und mit 0,919 in der Kategorie Schule/ Kindergarten weist auf eine sehr hohe generelle Übereinstimmung zwischen den Müttern und Vätern hin. Die Ergebnisse für das emotionale Befinden zeigen einen Kendall W von 0,773 und deuten so auf eine hohe Übereinstimmung ohne signifikanten p – Wert. Ebenfalls eine hohe Übereinstimmung zwischen den Vätern ergibt sich aus der Berechnung für das soziale Befinden mit einem Kendall W von 0,852.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Elternpaare der 2 – 4 jährigen, anhand der Berechnungen des Kendall W insgesamt hohe bis sehr hohe Übereinstimmungen aufweisen.

Tabelle 10: Ergebnisse des Kendall W Tests für die Eltern der 2 – 4 jährigen

	<i>Kendall W</i>	<i>Chi-Quadrat</i>	<i>p</i>
<i>Körperlich (n=24)</i>	0,921	23,95	0,032
<i>Emotional (n=21)</i>	0,773	20,1	0,093
<i>Sozial (n=23)</i>	0,852	22,16	0,053
<i>Kindergarten (N=25)</i>	0,919	23,89	0,032

Die folgende Tabelle 11 zeigt die Ergebnisse der kategorialen Einschätzungen der Mütter und Väter bezüglich der HRQoL ihrer 5 – 17 jährigen Kinder mit einer Ösophagusatresie. Alle Ergebnisse sind hier, bei einem Signifikanzniveau von

0,05, signifikant. In allen vier Kategorien zeigt der Kendall W eine hohe bis sehr hohe generelle Übereinstimmung in den elterlichen Einschätzungen.

Tabelle 11: Ergebnisse des Kendall W Tests für die Eltern der 5 – 17 jährigen

	<i>Kendall W</i>	<i>Chi-Quadrat</i>	<i>p</i>
<i>Körperlich (n=24)</i>	0,869	34,77	0,021
<i>Emotional (n=21)</i>	0,902	41,51	0,010
<i>Sozial (n=23)</i>	0,869	38,22	0,017
<i>Schule/ Kindergarten (N=25)</i>	0,839	40,27	0,020

Zusammenfassend lässt sich eine allgemeine hohe Übereinstimmung der mütterlichen und väterlichen Einschätzungen anhand der statistischen Berechnung des Kendall W feststellen. Mit einem genaueren Blick mittels des Wilcoxon Tests zeigen sich jedoch vermehrt Unterschiede im Antwortverhalten der Mütter und Väter bezüglich der HRQoL ihres Kindes mit Ösophagusatresie.

6 Diskussion

Die vorliegende Studie hat das Ziel, Unterschiede in mütterlichen und väterlichen Einschätzungen bezüglich der HRQoL ihres an Ösophagusatresie erkrankten Kindes festzustellen. Ebenfalls soll die Relevanz dieser möglichen Unterschiede für das ärztliche Gespräch mit den Eltern literaturgestützt diskutiert werden.

Studien zu unterschiedlichen Einschätzungen von Müttern und Vätern bezüglich der HRQoL ihrer Kinder mit Ösophagusatresie existieren bisher nicht. Vereinzelt wurden jedoch Untersuchungen über die elterlichen Einschätzungen bezüglich der HRQoL ihrer Kinder mit Arthritis (Garcia-Munitis et al., 2006; Mulligan et al., 2009) oder Dermatitis (Holm et al., 2006) veröffentlicht. Als Grundlage für die Diskussion und zur Beantwortung der Forschungsfrage dienen somit die zentralen, in Kapitel 5.2 dargestellten, Forschungsergebnisse, sowie der beschriebene theoretische Hintergrund (siehe Kapitel 2).

In Bezug auf die Forschungsfrage ergeben sich die in Kapitel 5.2 dargestellten Signifikanzen. Anhand des Kendall W Tests lässt sich erkennen, dass die Einschätzungen der Mütter und Väter im Allgemeinen eine hohe bis sehr hohe Übereinstimmung aufweisen. Dies gilt für alle untersuchten Kategorien in der Altersgruppe 5 – 17 Jahre und für das körperliche Befinden sowie das Verhalten und die Besuche im Kindergarten der 2 – 4 jährigen (Tabelle 10 und 11).

Mit dem Wilcoxon Test, der eine detaillierte Sicht auf die elterlichen Einschätzungen zulässt, lassen sich geschlechterspezifische Signifikanzunterschiede feststellen (Tabelle 9). Konkret unterscheiden sich die mütterlichen und väterlichen Einschätzungen in der Kategorie des emotionalen Befindens bei der Gruppe der Eltern der 5 – 17 jährigen (Signifikanzniveau von 0,05). In allen anderen Kategorien finden sich keine signifikanten Unterschiede auf Grundlage des p – Wertes. Die nicht signifikanten Ergebnisse könnten hier aufgrund der eher kleinen Größe der Stichproben entstanden sein. Jedoch ist anhand der Ergebnisse ein aussagekräftiger Trend zu erkennen. In jeder Kategorie lassen sich anhand der negativen und positiven Ränge mehr Unterschiede als Übereinstimmungen finden (Tabelle 8 und 9). Zudem sollte, aufgrund der Kritik an der Bedeutung des p – Wertes, auch den nicht signifikanten

Ergebnissen des Wilcoxon Tests Aufmerksamkeit geschenkt werden (Nuzzo, 2014). Laut Nuzzo (2014) liefert der p – Wert nur eine zusammenfassende Einschätzung der untersuchten Daten und nicht die endgültige Aussage über die Repräsentativität einer Studie.

Insgesamt betrachtet lässt sich damit die Forschungsfrage, ob Unterschiede in den Einschätzungen von Müttern und Vätern bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihres Kindes mit einer diagnostizierten Ösophagusatresie bestehen, die im ärztlichen Gespräch Berücksichtigung finden müssen (siehe Kapitel 3), nicht eindeutig beantworten.

Die Ergebnisse geben jedoch den Trend vor, dass die Einschätzungen von Müttern und Vätern sehr unterschiedlich sein können. So kann davon ausgegangen werden, dass die Aussagen der Mütter und Väter nicht gleichwertig bzw. nicht austauschbar sind. Also können die Einschätzungen der Mutter oder die des Vaters nicht als gemeinsame Einschätzung der Eltern angesehen werden. Schlussfolgernd sollten in ärztlichen Gesprächen, wenn möglich, immer beide Elternteile befragt werden, um ein möglichst ganzheitliches Bild zu erlangen. Sind nicht beide Elternteile verfügbar, sollte bevorzugt immer dasselbe Elternteil befragt werden, um eine fortlaufende einheitliche Einschätzung zu erhalten.

Insgesamt finden sich bei den Müttern und Vätern der 5 – 17 jährigen häufiger Übereinstimmungen als in der Gruppe der 2 – 4 jährigen. Dieses Ergebnis kann mit der Aussage von Eiser und Morse (2011) in Verbindung gebracht werden (siehe Kapitel 2.2.3). Sie besagt, dass Eltern ihre Kinder besser einschätzen können je älter diese sind, da die Kinder sich zunehmend detaillierter bezüglich der individuellen Bedürfnisse und Emotionen artikulieren können.

Die Kategorie emotionales Befinden zeigt außerdem in beiden Altersgruppen, dass Mütter diese deutlich häufiger niedriger einschätzen als die Väter (Tabelle 8 und 9). Diese Ergebnisse zeigen Parallelen zu größer angelegten Studien und somit, dass die hier durchgeführte Studie Aussagefähigkeit besitzt. Denn die Ergebnisse unterstützen die Aussagen, dass Mütter die emotionale Situation des Kindes häufiger als problembehaftet wiedergeben (Alakortes et al., 2017; Duhig et al., 2000; Mulligan et al., 2009), (siehe Kapitel 2.2.3).

Die Differenzen in den elterlichen Einschätzungen, die durch die Berechnungen des Wilcoxon Tests deutlich werden, können ihren Ursprung beispielsweise in den in Kapitel 2.2.3 beschriebenen familiären Rollenverteilungen haben (Schoppe-Sullivan et al., 2013). Denn 85,7% der Väter der 2 – 4 jährigen und 92% der Väter der 5 – 17 jährigen sind in Vollzeit berufstätig. Die Mütter hingegen sind mit 14,3% und 4,0% in einem Vollzeitberuf tätig (siehe Tabelle 6) und verbringen mutmaßlich mehr Zeit mit dem Kind als die Väter.

Weitere Gründe für die Unterschiede in den Einschätzungen der Mütter und Väter bezüglich der HRQoL ihres Kindes mit Ösophagusatresie lassen sich anhand dieser Untersuchung ebenfalls nur mutmaßen. Wie in Kapitel 2.2.3 beschrieben, können die Wohnsituation, das Haushaltseinkommen, der elterliche Gesundheitszustand oder der Bildungsstand und das Alter der Eltern ursächlich sein. Um diese Abhängigkeit zu prüfen, sollten in einer weiterführenden Untersuchung Korrelationen diesbezüglich berechnet und ausgewertet werden.

Da diese Untersuchung einen Trend für Unterschiede in den elterlichen Einschätzungen aufzeigt, ist die Relevanz dieser für das ärztliche Gespräch zu betrachten. Wie bereits in der Diskussion erwähnt, sollten die unterschiedlichen Einschätzungen der Mütter und Väter in ärztlichen Gesprächen mit Pädiatern/innen nicht als gleichwertig betrachtet werden.

Da die Ösophagusatresie eine chronische Erkrankung ist und diese, je nach Krankheitsverlauf, regelmäßige Gespräche mit dem/ der Behandler/in bedingt, ist der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung möglich und sehr wichtig (Picker Institut, 2016). Diese Vertrauensbasis kann vom ärztlichen Personal genutzt werden, um alle relevanten Informationen zum Hintergrund der Familie und im Speziellen der Mutter sowie des Vaters zu erhalten. Diese Informationen können zur Interpretation der elterlichen Einschätzungen bezüglich ihres Kindes hilfreich sein. In Bezug auf die Berechnungen des Wilcoxon Tests sollten die Pädiater/innen berücksichtigen, dass in der Altersgruppe der 2 – 4 jährigen das emotionale Befinden sowie das Kindergartenverhalten- und besuche von den Müttern häufiger niedriger eingeschätzt werden als von den Vätern. Das körperliche und soziale Befinden wird wiederum von den Vätern häufiger niedriger eingeschätzt (siehe Tabelle 8). Bei den Eltern der 5 – 17 jährigen schätzen die

Mütter alle Kategorien, bis auf das Kindergarten- und Schulverhalten sowie deren Besuche, durchschnittlich niedriger ein als die Väter (siehe Tabelle 9).

Neben der Beurteilung der elterlichen Aussagen darf die Perspektive des Kindes, vorausgesetzt es ist alt genug und in der Lage Angaben zur eigenen HRQoL zu tätigen, nicht außer Acht gelassen werden (Eiser and Morse, 2001). Auch andere Bezugspersonen und Angehörige des behandelnden Teams sollten zur Skizzierung eines ganzheitlichen Bildes mit einbezogen werden.

Hierbei muss berücksichtigt werden, dass Mütter und/ oder Väter sich missverstanden fühlen könnten, wenn die Anpassung der Therapie nicht auf Grundlage ihrer Aussagen, sondern anhand des selbst erstellten Gesamtbildes des/ der Pädiaters/in erfolgt. Dieses Missverständnis kann wiederum zu mangelnder Unterstützung der Eltern und weiterer ungünstiger Faktoren führen (siehe Kapitel 2.3.1). Im Picker Report gaben 38% der Eltern an, dass deren Unzufriedenheit gefördert wurde, indem selbst eingebrachte Vorschläge oder getätigte Aussagen nicht in den Therapieentscheidungsprozess eingebunden wurden (Picker Institut, 2016). Diesem Dilemma kann der/ die Gesprächsführer/in begegnen, indem er/ sie mit den Eltern die gegebene Situation offen und ehrlich bespricht. Dies wiederum könnte auch dazu beitragen, dass Eltern besser miteinander kommunizieren und weniger unterschiedliche Einschätzungen berichten.

Die Förderung der kommunikativen Kompetenz, durch das Wissen über die bestehenden Unterschiede in den elterlichen Aussagen, ermöglicht dem/ der Gesprächsführer/in noch gezieltere und strukturiertere Gespräche zu planen und durchzuführen. Die Sensibilisierung der Pädiater/innen für das Elterngespräch mit Eltern bezüglich ihres Kindes mit einer Ösophagusatresie, führt zu einer größeren Berufszufriedenheit und somit zu einer geringeren Stressbelastung und mehr Sicherheit (Kölfen, 2016). Die daraus entstehende Zufriedenheit aller Beteiligten des ärztlichen Gesprächs resultiert optimaler Weise in einer zielgerichteten Therapie für den/die Patienten/in und so zur Vermeidung von medizinischen und juristischen Auseinandersetzungen. Weiterhin können bestenfalls aggressives Verhalten der Eltern, Unzufriedenheit aller Gesprächsbeteiligten, Missverständnisse und unnötige Kosten vermieden werden (Keller, 2015; Kölfen, 2016).

7 Handlungsempfehlungen

Generell kann auf Grundlage dieser Untersuchung empfohlen werden, eine erweiterte empirische Untersuchung mit einer größeren Stichprobe durchzuführen. Des Weiteren sollten Korrelationen mit potentiell beeinflussenden Faktoren, wie den klinischen und soziodemografischen Parametern der Eltern, durchgeführt werden.

Laut Ledema und Manidis (2013) ist die Kommunikation eine unverzichtbare Schlüsselkompetenz aller Heilberufe. So lässt sich auf der Grundlage des beschriebenen theoretischen Hintergrunds in Kapitel 2.3.1 empfehlen, eine vertrauensvolle Basis durch professionelle Kommunikation mit den Eltern im ärztlichen Gespräch aufzubauen. Dadurch kann ein umfangreiches Bild bezüglich der individuellen Situation jedes Elternteils erlangt werden. Des Weiteren sollte der/ die Gesprächsführer/in das Gespräch gut vorbereiten, indem er/ sie vorab die Ziele festlegt und sich mit den individuellen Situationen der Mutter, des Vaters, sowie des Kindes vertraut macht. Gegebenenfalls kann der/ die Gesprächsführer/in, aufgrund eigener Vorerfahrung mit seinen Gesprächspartnern, gezielt bestimmte Fragen nur an die Mutter oder nur an den Vater richten und somit einen individuellen Gesprächsleitfaden entwickeln.

Doch nicht nur das ärztliche Personal sollte sich auf die immer wieder stattfindenden Gespräche über das Kind mit der Ösophagusatresie vorbereiten, sondern auch die Eltern. Beispielsweise könnten Eltern eine bestimmte Zeit vor dem geplanten Gespräch über dessen Inhalte informiert werden. Dies könnte in Form von Checklisten, audiovisueller oder schriftlicher Form stattfinden. So bleibt den Müttern und Vätern Zeit sich mit den Fragen auseinanderzusetzen und Antworten zu durchdenken, sodass wichtige Informationen nicht vergessen oder als unwichtig erachtet werden (Deppermann, 2007). Auf diese Weise könnte es häufiger zu übereinstimmenden und weniger unterschiedlichen schwer zu interpretierenden Einschätzungen von Müttern und Vätern kommen.

Ferner sind regelmäßige Fortbildungen zur professionellen Kommunikation für Pädiater/innen, um das ärztliche Gespräch mit den Eltern von Kindern mit einer Ösophagusatresie optimal zu gestalten, empfehlenswert.

8 Fazit

Festzustellen ist, dass der Fragebogen PedsQL™ ein hilfreiches generisches Instrument ist, um die Einschätzungen der Mütter und Väter bezüglich der HRQoL ihres chronisch kranken Kindes zu erfassen.

Die mittels des Fragebogens ausgewerteten Ergebnisse dieser Untersuchung sind die ersten über die unterschiedlichen Einschätzungen von Müttern und Vätern bezüglich der HRQoL ihrer Kinder mit Ösophagusatresie. Der vorgegebene Trend der Untersuchung unterstreicht die Wichtigkeit der Berücksichtigung der vorhandenen Unterschiede im ärztlichen Gespräch und weist auf die Schlüsselkompetenz Kommunikation hin. Des Weiteren werden die in Kapitel 2.2.3 erwähnten Studien untermauert, welche ebenfalls Unterschiede in elterlichen Aussagen bezogen auf internalisierende und externalisierende Probleme, das Temperament oder das Schmerzverhalten ihrer Kinder beschreiben.

Die in Kapitel 6 und 7 beschriebenen Empfehlungen, lassen sich nur mit Einschränkungen aussprechen, da aufgrund der Stichprobengröße und der Signifikanz der Ergebnisse, keine eindeutige Antwort auf die Forschungsfrage gegeben werden kann.

Festzuhalten bleibt, dass jedes ärztliche Gespräch mit der Mutter und dem Vater eines Kindes mit einer Ösophagusatresie individuell und einzigartig verläuft. Der hier beschriebene Trend sowie die gegebenen Hinweise und Empfehlungen sollen als Unterstützung zur Verbesserung des Gesundheitszustandes und somit der HRQoL der Kinder mit Ösophagusatresie dienlich sein. Zudem sollen sie einen Beitrag zur Erfüllung des Rechts jedes Menschen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit sein.

9. Literaturverzeichnis

- Achenbach, T.M., McConaughy, S.H., & Howell, C.T. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: implications of cross-informant correlations for situational specificity. In: *Psychological Bulletin*. 101, 213–232.
- Alakortes, J., Fyrstén, J., Bloigu, R., Carter, A.S., Moilanen, I.K., & Ebeling, H.E. (2017). Parental Reports of Early Socioemotional and Behavioral Problems: Does the Father's View Make a Difference? In: *Infant Mental Health Journal*. 38, 363–377.
- Becker, W.C. (1960). The relationship of factors in parental ratings of self and each other to the behavior of kindergarten children as rated by mothers, fathers, and teachers. In: *Journal of Consulting Psychology*. 24, 507–527.
- Bergner, M., Bobbitt, R.A., Carter, W.B., & Gilson, B.S. (1981). The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. In: *Medical Care*. 19, 787–805.
- Blegen, M.A., Sehgal, N.L., Alldredge, B.K., Gearhart, S., Auerbach, A.A., & Wachter, R.M. (2010). Improving safety culture on adult medical units through multidisciplinary teamwork and communication interventions: the TOPS Project. In: *Quality & Safety in Health Care*. 19, 346–350.
- Bortz, J., & Lienert, G.A. (2008). *Kurzgefasste Statistik für die klinische Forschung: Leitfaden für die verteilungsfreie Analyse kleiner Stichproben* (Heidelberg: Springer).
- Brouwer, W.B.F., van Exel, N.J.A., van Gorp, B., & Redekop, W.K. (2006). The CarerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. In: *Quality of Life Research*. 15, 1005–1021.
- Brown, R.F., Butow, P.N., Dunn, S.M., & Tattersall, M.H. (2001). Promoting patient participation and shortening cancer consultations: a randomised trial. In: *British Journal of Cancer*. 85, 1273–1279.
- Bullinger, M. (2000). Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*. 43, 190–197.
- Bullinger, M. (2002). Lebensqualität: Ein neues Thema in der Medizin? In: *Zentralblatt Gynäkologie*. 124, 153–156.
- Bumeder, I. (2013). 66 - Lebensqualität – Begriff und Operationalisierung. In: *Psychoonkologie* (2. Auflage), M. Dorfmueller, & H. Dietzfelbinger (Hrsg.). (Munich: Urban & Fischer), pp. 455–461.
- Bundesgesetzblatt (2013). Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten.
http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/Patientenrechtgesetz_BGBI.pdf. Letzter Zugriff: 19.08.2017.

Bundesministerium für Gesundheit (2017). Seltene Erkrankungen. <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>. Letzter Zugriff: 19.08.2017.

Bundesrat (2012). Erste Verordnung zur Änderung der Approbationsordnung für Ärzte.

https://campusnet.charite.de/fileadmin/user_upload/campusnet/alle/downloads/sose-13/appo_2013.pdf. Letzter Zugriff: 19.08.2017.

Button, B. (2014). Quality of Well-Being (QWB) Scale. In Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research, In: Michalos, A.C. (Hrsg.). (Springer Netherlands), pp. 5314–5320.

Cegala, D.J., McClure, L., Marinelli, T.M., & Post, D.M. (2000). The effects of communication skills training on patients' participation during medical interviews. In: Patient Education and Counseling. 41, 209–222.

Chernyshov, P.V. (2009). May the Gender of a Parent Influence Assessment of Health-Related Quality of Life, Family Impact and Severity of Atopic Dermatitis in Children? In: Pediatric Dermatology. 26, 99–100.

Chetcuti, P., & Phelan, P.D. (1993). Respiratory morbidity after repair of oesophageal atresia and tracheo-oesophageal fistula. In: Archives of Disease in Childhood. 68, 167–170.

Daig, I., & Lehmann, A. (2007). Verfahren zur Messung der Lebensqualität. In: Zeitschrift Für Medizinische Psychologie. 16, 5–23.

Damm, L., Leiss, U., Habeler, W., & Habeler, U. (2014a). Ärztliche Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen (Wien: Lit Verlag).

Damm, L., Habeler, U., Habeler, W., & Leiss, U. (2014b). Mit Kindern und Jugendlichen reden. In: Pädiatrie und Pädologie. Austria 49, 36–41.

Dellenmark-Blom, M., Chaplin, J.E., Jönsson, L., Gatzinsky, V., Quitmann, J.H., & Abrahamsson, K. (2016a). Coping strategies used by children and adolescents born with esophageal atresia - a focus group study obtaining the child and parent perspective. In: Child: Care, Health and Development. 42, 759–767.

Dellenmark-Blom, M., Chaplin, J.E., Gatzinsky, V., Jönsson, L., Wigert, H., Apell, J., Sillén, U., & Abrahamsson, K. (2016b). Health-related quality of life experiences among children and adolescents born with esophageal atresia: Development of a condition-specific questionnaire for pediatric patients. In: Journal of Pediatric Surgery. 51, 563–569.

Dellenmark-Blom, M., Abrahamsson, K., Quitmann, J.H., Sommer, R., Witt, S., Dingemann, J., Flieder, S., Jönsson, L., Gatzinsky, V., Bullinger, M., et al. (2017). Development and pilot-testing of a condition-specific instrument to assess the quality-of-life in children and adolescents born with esophageal atresia. In: Diseases of the Esophagus: Official Journal of the International Society for Diseases of the Esophagus. 30, 1–9.

Deppermann, A. (2007). Forschungen zur Arzt-Patient-Kommunikation im deutschen Sprachraum. In: *Health Communication*. 2, 51–63.

Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (2012). Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie. Kurzstreckige Ösophagusatresie. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/006-045l_S2k_%C3%96sophagusatresie_kurzstreckig_2012-02_abgelaufen.pdf. Letzter Zugriff: 19.08.2017.

Dingemann, C., & Ure, B.M. (2016). Aktuelle Therapiekonzepte der Ösophagusatresie. In: *Monatszeitschrift Kinderheilkunde*. 164, 844–849.

Duhig, A.M., Renk, K., Epstein, M.K., & Phares, V. (2000). Interparental Agreement on Internalizing, Externalizing, and Total Behavior Problems: A Meta-analysis. In: *Clinical Psychology: Science and Practice*. 7, 435–453.

Dyche, L., & Swiderski, D. (2005). The Effect of Physician Solicitation Approaches on Ability to Identify Patient Concerns. In: *Journal of General Internal Medicine*. 20, 267–270.

Eiser, C., & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. In: *Quality of Life Research*. 10, 347–357.

Epstein, M.K., Renk, K., Duhig, A.M., Bosco, G.L., & Phares, V. (2004). Interparental Conflict, Adolescent Behavioral Problems, and Adolescent Competence: Convergent and Discriminant Validity. In: *Educational and Psychological Measurement*. 64, 475–495.

Faugli, A., Emblem, R., Veenstra, M., Bjørnland, K., & Diseth, T.H. (2008). Does esophageal atresia influence the mother-infant interaction? In: *Journal of Pediatric Surgery*. 43, 1796–1801.

Feeny, D.H., Eckstrom, E., Whitlock, E.P., & Perdue, L.A. (2013). *A Primer for Systematic Reviewers on the Measurement of Functional Status and Health-Related Quality of Life in Older Adults* (Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality).

Feydt-Schmidt, A. (2010). *Pädiatrie: Kurzlehrbuch für Pflegeberufe* (München: Urban & Fischer Verlag/Elsevier GmbH).

Fransen, G., & Lacquet, A. (1974). Esophageal Atresia. In: *Diseases of the Esophagus*, (Springer, Berlin, Heidelberg), pp. 615–638.

Fuhrer, M.J. (2000). Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome. *Disability and Rehabilitation*. 22, 481–489.

Garcia-Munitis, P., Bandeira, M., Pistorio, A., Magni-Manzoni, S., Ruperto, N., Schivo, A., Martini, A., & Ravelli, A. (2006). Level of agreement between children, parents, and physicians in rating pain intensity in juvenile idiopathic arthritis. In: *Arthritis and Rheumatism*. 55, 177–183.

Geßner, K. (2017). Kommunikation: Wann Patienten zufrieden sind. In: Deutsches Ärzteblatt International. *114*, 2–4.

Goodman, R., Meltzer, H., & Bailey, V. (1998). The strengths and difficulties questionnaire: A pilot study on the validity of the self-report version. In: *European Child & Adolescent Psychiatry*. *7*, 125–130.

Gudmundsson, E., & Gretarsson, S.J. (2009). Comparison of mothers' and fathers' ratings of their children's verbal and motor development. In: *Nordic Psychology*. *61*, 14–25.

Güthlin, C. (2004). Response Shift: alte Probleme der Veränderungsmessung, neu angewendet auf gesundheitsbezogene Lebensqualität. In: *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*. *13*, 165–174.

Hoehl, M., & Kullick, P. (2012). *Gesundheits- und Kinderkrankenpflege* (Stuttgart: Thieme).

Hoffmann, K., Schultz, J.-H., Conrad, C., Hancke, R., Lauber, H., Schönemann, J., Kraus, B., Bosse, H.M., Huwendiek, S., Hoffmann, G.F., et al. (2007). Kommunikationsschulung mittels "Standardisierter Eltern" im Fachbereich der Pädiatrie. In: *GMS Zeitschrift für medizinische Ausbildung*. *24*, Doc113.

Holm, E., Esmann, S., & Jemec, G. (2006). Parent gender and assessment of infant life quality. In: *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. *20*, 274–276.

Hurrelmann, K., Klotz, T., & Haisch, J. (2010). *Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung* (Bern: Verlag Hans Huber).

Keller, M. (2015). Patientenzentrierte Kommunikation. In: *Best practice onkologie*. *10*, 6–11.

Kölfen, W. (2013). *Ärztliche Gespräche, die wirken: Erfolgreiche Kommunikation in der Kinder- und Jugendmedizin* (Berlin [u.a.]: Springer).

Kölfen, W. (2015). Kommunikationsgewohnheiten von Klinikärzten in deutschen Kinder- und Jugendkliniken. In: *Monatszeitschrift Kinderheilkunde*. *163*, 583–589.

Kölfen, W. (2016). Professionelle ärztliche Kommunikation in der Kinder- und Jugendmedizin. In: *Monatszeitschrift Kinderheilkunde*. *164*, 574–582.

Kurtz, S., Silverman, J., & Draper, J. (1998). *Teaching and Learning Communication Skills in Medicine* (Oxford: Taylor & Francis Ltd).

Lahmann, C., & Dinkel, A. (2014). Ärztliche Gesprächsführung — eine hohe Kunst. *MMW - Fortschritte der Medizin*. *156*, 85–90.

Langberg, J.M., Epstein, J.N., Simon, J.O., Loren, R.E.A., Arnold, L.E., Hechtman, L., Hinshaw, S.P., Hoza, B., Jensen, P.S., Pelham, W.E., et al. (2010). Parental

Agreement on ADHD Symptom-Specific and Broadband Externalizing Ratings of Child Behavior. In: *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*. 18, 41–50.

Laschat, M., & Trompelt, J. (2010). Tracheomalazie und Bronchomalazie im Kindesalter. In: *Medizin*. 48, 20–27.

Ledema, R., & Manidis, M. (2013). Patient - Clinician Communication: An Overview of Relevant Research and Policy Literatures. (Sydney: Australian Commission on Safety and Quality in Health Care and UTS Centre for Health Communication.).

Lehner, M. (1990). Ösophagusatresie und Lebensqualität. In: *European Journal of Pediatric Surgery*. 45, 209–211.

Luscher, T., Steffel, J., Fried, M., Manns, M.P., & Rogler, G. (2013). Magen-Darm-Trakt (Berlin: Springer).

Malmström, K., Lohi, J., Lindahl, H., Pelkonen, A., Kajosaari, M., Sarna, S., Malmberg, L.P., & Mäkelä, M.J. (2008). Longitudinal Follow-up of Bronchial Inflammation, Respiratory Symptoms, and Pulmonary Function in Adolescents after Repair of Esophageal Atresia with Tracheoesophageal Fistula. In: *The Journal of Pediatrics*. 153, 396–401.

Matson, J.L., Hess, J.A., Kozlowski, A.M., & Neal, D. (2011). An examination of differences in symptom endorsements of autism spectrum disorders: a comparison between mothers and fathers. In: *Developmental Neurorehabilitation*. 14, 1–7.

Mulligan, K., Etheridge, A., Kassoumeri, L., Wedderburn, L.R., & Newman, S. (2009). Do mothers and fathers hold similar views about their child's arthritis? In: *Arthritis and Rheumatism*. 61, 1712–1718.

Nuzzo, R. (2014). Scientific method: Statistical errors. In: *Nature News* 506, 150.

Patrick, D.L., & Erickson, P. (1993). Assessing health-related quality of life for clinical decision-making. In *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990s* In: S.R. Walker, & R.M. Rosser (Hrsg.) (Springer Netherlands), pp. 11–63.

Picker Institut (2016). Picker Report 2016, Vertrauen braucht gute Verständigung. Erfolgreiche Kommunikation mit Kindern, Eltern und erwachsenen Patienten. (Picker Institut deutschland gGmbH).

Pinquart, M. (2013). Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. (Berlin: Springer Verlag).

Puntis, J.W., Ritson, D.G., Holden, C.E., & Buick, R.G. (1990). Growth and feeding problems after repair of oesophageal atresia. In: *Archives of Disease in Childhood*. 65, 84–88.

Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*. 43, 165–189.

Rajmil, L., Herdman, M., Fernandez de Sanmamed, M.-J., Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M., Simeoni, M.-C., Auquier, P., & Kidscreen Group (2004). Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. In: *The Journal of Adolescent Health*. 34, 37–45.

Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. In: *Quality of Life Research*. 7, 399–407.

Renk, K. (2005). Cross-Informant Ratings of the Behavior of Children and Adolescents: The “Gold Standard.” In: *Journal of Child and Family Studies*. 14, 457–468.

Richter-Kuhlmann, E. (2015). Arzt-Patienten-Kommunikation: die Macht des Wortes. <https://www.aerzteblatt.de/archiv/172204/Arzt-Patienten-Kommunikation-die-Macht-des-Wortes>. Letzter Zugriff: 19.08.2017.

Rintala, R.J., Sistonen, S., & Pakarinen, M.P. (2009). Outcome of esophageal atresia beyond childhood. In: *Seminars in Pediatric Surgery*. 18, 50–56.

Schoppe-Sullivan, S.J., Kotila, L., Jia, R., Lang, S.N., & Bower, D.J. (2013). Comparisons of levels and predictors of mothers' and fathers' engagement with their preschool aged children. In: *Early Child Development and Care*. 183, 498–514.

Schroeder, J.F., Hood, M.M., & Hughes, H.M. (2010). Inter-Parent Agreement on the Syndrome Scales of the Child Behavior Checklist (CBCL): Correspondence and Discrepancies. In: *Journal of Child and Family Studies*. 19, 646–653.

Schumacher, J., Klaiberg, Antje, & Brähler, Elmar (2003). Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden - Eine Einführung. In *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*, (Göttingen: Hogrefe).

Siegel, S. (2001). *Nichtparametrische statistische Methoden* (Eschborn bei Frankfurt am Main: Klotz, Magdeburg).

Spitz, L. (2006). Esophageal atresia. Lessons I have learned in a 40-year experience. In: *Journal of Pediatric Surgery*. 41, 1635–1640.

Steiner, M. (2007). *Die Entwicklung von Kindergartenkindern im Urteil der Väter*. Diplomarbeit. Universität Wien.

Tröbs, R.-B., Barenberg, K., & Nissen, M. (2016). Ösophagusatresie und tracheoösophageale Fistel – ist der Zeitpunkt der Versorgung steuerbar? In: *Zentralblatt für Chirurgie - Zeitschrift für Allgemeine, Viszeral-, Thorax- und Gefäßchirurgie*. 141, 215–219.

Upton, P., Lawford, J., & Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. In: *Quality of Life Research*. 17, 895–913.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. In: *Ambulatory Pediatrics*. 3, 329–341.

Vetter, T.R., Bridgewater, C.L., & McGwin, G. (2012). An observational study of patient versus parental perceptions of health-related quality of life in children and adolescents with a chronic pain condition: who should the clinician believe? In: *Health and Quality of Life Outcomes*. 10, 85.

Wang, B., Tashiro, J., Allan, B.J., Sola, J.E., Parikh, P.P., Hogan, A.R., Neville, H.L., & Perez, E.A. (2014). A nationwide analysis of clinical outcomes among newborns with esophageal atresia and tracheoesophageal fistulas in the United States. In: *The Journal of Surgical Research*. 190, 604–612.

Ware, J.E., & Gandek, B. (1998). Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. In: *Journal of Clinical Epidemiology*. 51, 903–912.

Watson, P.W.B., & McKinstry, B. (2009). A systematic review of interventions to improve recall of medical advice in healthcare consultations. In: *Journal of the Royal Society of Medicine*. 102, 235–243.

Wessel, L.M., Fuchs, J., & Rolle, U. (2015). The Surgical Correction of Congenital Deformities. In: *Deutsches Ärzteblatt International*. 112, 357–364.

WHO (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. In: *Social Science and Medicine*. 41, 1403–1409.

WHO (2014). Basic documents, 48. Edition. (World Health Organisation). http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/151605/1/9789241650489_eng.pdf. Letzter Zugriff: 19.08.2017.

Zapf, W. (2000). Social Reporting in the 1970s and in the 1990s. In: *Social Indicators Research*. 51, 1–15.

Zolnierek, K.B.H., & Dimatteo, M.R. (2009). Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. In: *Medical Care*. 47, 826–834.

10 Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Hamburg, den _____

Maike Heiser

11 Anhang

- I. Verwendeter Fragebogen 2-4 -jährige
- II. Verwendeter Fragebogen 5-17 -jährige

Anhang I

Probleme im emotionalen Bereich

Mein Kind ...	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
1. ... hatte Angst.	<input type="radio"/>				
2. ... war traurig.	<input type="radio"/>				
3. ... war sauer.	<input type="radio"/>				
4. ... machte sich Sorgen.	<input type="radio"/>				

Probleme im körperlichen Bereich

Mein Kind ...	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
1. ... hatte Probleme beim Gehen.	<input type="radio"/>				
2. ... hatte Probleme beim Rennen.	<input type="radio"/>				
3. ... hatte Probleme beim Spielen und bei körperlichen Aktivitäten.	<input type="radio"/>				
4. ... hatte Probleme etwas Schweres aufzuheben.	<input type="radio"/>				
5. ... hatte Probleme beim Aufräumen seiner Spielsachen mitzuhelfen.	<input type="radio"/>				

Probleme im Umgang mit Anderen

Mein Kind ...	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
1. ... hatte Probleme beim Spielen mit anderen Kindern.	<input type="radio"/>				
2. ... hatte Probleme, weil andere Kinder nicht mit ihm spielen wollten.	<input type="radio"/>				
3. ... wurde von anderen Kindern gehänselt.	<input type="radio"/>				

Probleme in der Tagesbetreuung / im Kindergarten

Mein Kind ...	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
1. ... hatte Schwierigkeiten an den gleichen Aktivitäten teilzunehmen wie andere Kinder in seinem Alter.	<input type="radio"/>				
2. ... konnte nicht hingehen, weil es ihm nicht gut ging.	<input type="radio"/>				
3. ... konnte nicht hingehen, weil es beim Arzt / im Krankenhaus war.	<input type="radio"/>				

Anhang II.

Probleme im körperlichen Bereich

Mein Kind ...	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
1. ... hatte Probleme, mehr als 100 Meter zu Fuß zu gehen.	<input type="radio"/>				
2. ... hatte Probleme beim Rennen.	<input type="radio"/>				
3. ... hatte Probleme an sportlichen Aktivitäten teilzunehmen.	<input type="radio"/>				
4. ... hatte Probleme etwas Schweres aufzuheben.	<input type="radio"/>				
5. ... hatte Probleme selbstständig zu baden oder zu duschen.	<input type="radio"/>				
6. ... hatte Probleme Aufgaben im Haushalt zu erledigen, z.B. seine Spielsachen aufzuräumen.	<input type="radio"/>				
7. ... hatte Schmerzen.					
8. ... war schlapp.					

Probleme im emotionalen Bereich

Mein Kind ...	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
1. ... hatte Angst.	<input type="radio"/>				
2. ... war traurig.	<input type="radio"/>				
3. ... war wütend.	<input type="radio"/>				
4. ... hatte Schwierigkeiten zu schlafen.	<input type="radio"/>				
5. ... hat sich Sorgen gemacht, was mit ihm passieren wird.	<input type="radio"/>				

Probleme im sozialen Bereich

Mein Kind ...	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
1. ... hatte Schwierigkeiten mit anderen Kindern gut auszukommen.	<input type="radio"/>				
2. ... hatte Probleme, weil andere Kinder nicht mit ihm befreundet sein wollten.	<input type="radio"/>				
3. ... wurde von anderen Kindern gehänselt.	<input type="radio"/>				
4. ... konnte nicht das tun, was andere Kinder in seinem Alter tun können.	<input type="radio"/>				
5. ... hatte Probleme beim Spielen mit anderen Kindern mitzuhalten.	<input type="radio"/>				

Probleme in der Schule / im Kindergarten

Mein Kind ...

	nie	fast nie	manchmal	häufig	fast immer
1. ... hatte Probleme, im Unterricht/im Kindergarten aufzupassen.	<input type="radio"/>				
2. ...hat Dinge vergessen.	<input type="radio"/>				
3. ... hatte Probleme, das, was es im Kindergarten oder für die Schule tun sollte, zu erledigen.	<input type="radio"/>				
4. ... hat in der Schule/im Kindergarten gefehlt, weil es ihm nicht gut ging.	<input type="radio"/>				
5. ... hat in der Schule/im Kindergarten gefehlt, weil es beim Arzt oder im Krankenhaus war.	<input type="radio"/>				