

Abschlussbericht Basisdokumentation 2009

Im vorliegenden Bericht sollen die Ergebnisse der Basisdokumentation in der Nachsorgeklinik Tannheim aus dem Jahr 2009 dargestellt werden. Das Dokumentationssystem wurde in dem Jahr 2005 von Mitarbeiterin Dr. Christiane West neu eingeführt und seitdem fortgeführt. Zunächst wird einleitend der Sinn und Zweck von Basisdokumentationssystemen im Allgemeinen beschrieben sowie die Einführung des Dokumentationssystems in der Nachsorgeklinik Tannheim geschildert (Kapitel 1). Es folgt eine kurze Darstellung der Abläufe, die im Rahmen der Dokumentation in der Klinik notwendig sind (Kapitel 2). Anschließend werden die Methoden beschrieben mit denen die Daten des Jahres 2009 ausgewertet wurden (Kapitel 3). Im Zentrum des Berichts steht die Darstellung der Ergebnisse (Kapitel 4). Den Abschluss bilden eine kurze Diskussion der Ergebnisse (Kapitel 5) und ein Überblick über die verwendete Literatur (Kapitel 6).

1. Die Einführung eines Basisdokumentationssystems in der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH

Die Dokumentation behandlungsrelevanter Patientendaten hat in der medizinisch-rehabilitativen Versorgung, aber auch in der psychosozialen Betreuung von chronisch Kranken eine lange Tradition. Verschiedenste Formen der Dokumentation kommen dabei zum Einsatz.

Unter Basisdokumentation versteht man die Erfassung der Ausgangsbedingungen, des Verlaufs und des Ergebnisses der Behandlung sämtlicher Patienten einer Klinik. Dazu werden systematisch medizinische und psychosoziale Daten der Patienten durch Fragebögen, Interviews u.ä. erhoben, in den Computer eingegeben und ausgewertet. Je nach Ausgestaltung des Basisdokumentationssystems werden unterschiedliche Daten festgehalten, z.B. soziodemographische Daten, medizinische Diagnosen, Untersuchungsbefunde, Art und Umfang der therapeutischen Behandlung, Einschätzung des Behandlungserfolgs etc.

Die Basisdokumentation ist ein Instrument der Qualitätsüberprüfung und Qualitätssicherung. Ihre wesentliche Aufgabe ist es, die Behandlungs- und Ergebnisqualität einer Klinik zu überprüfen und festzuhalten. Das ermöglicht einerseits den Kostenträgern Kosten-Nutzen-Vergleiche anzustellen, andererseits sind Kliniken mit ihrer Hilfe in der Lage, Selbstkontrolle auszuüben und ihr Therapiekonzept optimal auf die Bedürfnisse der Patienten abzustimmen. Die gesammelten Daten können als Basis für Forschungsstudien und Veröffentlichungen dienen (Broda & Beckmann, 2000; Laireiter, 2003).

In der Nachsorgeklinik Tannheim wurden seit Gründung der Klinik im Jahr 1997 Patientendaten sowie die Behandlungsverläufe jedes Patienten per PC dokumentiert. Das System hatte jedoch ausschließlich dokumentarische Funktion, zur Erfolgsüberprüfung konnte es nicht genutzt werden. Parallel dazu wurde in den Jahren 2000 bis 2005 in Zusammenarbeit mit der Universität Freiburg eine große Evaluationsstudie durchgeführt mit dem Ziel die Wirksamkeit des familienorientierten Behandlungskonzeptes zu überprüfen (West, 2005; West & Rosendahl, 2005). Nach Abschluss dieses Forschungsprojektes wurde die Notwendigkeit erkannt, die Ergebnisqualität der therapeutischen Arbeit in der Klinik fortlaufend zu überprüfen. Es entstand der Wunsch die Basisdokumentation der Klinik um eine evaluative Komponente

erweitern, um so eine fundierte Grundlage für Forschungsarbeiten und Veröffentlichungen sowie zur Optimierung des Therapieangebots zu schaffen.

Grundlegendes Problem in der Planungsphase des neuen Dokumentationssystems war, dass auf kein bestehendes Basisdokumentationssystem zurückgegriffen werden konnte. Aus Gründen der Vergleichbarkeit wäre es wünschenswert gewesen, ein bereits in anderen Kliniken etabliertes System zu übernehmen. Doch lagen für den Bereich der Kinderrehabilitation, insbesondere für den Bereich der familienorientierten Rehabilitation keine Verfahren vor. Die Schwierigkeit bestand daher darin, ein leicht zu handhabendes, kurzes und dennoch aussagekräftiges Verfahren zu entwickeln, das dem heterogenen Patientengut in der Klinik gerecht wurde und weder finanziell, noch personell zu viele Ressourcen in Anspruch nahm. In Zusammenarbeit mit PD Dr. Goldbeck von der Universität Ulm wurden daher einige speziell auf das Patientengut zugeschnittene Fragebögen ausgewählt, die ergänzend zum bestehenden PC-gestützten Dokumentationssystem als Papier-und-Bleistift-Verfahren eingesetzt und im Anschluss an die Bearbeitung durch die Patienten von zwei Sekretärinnen in den PC eingegeben werden.

2. Beschreibung des Basisdokumentationssystems in der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH

Das Basisdokumentationssystem der Klinik verfolgt neben der rein dokumentarischen Funktion im Wesentlichen zwei Ziele. Es soll die Therapieplanung für die einzelnen Patienten und ihre Familienmitglieder bei Reha-Beginn beschleunigen und verbessern sowie die Ergebnisqualität der therapeutischen Behandlung überprüfen. Ergänzend zur Dokumentation soziodemographischer und medizinischer Daten sowie der durchgeführten Therapien per PC wird daher die individuelle psychische, körperliche und familiäre Belastung jedes Patienten und aller Familienmitglieder per Fragebogen erhoben. Zum Einsatz kommen folgende standardisierten Verfahren:

- LQ-Kid (Goldbeck & Braun, 2003), ein Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen,
- ULQIE (Goldbeck & Storck, 2002), ein Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder,
- SDQ-Deu (Klasen et al., 2003; Woerner et al. 2002), ein Fragebogen zu Verhaltensauffälligkeiten- und -stärken bei Kindern und Jugendlichen aus Sicht ihrer Eltern,
- ZUF-8 (Schmidt et al., 1989), ein Fragebogen zur Patientenzufriedenheit.

Die Fragebögen werden den Familien vor Anreise postalisch zugesandt, mit der Bitte diese baldmöglichst zu bearbeiten und noch vor Reha-Beginn zurückzusenden. Nach ihrer Rücksendung werden die Fragebögen in den PC eingegeben, automatisch ausgewertet und die Ergebnisse für jeden Patienten bzw. jede Begleitperson graphisch dargestellt. Die Ergebnisbögen werden daraufhin den betreuenden Ärzten und psychosozialen Mitarbeitern ausgehändigt, so dass diese schon vor Aufnahme der Patienten Hinweise auf mögliche Problembereiche haben.

Die Fragebögen werden erneut kurz vor Reha-Ende sowie postalisch sechs Monate nach der Abreise an die Familien ausgehändigt, so dass Prä-Post-Vergleiche durchgeführt werden können und der stationäre und poststationäre Therapieverlauf sichtbar gemacht werden kann.

Ergänzend zur schriftlichen Befragung der Patienten erfolgt die Erfolgsmessung in der Medizin anhand objektiver medizinischer Parameter sowie mit Hilfe einer strukturierten, zielorientierten Erfolgsmessung.

Als objektive Parameter werden bei den Herzpatienten Gewicht und Sauerstoffsättigung des Blutes erfasst, bei den Mukoviszidosepatienten das Gewicht sowie die Lungenfunktionswerte FEV1 (Atemwegswiderstand) und VC IN (inspiratorische Vitalkapazität), bei den onkologischen Patienten auf Grund der unterschiedlichen Krankheitsbilder nur das Gewicht.

Die zielorientierte Erfolgsmessung erfolgt, indem der betreuende Arzt bei Reha-Beginn für jeden einzelnen Patienten aus einer vorgegebenen Liste möglicher Rehabilitationsziele die jeweils zutreffenden Ziele auswählt und am Ende des Aufenthaltes auf einer fünfstufigen Skala den Grad der Zielerreichung bewertet. Dieses Vorgehen hat den Vorteil, dass der Reha-Erfolg auch für Ziele überprüft werden kann, die beim aktuellen methodischen Stand weder mittels standardisierter Verfahren noch mittels medizinischer Messverfahren erfasst werden können. Ergänzt wurde die zielorientierte Erfolgsmessung durch ein abschließendes Pauschalurteil der Ärzte im Hinblick auf die erreichte Verbesserung der Leistungsfähigkeit bzw. des Gesundheitszustandes ihrer Patienten. Dabei nahmen sie ihre Bewertung auf einer vierstufigen Skala von 1 („Verschlechterung des Zustandes“) bis 4 („starke Verbesserung des Zustandes“) vor. Die medizinischen Parameter werden kontinuierlich von den ÄrztInnen der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH erhoben aber nicht computergestützt erfasst, so dass die Information für die Auswertung für den Jahresbericht 2009 nicht zur Verfügung stand.

3. Auswertungsmethoden

Die Dateneingabe und statistische Auswertung erfolgte mit SPSS (Statistical Package for Social Sciences) Version 16,0. Die Berechnungen erfolgten jeweils krankheitsübergreifend getrennt für die Mütter, Väter, Patientenkinder und ihre Geschwister. Die Unterteilung in Teilstichproben sollte die Aussagekraft der Ergebnisse maximieren und abhängige Daten innerhalb der Stichprobe vermeiden. Allerdings bleibt zu bedenken, dass in den Teilstichproben der Kinder jeweils Daten von mehreren Geschwisterpaaren eingegangen sind.

Ähnliche statistische Auswertungsverfahren wurden für die Daten von 2009 wie in 2005 angewandt. Als statistische Auswertungsverfahren wurden deskriptive Statistiken sowie Verfahren der Inferenzstatistik herangezogen, einfaktorische Varianzanalysen mit Messwiederholung und anschließend Paareweise-Mehrfachvergleiche berechnet. Dies geschah, um zu erfahren zu welchen Messzeitpunkten sich die Mittelwerte unterscheiden. Das Signifikanzniveau wurde bei den inferenzstatistischen Verfahren generell auf $p = 0.05$ festgelegt. Bei der Auswertung der Daten wurden neben der Signifikanz auch zwei verschiedene Schätzer der Effektgröße berechnet. Die praktische Bedeutsamkeit der in den einfaktorischen Varianzanalysen gefundenen Unterschiede wurde durch die Berechnung der Effektgröße Eta-Quadrat (η^2) überprüft. Nach Bortz und Döring (1995) sind Effektgrößen η^2 von 0,01 als klein, von 0,06 als Mittel und von 0,14 als groß zu bezeichnen.

4. Ergebnisse

4.1 Teilnahmebereitschaft

Die Rücklaufanalyse erfolgt separat für jede Gruppe: Mütter, Väter, Patientenkinder, Geschwisterkinder. Die Teilnehmerzahlen sind der nachfolgenden Tabelle 1 zu entnehmen. Nach sehr reger Beteiligung zu den ersten beiden Messzeitpunkten ist eine starke Abnahme der Teilnahmebereitschaft in der Katamnese zu verzeichnen. Ein Rückgang in der Rücklaufquote ist charakteristisch für Langschnittstudien, wobei hervorzuheben ist, dass die Beteiligung zu den ersten beiden Messzeitpunkten außergewöhnlich hoch ist und von einer hohen Motivation zeugt.

Tab. 1: Teilnahmebereitschaft der Mütter

| | Anzahl Eltern | Anzahl Patientinnen | Anzahl Geschwister |
|------------------------|---------------|---------------------|--------------------|
| Stichprobe (n) | 742 | 193 | 162 |
| Rücklauf T1 (%) | 90% | 87% | 85% |
| Rücklauf T2 (%) | 86% | 86% | 85% |
| Rücklauf Katamnese (%) | 52% | 49% | 51% |

Die nachfolgende Präsentation der Ergebnisse bezieht sich ausschließlich auf die Personen, von denen zu allen drei Messzeitpunkten Daten vorliegen.

4.2 Ergebnisse der Mütter

4.2.1 Stichprobenbeschreibung

Von 210 Müttern wurden die Fragebögen zu allen drei Messzeitpunkten bearbeitet. Die Mütter waren im Schnitt 38 Jahre alt ($M = 37.63$, $SD = 5.96$). Die jüngste teilnehmende Mutter war 23 Jahre, die älteste 55 Jahre alt. Die überwiegende Zahl der Patientinnenmütter ist deutsch ($n = 193$; 92%). Zwei österreichische Mütter, eine türkische Mutter und vierzehn Frauen anderer Nationalitäten (asiatischem und osteuropäischem Kulturkreis zuzuordnen) beteiligten sich zu allen drei Messzeitpunkten an der Befragung.

Tab. 2: Berufsausbildung der Mütter

| | n | % |
|------------------|-------------|------|
| Keine Ausbildung | 14 | 6.7 |
| Lehre | 115 | 55.3 |
| Fachschule | 30 | 14.4 |
| Fachhochschule | 17 | 8.2 |
| Universität | 21 | 10.1 |
| anderes | 11 | 5.3 |
| gesamt | 208* | |

*Abweichung von $n=210$ Müttern, da Angaben von 2 Müttern zu dieser Frage fehlen

Tab. 3: Erwerbstätigkeit der Mütter

| | n | % |
|-----------------------|-------------|------|
| ganztags | 11 | 5.3 |
| mindestens halbtags | 40 | 19.1 |
| weniger als halbtags | 41 | 19.6 |
| Hausfrau | 87 | 41.6 |
| arbeits- / erwerbslos | 9 | 4.3 |
| anderes | 21 | 10 |
| gesamt | 209* | |

*Abweichung von n=210 Müttern, da Angaben von 1 Mutter zu dieser Frage fehlt

Die Mehrheit der Mütter hat eine Lehre abgeschlossen oder eine Fachschule besucht. Die meisten sind jedoch zum Zeitpunkt der Rehabilitation nicht oder nur stundenweise in ihrem Beruf tätig (s. Tabellen 2 und 3). Die große Mehrheit der Mütter ist verheiratet (s. Tabelle 4) und wurde von ihrem Partner in der Reha begleitet (82%).

Tab. 4: Familienstand der Mütter

| | n | % |
|-----------------------|------------|------|
| ledig | 8 | 3.8 |
| feste Partnerschaft | 8 | 3.8 |
| verheiratet | 178 | 84.8 |
| geschieden / getrennt | 15 | 7.1 |
| verwitwet | 1 | 0.5 |
| gesamt | 210 | |

4.2.2 Lebensqualität

Der ULQIE erfasst die Einschätzung der Mütter bezüglich ihrer Leistungsfähigkeit, ihrer Zufriedenheit mit der familiären Situation, ihrer emotionalen Belastung, ihrer Möglichkeiten zur Selbstverwirklichung und ihres Allgemeinbefindens. Auf allen genannten Subskalen zeigen sich bei der Auswertung mit Hilfe einfaktorieller Varianzanalysen und anschließenden Mehrfachanalysen deutliche Verbesserungen im Zuge der Rehabilitation. Zwischen Ende der Rehabilitation bis zur Katamnese findet zwar ein signifikanter Abfall in allen Skalen statt, jedoch bleibt die Verbesserung zwischen dem Ausgangszustand und bis zur Katamnese sechs Monate nach Abschluss der Rehabilitation signifikant (Leistungsfähigkeit: $F(2,388)=115.03$, $p < .001$, $\eta^2=0.37$; Zufriedenheit mit der Familie: $F(2,354)=46.27$, $p < .001$, $\eta^2=0.21$; Emotionale Belastung: $F(2,398)=80.61$, $p < .001$, $\eta^2=0.29$; Selbstverwirklichung: $F(2, 354)=265.86$, $p < .001$, $\eta^2=0.60$; Allgemeinbefinden: $F(2,398)=78.83$, $p < .001$, $\eta^2=0.28$).

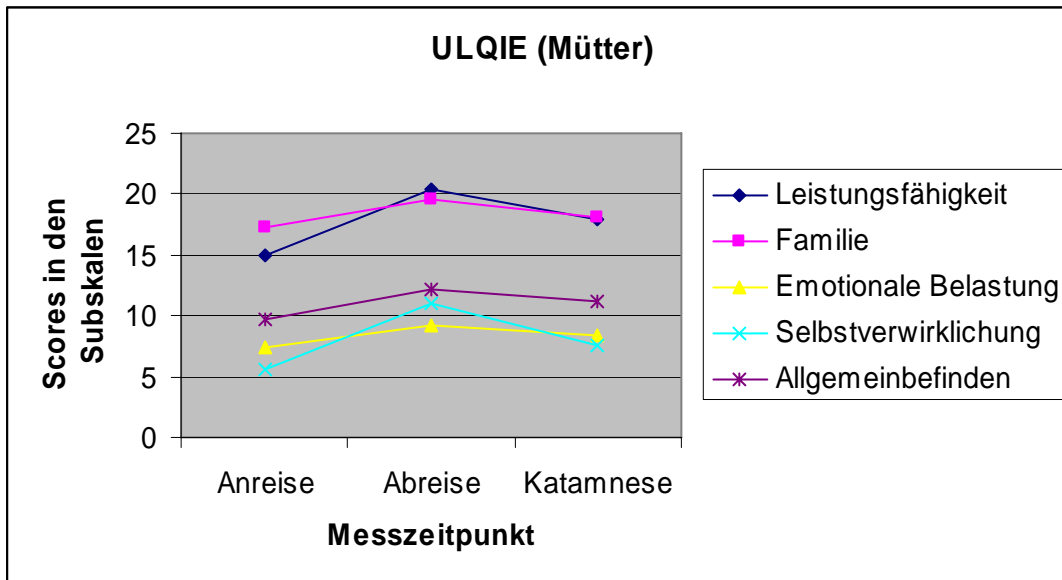


Abb. 1: Subskalen des ULQIE (Mütter, N = 210)

Auch die Ergebnisse der Gesamtskala des ULQIE zeigen eine dauerhafte Verbesserung der Lebensqualität der Mütter durch die Teilnahme an der Rehabilitation (Global: $F(2,214)=123.22, p < .001, \eta^2=0.54$), und belegen damit, dass es sich um Verbesserungen von großer praktischer Bedeutsamkeit handelt.

Tabelle 5: Mittelwerte und Standardabweichungen der Gesamtskala des ULQIE zu allen drei Messzeitpunkten (Mütter)

| N | T1 | | T2 | | T3 | |
|-----|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | M | SD | M | SD | M | SD |
| 108 | 65.72 | 13.68 | 85.42 | 14.85 | 74.75 | 14.62 |

Anmerkung: Codierung 0 – schlechte Lebensqualität bis 100 – sehr gute Lebensqualität

4.2.3 Patientenzufriedenheit

Der Fragebogen ZUF-8 wurde von den Müttern am Ende der Rehabilitation und in der Katamnese bearbeitet. Im Mittel zeigt sich sowohl am Ende der Rehabilitation als auch sechs Monate später eine sehr hohe Zufriedenheit mit dem Aufenthalt.

Tab. 6: Mittelwerte, Standardabweichungen, Minimum und Maximum der Skala Patientenzufriedenheit zum Messzeitpunkt T2 und T3 (Mütter)

| | N | M | SD | min. | max. |
|----|-----|-------|------|-------|-------|
| T2 | 338 | 29.24 | 2.99 | 13.00 | 32.00 |
| T3 | 210 | 29.16 | 3.09 | 16.00 | 32.00 |

Anmerkungen: Codierung 8 – geringe Zufriedenheit ... 32 – hohe Zufriedenheit

Schmidt (1999) legt den Cutt-off zwischen zufriedenen und unzufriedenen Patienten bei einem Wert von 24 fest. Folgt man dieser Vorgabe, so zeigt sich, dass zum Zeitpunkt der Abreise rund 95% (324/338) der Mütter ein Wert von mindestens 24 aufweisen. Zum Zeitpunkt der Katamnese sind es rund 94% (271/289). Die überwiegende Mehrheit der Mütter kann also als zufrieden eingestuft werden.

4.3 Ergebnisse der Väter

4.3.1 Stichprobenbeschreibung

Die Fragebögen wurden von 172 Vätern zu allen drei Messzeitpunkten bearbeitet. Die Väter waren zum Zeitpunkt des Reha-Beginns im Schnitt 40 Jahre alt ($M = 40.86$, $SD = 6.68$). Der jüngste teilnehmende Vater war 24 Jahre, der älteste 70 Jahre alt. Die meisten Väter besitzen die deutsche Staatsbürgerschaft ($n = 160$; 93%). Drei österreichische Väter, ein türkischer Vater und acht Männer mit anderer Nationalität beteiligten sich zu allen drei Messzeitpunkten an der Befragung.

Die Mehrheit der Väter hat einen mittleren Bildungsabschluss (Lehre oder Fachschule). Die meisten sind voll berufstätig (s. Tabellen 7 und 8). Die große Mehrheit der Väter ist verheiratet (s. Tabelle 9) und wurde von ihrer Partnerin in der Reha begleitet (98%).

Tab. 7: Berufsausbildung der Väter

| | n | % |
|------------------|-------------|------|
| Keine Ausbildung | 8 | 4.7 |
| Lehre | 73 | 42.7 |
| Fachschule | 39 | 22.8 |
| Fachhochschule | 22 | 12.9 |
| Universität | 20 | 11.7 |
| anderes | 9 | 5.3 |
| gesamt | 171* | |

*Abweichung von $n=172$ Vätern, da Angaben von 1 Vater zu dieser Frage fehlt

Tab. 8: Erwerbstätigkeit der Väter

| | n | % |
|-----------------------|------------|------|
| ganztags | 144 | 83.7 |
| mindestens halbtags | 11 | 6.4 |
| weniger als halbtags | 3 | 1.7 |
| Hausmann | 1 | 0.6 |
| in Ausbildung | 1 | 0.6 |
| arbeits- / erwerbslos | 10 | 5.8 |
| anderes | 2 | 1.2 |
| gesamt | 172 | |

Tab. 9: Familienstand der Väter

| | n | % |
|-----------------------|------------|------|
| ledig | 1 | 0.6 |
| feste Partnerschaft | 8 | 4.7 |
| verheiratet | 158 | 91.9 |
| geschieden / getrennt | 5 | 2.9 |
| verwitwet | 0 | 0 |
| gesamt | 172 | |

4.3.2 Lebensqualität

Mit dem ULQIE wurden auch die Einschätzung der Väter bezüglich ihrer Leistungsfähigkeit, ihrer Zufriedenheit mit der familiären Situation, ihrer emotionalen Belastung, ihrer Möglichkeiten zur Selbstverwirklichung und ihres Allgemeinbefindens erfasst. Auf allen genannten Subskalen zeigen sich bei der Auswertung mit Hilfe einfaktorieller Varianzanalysen und anschließenden Mehrfachanalysen deutliche Verbesserungen im Zuge der Rehabilitation. Zwischen Ende der Rehabilitation bis zur Katamnese findet zwar ein signifikanter Abfall in allen Skalen statt, jedoch bleibt die Verbesserung zwischen dem Ausgangszustand und bis zur Katamnese sechs Monate nach Abschluss der Rehabilitation signifikant (Leistungsfähigkeit: $F(2,318)=83.87$, $p < .001$, $\eta^2=0.35$; Zufriedenheit mit der Familie: $F(2, 320)=37.16$, $p < .001$, $\eta^2=0.19$; Emotionale Belastung: $F(2, 336)=60.96$, $p < .001$, $\eta^2=0.27$; Selbstverwirklichung: $F(2, 310)=178.24$, $p < .001$, $\eta^2=0.54$; Allgemeinbefinden: $F(2, 334)=43.26$, $p < .001$, $\eta^2=0.21$) mit Ausnahme der Subskala Emotionale Belastung, da gibt es keinen signifikanten Unterschied zur Ausgangssituation nach sechs Monaten. (s. Abb. 2).

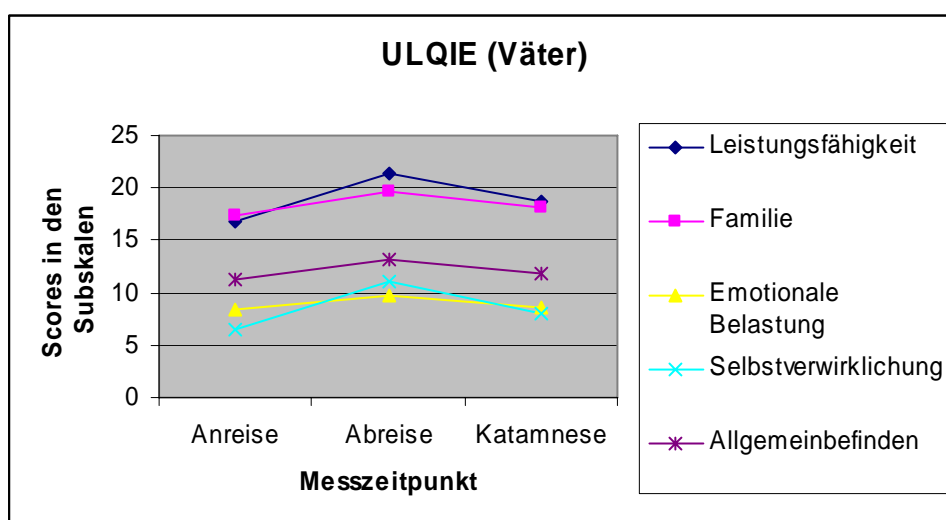


Abb. 2: Subskalen des ULQIE (Väter, N=172)

Auch die Ergebnisse der Gesamtskala des ULQIE zeigen eine dauerhafte Verbesserung der Lebensqualität der Väter durch die Teilnahme an der Rehabilitation (Global: $F(2,192)=108.16$, $p < .001$, $\eta^2=0.53$). Dies belegt, dass auch die Väter eine Verbesserung von großer praktischer Bedeutsamkeit erfahren haben.

Tabelle 10: Mittelwerte und Standardabweichungen der Gesamtskala des ULQIE zu allen drei Messzeitpunkten (Väter)

| N | T1 | | T2 | | T3 | |
|----|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | M | SD | M | SD | M | SD |
| 97 | 69.78 | 14.31 | 89.22 | 12.64 | 77.24 | 15.35 |

Anmerkung: Codierung 0 – schlechte Lebensqualität bis 100 – sehr gute Lebensqualität

4.3.3 Patientenzufriedenheit

Bei den Vätern zeigt sich im Mittel ebenso wie bei den Müttern sowohl am Ende der Rehabilitation als auch sechs Monate später eine sehr hohe Zufriedenheit mit dem Aufenthalt.

Tab. 11: Mittelwerte, Standardabweichungen, Minimum und Maximum der Skala Patientenzufriedenheit zum Messzeitpunkt T2 und T3 (Väter)

| | n | M | SD | min. | max. |
|-----------|----------|----------|-----------|-------------|-------------|
| T2 | 289 | 28.86 | 3.81 | 11.00 | 32.00 |
| T3 | 173 | 28.91 | 2.81 | 16.00 | 32.00 |

Anmerkungen: Codierung 8 – geringe Zufriedenheit bis 32 – hohe Zufriedenheit

Rund 94% (271/289) der Väter erreichen zum Messzeitpunkt T2 einen Wert größer oder gleich des Cutt-offs von 24, zum Zeitpunkt der Katamnese sind es rund 95% (165/173). Die große Mehrheit der Väter ist demnach mit dem Aufenthalt in der Klinik zufrieden.

4.4 Ergebnisse der Patientenkinder

4.4.1 Stichprobenbeschreibung

Von 26 mukoviszidoseerkrankten Kindern liegen Daten zu allen drei Messzeitpunkten vor. Der Altersschnitt liegt bei $M = 11.12$ Jahren ($SD = 1.97$). Das jüngste Kind war zum Zeitpunkt der Reha 7 Jahre, das älteste 15 Jahre alt. Jungen (14/26) und Mädchen (12/26) sind nahezu zu gleichen Teilen vertreten.

Von 28 Kindern und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen liegen Daten zu drei Messzeitpunkten vor. Das Altersmittel liegt bei $M = 11.57$ Jahren ($SD = 1.78$). Das jüngste Kind, das in die Untersuchung einbezogen wurde, war 9 Jahre, das älteste 15 Jahre alt. Jungen (13/28) und Mädchen (15/28) sind nahezu zu gleichen Teilen vertreten.

Von 26 Kindern und Jugendlichen mit Herzfehlern liegen Daten zu allen drei Messzeitpunkten vor. Das mittlere Alter der Kinder beträgt $M = 10.81$ Jahre ($SD = 2.43$). Das jüngste herzkrankte Kind war zum Zeitpunkt der Rehabilitation 8 Jahre, das älteste 15 Jahre alt. Jungen (13/26) und Mädchen (13/26) sind zu gleichen Teilen vertreten.

Von den Patientenkindern im Alter zwischen 4 und 16 Jahren besuchten fast alle öffentliche Bildungseinrichtungen (s. Tab. 12).

Tab. 12: Besuch von Bildungseinrichtungen bei Patientenkindern ab 4 Jahren

| | n | % |
|--------------|----------|----------|
| Kindergarten | 39 | 23.2 |
| Vorschule | 4 | 2.4 |
| Grundschule | 47 | 28.0 |
| Hauptschule | 12 | 7.1 |
| Realschule | 19 | 11.3 |
| Gymnasium | 12 | 7.1 |
| Gesamtschule | 3 | 1.8 |
| Förderschule | 16 | 9.5 |

| | | |
|----------------|-----|-----|
| Hausunterricht | 3 | 1.8 |
| nichts davon | 7 | 4.2 |
| anderes | 6 | 3.6 |
| gesamt | 168 | |

4.4.2 Verhaltensauffälligkeiten und –stärken

Die Eltern gaben mit Hilfe des SDQ Auskunft über die Verhaltensauffälligkeiten und –stärken ihrer erkrankten Kinder im Alter zwischen 4 und 16 Jahren. In den Gesamtscore dieses Erhebungsinstrumentes gehen Fragen zu möglichen emotionalen Problemen, Verhaltensauffälligkeiten, hyperaktivem Verhalten, Problemen mit Gleichaltrigen und prosozialem Verhalten ein.

Tabelle 13: Mittelwerte und Standardabweichungen der Gesamtskala des SDQ zu allen drei Messzeitpunkten (Fremdbeurteilung der Patientenkinder durch den Eltern)

| N | T1 | | T2 | | T3 | |
|-----|-------|------|------|------|------|------|
| | M | SD | M | SD | M | SD |
| 165 | 11.10 | 5.69 | 9.31 | 5.17 | 9.88 | 5.28 |

Anmerkung: Codierung 0 – unauffällig bis 40 – auffällig

Die Gesamtskala der SDQ-Deu stuft in Auffälligkeitsgraden ein: unauffällig (0-12), fraglich auffällig (13-15), auffällig (16-40). Die nachfolgende Graphik gibt die Verteilung der Patientenkinder in diese drei Kategorien zu allen drei Messzeitpunkten wieder.

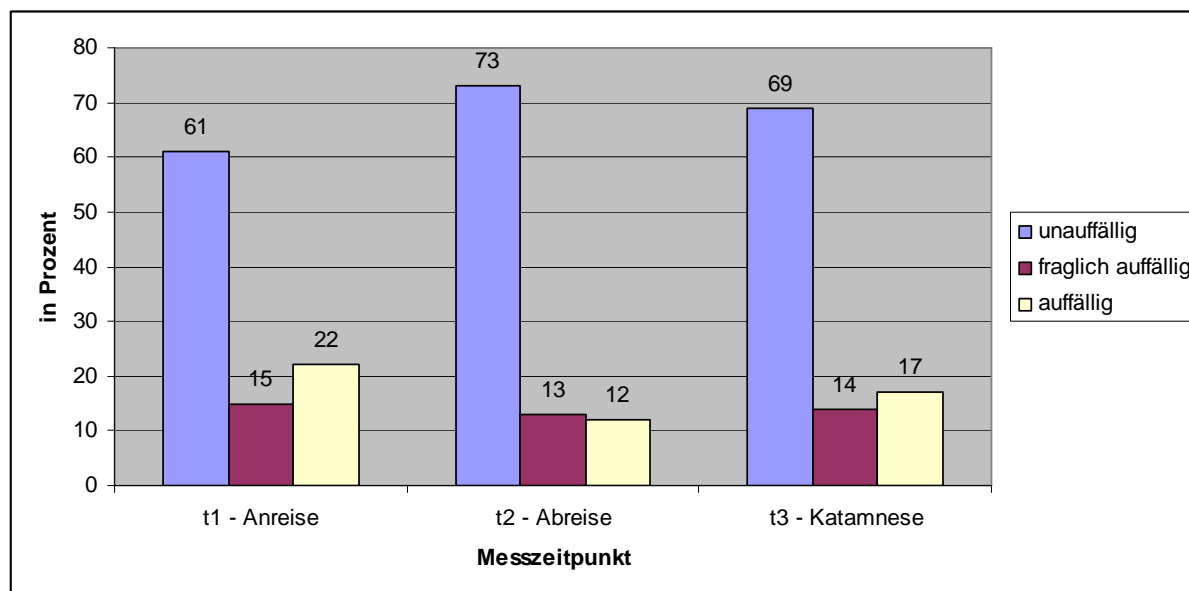


Abb. 3: Psychische Auffälligkeit der Patientenkinder (SDQ-Deu) (N=168)

Die Rehabilitation wirkt auf die Patientenkinder so ein, dass eine signifikante Abnahme bei den emotionalen Problemen und Verhaltensauffälligkeiten von ihren Eltern erlebt wird, welche danach auch stabil bleiben (Emotionale Probleme: $F(2, 328)=27.14$, $p < .001$, $\eta^2=0.14$; Verhaltensauffälligkeiten: $F(2, 332)= 3.67$, $p < .001$, $\eta^2=0.02$). Die Bereiche prosoziales Verhalten ($F(2,332)<1$, n.s.), Hyperaktivität ($F(2,328)<1$, n.s.), und Probleme mit Gleichaltrigen ($F(2,328)<1$, n.s.) verändern sich nicht signifikant.

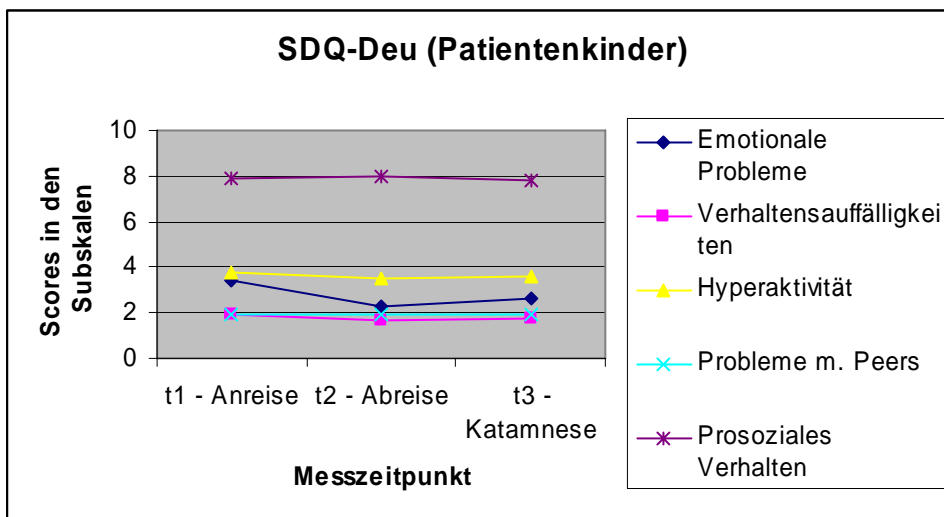


Abb. 4: Verhaltensauffälligkeit der Patientenkinder (SDQ-Deu) (N=163)

4.4.3 Lebensqualität

Erkrankte Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 8 und 16 Jahren beantworteten im LQ-Kid Fragen zu ihrem körperlichen und psychischen Befinden, zum Ausmaß der von ihnen erlebten Therapie- und Krankheitsbelastung sowie zu ihrem Erleben der familiären Beziehungen. Der Gesamtscore des LQ-Kid belegt eine dauerhafte Steigerung der Lebensqualität bei den Patientenkindern im Zuge der Rehabilitation ($F(2,168)=14,08$, $p < .001$, $\eta^2=0.14$).

Tab. 14: Mittelwerte und Standardabweichungen der Gesamtskala des LQ-Kid zu allen drei Messzeitpunkten (Patientenkinder)

| N | T1 | | T2 | | T3 | |
|----|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | M | SD | M | SD | M | SD |
| 85 | 73.87 | 14.26 | 82.11 | 12.77 | 77.32 | 17.92 |

Anmerkungen: Codierung 0 = schlechte Lebensqualität ... 100 = gute Lebensqualität

Auf den Subskalen psychisches Befinden ($F(2,168)=12.66$, $p < .001$, $\eta^2=0.13$), körperliches Befinden ($F(2,168)=11,90$, $p < .001$, $\eta^2=0.12$) sowie Therapie- und Krankheitsbelastung ($F(2,156)=6.40$, $p < .001$, $\eta^2=0.10$) lässt sich eine signifikante Besserung im Zuge der Rehabilitation abbilden, der leider nicht bis zur Katamnese anhält. Der familiäre Bereich kann bei den Patientenkindern schon zu Reha- Beginn zu den Ressourcen gerechnet werden ($F(2,162)<1$, n.s.) (s. Abb.4)

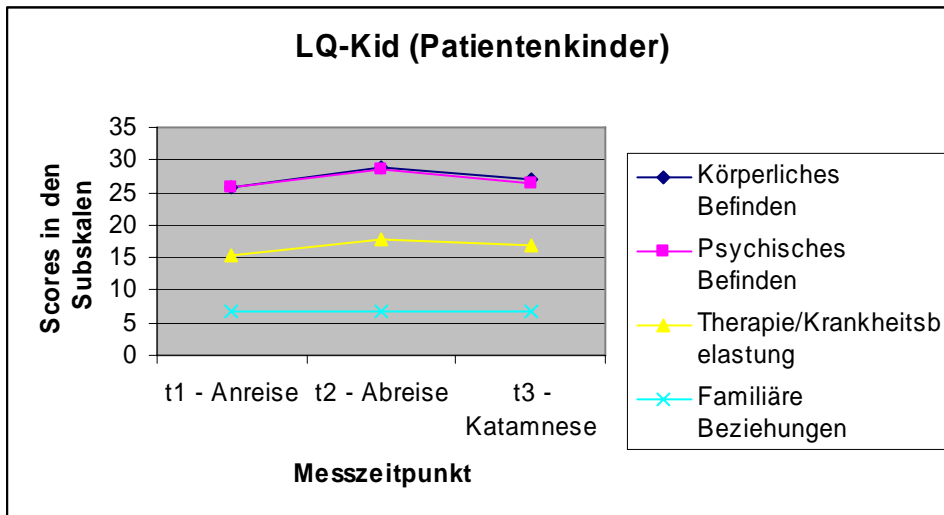


Abb. 4: Subskalen des LQ-Kid (Patienten N = 85)

4.5 Ergebnisse der Geschwisterkinder

4.5.1 Stichprobenbeschreibung

Es liegen Daten von 76 Geschwisterkindern im Alter zwischen 8 und 16 Jahren vor. Das mittlere Alter beträgt $M = 10.79$ ($SD = 2.28$). Jungen (37/76; 49%) und Mädchen (39/76; 51%) sind ungefähr gleich vertreten. Ein Großteil der Kinder besucht den Kindergarten oder die Grundschule (s. Tabelle 25).

Tab. 15: Besuch von Bildungseinrichtungen bei Geschwisterkindern ab 4 Jahren

| | n | % |
|---------------|-----------|------|
| Kindergarten | 34 | 29.3 |
| Vorschule | 1 | 0.9 |
| Grundschule | 44 | 37.9 |
| Hauptschule | 4 | 3.4 |
| Realschule | 10 | 8.6 |
| Gymnasium | 17 | 14.7 |
| Gesamtschule | 4 | 3.4 |
| Förderschule | 0 | 0.0 |
| sonstiges | 1 | 0.9 |
| gesamt | 62 | |

4.5.2 Verhaltensauffälligkeiten und –stärken

Auch für die gesunden Geschwisterkinder im Alter zwischen 4 und 16 Jahren gaben die Eltern mit Hilfe des SDQ Auskunft über Verhaltensauffälligkeiten und –stärken. Sie beantworteten Fragen zu möglichen emotionalen Problemen, Verhaltensauffälligkeiten, hyperaktivem Verhalten, Problemen mit Gleichaltrigen und prosozialem Verhalten. Der Gesamtscore belegt, dass auch die Geschwisterkinder durch die Rehabilitation profitieren konnten; die signifikante Reduktion in Bezug auf die Auffälligkeiten hielt bis zur Katamnese an.

Tab. 16: Mittelwerte und Standardabweichungen der Gesamtskala des SDQ zu allen drei Messzeitpunkten (Geschwisterkinder aus Sicht ihrer Eltern)

| N | T1 | | T2 | | T3 | |
|-----|-----|------|------|------|------|------|
| | M | SD | M | SD | M | SD |
| 116 | 9.9 | 5.95 | 6.91 | 5.28 | 7.97 | 5.47 |

Anmerkungen: Codierung: 0 = unauffällig bis 40 = auffällig

Die Gesamtskala der SDQ-Deu stuft in Auffälligkeitsgraden ein: unauffällig (0-12), fraglich auffällig (13-15), auffällig (16-40) (Woerner et al., 2002). Die nachfolgende Abbildung 5 gibt die Verteilung der Geschwisterkinder in diese drei Kategorien zu allen drei Messzeitpunkten wider.

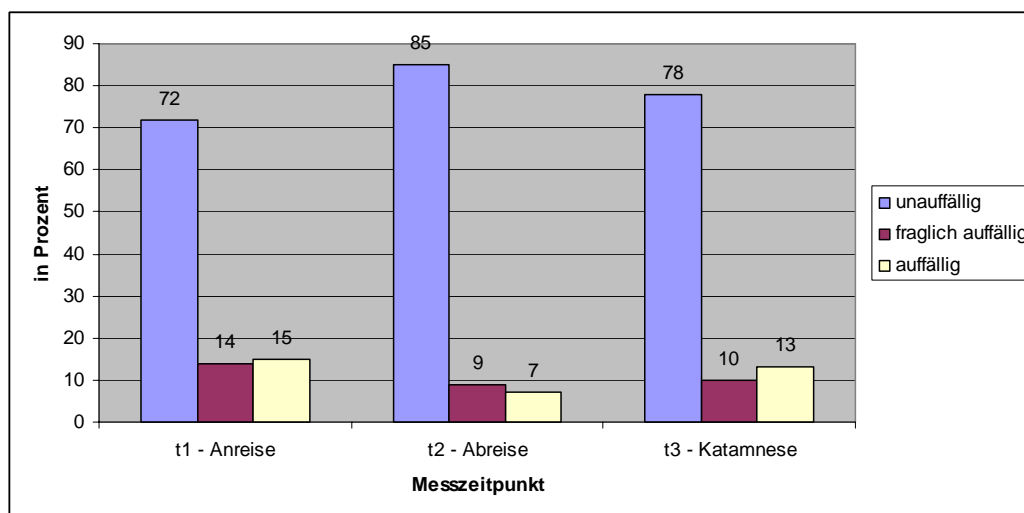


Abb. 5: Psychische Auffälligkeit der Geschwisterkinder (SDQ-Deu) (N = 116)

Signifikante Reduktion in den Bereichen emotionale Probleme ($F(2,239)=29.20$, $p < .001$, $\eta^2=0.20$), Verhaltensauffälligkeiten ($F(2, 230)=10.92$, $p < .001$, $\eta^2= 0.10$) und Hyperaktivität ($F(2,230)=7.40$, $p < .001$, $\eta^2=0.10$) konnten im Zuge der Rehabilitation erzielt werden, die bis zu Katamnese sechs Monate später messbar waren. Probleme mit Gleichaltrigen und prosoziales Verhalten blieben unverändert, waren aber unauffällig. (s. Abb. 6)

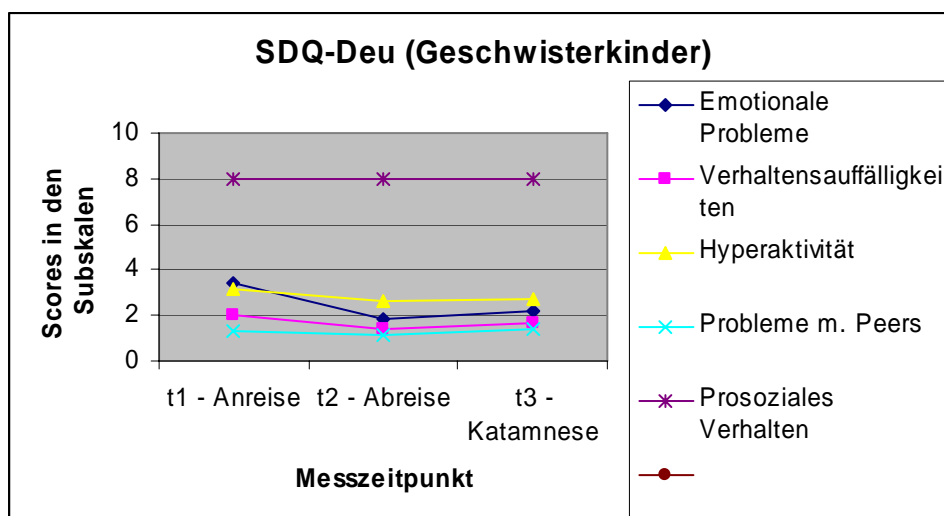


Abb. 6: Verhaltensauffälligkeit der Geschwisterkinder (SDQ-Deu) (N = 116)

4.5.3 Lebensqualität

Auch die gesunden Geschwisterkinder im Alter zwischen 8 und 16 Jahren bearbeiteten selbstständig das LQ-Kid. Allerdings wurde für sie die Subskala zu Therapie- und Krankheitsbelastung weggelassen. Der Gesamtscore des LQ-Kid belegt eine eher bescheidene Selbsteinschätzung der Lebensqualität der Geschwisterkinder. Eine signifikante Steigerung der Lebensqualität bei den Geschwisterkindern im Zuge der Rehabilitation wird jedoch erzielt ($F(2,128)=11.32, p < .001, \eta^2=0.15$). Dieser hält aber leider nicht bis zum Katamnese an.

Tab. 28: Mittelwerte und Standardabweichungen der Gesamtskala des LQ-Kid zu allen drei Messzeitpunkten (Geschwisterkinder)

| | T1 | | T2 | | T3 | |
|----|-------|-------|-------|------|-------|------|
| N | M | SD | M | SD | M | SD |
| 65 | 57.48 | 11.05 | 62.86 | 8.00 | 59.15 | 9.94 |

Anmerkungen: Codierung: 0 = schlechte Lebensqualität bis 100 = sehr gute Lebensqualität

Auf den Subskalen psychisches Befinden ($F(2,144)=19.86, p < .001, \eta^2=0.22$), körperliches Befinden ($F(2,134)=6.80, p < .05, \eta^2=0.10$) lässt sich eine signifikante Besserung im Zuge der Rehabilitation abbilden, deren Effekt bei psychisches Wohlbefinden bis zur Katamnese anhält. Der familiäre Bereich kann bei den Patientenkindern schon zu Reha- Beginn zu den Ressourcen gerechnet werden ($F(2,144) < 1, n.s.$) (s. Abb. 7).

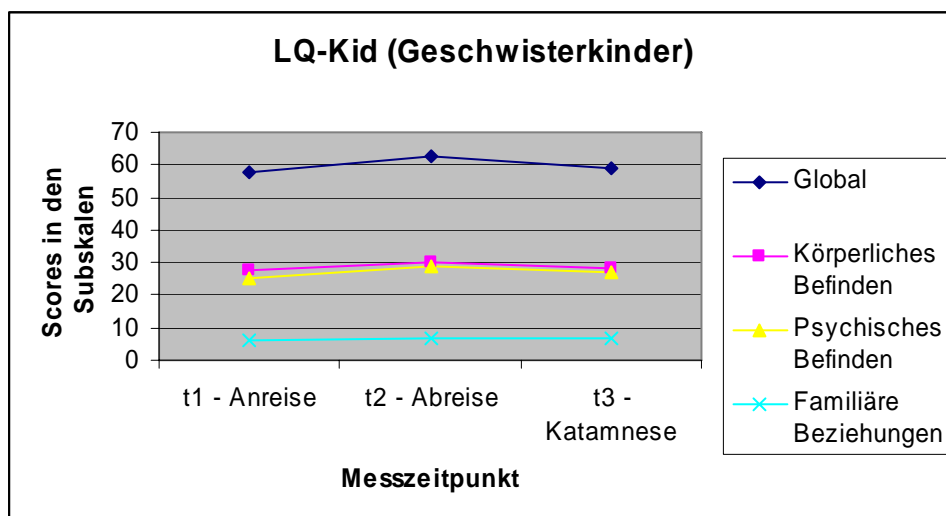


Abb. 7: Subskalen des LQ-Kid (Geschwister N=116)

5. Diskussion

Die Ergebnisse der Basisdokumentation des Jahres 2009 in der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH können als Beleg für die Wirksamkeit des familienorientierten Rehabilitationskonzepts für chronisch kranke Kinder und ihre Familien gelten. Im Folgenden sollen die aktuellen Ergebnisse unter Bezugnahme auf die Befunde sowie im Kontext der Basisdokumentation 2005 diskutiert werden.

Die Ergebnisse des ULQIE belegen, dass sowohl die Mütter als auch die Väter die Rehabilitation stark belastet antreten. Die Befunde zur Lebensqualität verdeutlichen, dass die Eltern ihre Lebenssituation mehrheitlich sehr negativ erleben. Der Summenscore der Mütter und Väter liegt mit $M = 65.7$ bzw. $M = 69.8$ deutlich unter dem Wert, den Goldbeck (2006) für Eltern mit gesunden Kindern ermittelt hat ($M = 79.1$). Die Befunde der Datenerhebung am Reha-Ende sowie sechs Monate nach Abreise belegen jedoch, dass die Lebensqualität der Eltern durch den Aufenthalt in der Nachsorgeklinik Tannheim stark und dauerhaft verbessert werden kann. Die Eltern aus dem Jahresbericht von 2005 waren noch stärker belastet bei Reha-Beginn, jedoch war das Ergebnis gleich indem, dass die Lebensqualität der Eltern dauerhaft durch die Teilnahme an der familienorientierten Rehabilitation verbessert wurde.

Ebenso wie in dem genannten Jahresbericht 2005 zeigen die Ergebnisse des ZUF-8, dass die überwiegende Mehrheit der Eltern mit ihrem Rehabilitationsaufenthalt sehr zufrieden ist und das Behandlungsangebot als hilfreich erlebt.

Die Patientenkinder im Jahresbericht 2009 sind ein bisschen älter wie die Kinder aus dem Jahresbericht 2005, im Schnitt ca. 10 Jahre in allen Patientengruppen. Auch haben alle drei Patientengruppen zu ungefähr gleichen Teilen Mädchen und Jungen. Die Kinder besuchen öffentliche Einrichtungen: Kindergarten, Grundschule und weiterführende Schulen. Circa ein Viertel der Patientenkinder leiden zu Reha-Beginn unter psychischen Auffälligkeiten. Der Rehabilitationsaufenthalt trägt zu einer deutlichen emotionalen Stabilisierung der Kinder bei. Allerdings ist dieser Besserungseffekt nicht von Dauer. Hier stehen die Befunde der Basisdokumentation im Einklang mit den Ergebnissen von 2005.

Die Lebensqualität vieler Patientenkinder ist bei Reha-Beginn eingeschränkt. Der Mittelwert der Patienten liegt mit $M=73.87$ deutlich unter dem Wert den Goldbeck & Melches (2006) bei herzkranken Kindern und Jugendlichen ermittelt haben ($M=83.0$). Die Lebensqualität der Patientenkinder wird durch die Rehabilitation kurzfristig positiv beeinflusst. Im Gegensatz dazu hielt die gesteigerte Lebensqualität bei den Patientenkindern im Jahresbericht 2005 bis zur Katamnese an.

Von den Geschwisterkindern leidet bei Reha-Antritt eine viel kleinere Anzahl (15%) an psychischen Problemen wie im Jahresbericht von 2005 (24%). Damit liegen die Geschwisterkinder, die als auffällig eingestuft wurden, nur leicht über dem von Klasen, Woerner, Rothenberger und Goodman (2003) ermittelten Wert von 10% gesunder Kinder, die als auffällig eingestuft wurden. Die Rehabilitation hat bei den Geschwisterkindern zu einer deutlichen psychischen Stabilisierung beitragen. Ähnlich wie bei den Patientenkindern hält dieser Besserungseffekt nicht bis zur Katamnese an.

Die Lebensqualität vieler Geschwisterkinder ist bei Reha-Beginn deutlich eingeschränkt. Der Mittelwert der Geschwister liegt mit $M=57.48$ deutlich unter dem der Patientenkinder ($M=73.87$). Die Lebensqualität der Geschwisterkinder wird durch die Rehabilitation kurzfristig positiv beeinflusst. Dieses Ergebnis steht im starken Kontrast zu der eher gering erhöhten Anzahl der als ‚auffällig‘ eingestuften Geschwisterkinder. Die Eltern beurteilen das Verhalten der Kinder positiver wie die Geschwisterkinder ihr einiges Erleben bezüglich Lebensqualität. Eventuell ist dieses Ergebnis ein ernstzunehmender Hinweis auf die Nöte von Geschwisterkindern in Familien mit chronisch kranken Kindern und die Dringlichkeit bezüglich auf sie zugeschnittener unterstützender Maßnahmen.

Insgesamt kommen die Ergebnisse des Jahresberichts 2009 zu ähnlichen Ergebnisse wie die des Jahresberichts 2005, nämlich, dass die Familienmitglieder die Rehabilitation stark belastet und bedürftig antreten. Während der Rehabilitation gelingt die Stärkung der Familienmitglieder. Bei fast allen Messungen erleben die Patienten Einbrüchen zwischen der Abreise und der Katmanese, jedoch bleiben einige Veränderungen signifikant über dem Ausgangswert bestehen. Zusammenfassend kann aufgrund der vorliegenden Daten festgehalten werden, dass der Klinikaufenthalt einen sehr positiven Einfluss auf die Familienmitglieder hat und, dass einige Veränderungen von Dauer sind. Die Befunde zeigen des weiteren, dass es sich bei dem familienorientierten Behandlungsangebot der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH um einen sinnvollen und wirksamen Therapieansatz handelt, der zu großen Besserungseffekten bei Patienten und Angehörigen beiträgt.

Kritisch anzumerken ist, dass die Schlüsse, die in diesem Bericht gezogen werden, nur auf die Angaben von RehabilitationsteilnehmerInnen basieren, für die Daten zu allen drei Messzeitpunkten vorliegen, d.h. von ca. 50% der Gesamtteilnehmenden. Eventuell ist von einer positiven Bias in der Stichprobe auszugehen, dadurch, dass die Bereitschaft von zufriedenen Patienten sich drei mal an einer Erhebung zu beteiligen höher einzustufen sein dürfte, wie die von unzufriedenen oder mäßig zufriedenen.

Zukünftige Analysen können stärker nach Krankheitsgruppen unterschieden werden, dadurch, dass der Datenpool durch die Fortführung der Basisdokumentation ständig weiter wächst. In diesem Zusammenhang wäre die computergestützte Erfassung der medizinischen Parameter wünschenswert, so dass diese Daten in dem Jahresbericht 2010 ausgewertet werden können. Zudem sollte analysiert werden, welche Patientengruppen besonders gut vom Therapieansatz profitieren bzw. für welche Gruppen möglicherweise eine Fortentwicklung des Behandlungsangebots notwendig ist.

6. Literatur

Broda, M. & Beckmann, U. (2000). Dokumentation und Katamnestic. In: J. Bengel & U. Koch (Hrsg.). *Grundlagen der Rehabilitationswissenschaften* (S. 361-376). Berlin Springer.

Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of life research*, 15, 1121-1131.

Goldbeck, L. & Braun, R. (2003). LQ-Kid: Ein computergestütztes Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Prävention und Rehabilitation*, 15,117-126.

Goldbeck, L. & Melches, J. (2006). The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 16, 67-75.

Goldbeck, L. & Storck, M. (2002). Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 31, 31-39.

- Klasen, H., Woerner, W., Rothenberger, A. & Goodman, R. (2003). Die deutsche Fassung des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu) – Übersicht und Bewertung erster Validierungs- und Normierungsbefunde. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 52, 491-502.
- Laireiter, A.-R. (2003). Dokumentation in der Psychotherapie. In: Härter, M., Linster, H.W. & Stieglitz, R.-D. (Hrsg.). *Qualitätsmanagement in der Psychotherapie: Grundlagen, Methoden und Anwendung* (S.71-95). Göttingen: Hogrefe.
- Schmidt, J., Lamprecht, F. & Wittmann, W.W. (1989). Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 39, 248-255.
- West, C.A. (2005). *Abschlussbericht Basisdokumentation 2005 der Nachsorgeklinik Tannheim*.
- West, C.A. (2005). *Evaluation des familienorientierten Behandlungskonzepts der Nachsorgeklinik Tannheim am Beispiel kardiologisch erkrankter und mukoviszidosekranker Kinder und ihrer Familien*. Herausgegeben von J. Bengel & W.H. Jäckel. Regensburg: Roderer.
- West, C.A. & Rosendahl, W. (2005). *Evaluation des familienorientierten Behandlungskonzepts der Nachsorgeklinik Tannheim – Abschlussbericht*. Deutsche Kinderkrebsnachsorge, Villingen-Schwenningen.
- Woerner, W., Becker, A., Friedrich, C., Klasen, H., Goodman, R. & Rothenberger, A. (2002). Normierung und Evaluation der deutschen Elternversion des Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ): Ergebnisse einer repräsentativen Felderhebung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 30, 105-112.