

Untersuchung zu dem Zusammenhang zwischen der familiären Situation und dem Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose

Beteiligte Wissenschaftler:	Prof. Dr. Andrea Heinzmann, Dipl.Psych. Isolde Krug, Dr. Dipl. Psych. Michael Bart, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Freiburg
Projektnummer:	1703
Laufzeit:	12 Monate Mai 2017 – Mai 2018 kostenneutral verlängert bis Juli 2019
Beantragte Kosten:	20.000 €

Ziele des Projekts:

Ein stabiler Ernährungszustand ist entscheidend für den gesundheitlichen Verlauf eines an CF (Cystische Fibrose) erkrankten Kindes. Daher ist das Erreichen und der langfristige Erhalt eines Normalgewichts ein wichtiges Therapieziel in der Behandlung der Erkrankung. Eine erhebliche Herausforderung für die Betroffenen und deren Familie stellt dabei die Aufnahme der bei CF auf bis zu 150 % erhöhten Kalorienzufuhr dar. Viele CF kranke Kinder entwickeln in Folge dessen schon frühzeitig oder im Verlauf Ernährungsprobleme und Auffälligkeiten im Essverhalten. Die bisherigen Daten zur Auswirkung dieser Herausforderungen auf den familiären Alltag sind jedoch limitiert.

Unsere Studie verfolgt daher folgende Ziele:

- Erfassung des kindlichen Essverhaltens und der damit verbundenen Schwierigkeiten aus Sicht der Eltern
- Erhebung des Therapieaufwandes bei den von CF betroffenen Kindern
- Erfassung elterlicher Strategien zum Umgang mit der chronischen Erkrankung unter besonderer Berücksichtigung der Ernährungssituation

Methode:

Dazu wurden 16 Familien mit einem an CF erkrankten Kind im Alter von 2 bis 14 Jahren mittels drei verschiedener Fragebögen und einem Interview befragt. Problematisches Essverhalten wurde mit der behavioral pediatrics feeding assessment scale (BPFAS; Christ& Napier-Phillips 2001) ermittelt. Dabei handelt es sich um einen 35 Items umfassenden standardisierten und validierten Fragebogen zur Messung des Essverhaltens sowohl von Kindern als auch von Eltern. Die Eltern müssen auf einer fünfstufigen Likert Skala von 1 nie bis 5 immer angeben, wie oft jedes der in den 35 Items beschriebenen Verhaltensweisen auftritt. Die Eltern müssen auch angeben, ob das jeweilige Verhalten für sie ein Problem war oder nicht. Somit ergibt der Fragebogen zwei Gesamtpunktzahlen. Darüber hinaus wurde mit dem Fragebogen Family Management Measure (FaMM, Knafl et al., 2012) die Funktionsfähigkeit der Familie ermittelt. Als Ergänzung wurde der in muko.fit entwickelte Fragebogen benutzt um die Behandlungsbelastung des Kindes mit CF zu

ermitteln. Die Ergebnisse dieser Studie sollen dazu beitragen, Eltern von Kindern mit CF, die Ernährungsschwierigkeiten aufweisen, besser beraten zu können.

Es wurden 17 Patienten aus 16 Familien zwischen 2 und 14 Jahren rekrutiert. Die ausgewählte Altersgruppe entspricht einer wichtigen Entwicklungsphase, die oft eine Herausforderung für Eltern darstellt.

Ergebnisse:

Sechs der befragten 16 Familien berichteten über ein problematisches Ernährungs- und Essverhalten ihres Kindes, drei weitere berichteten von ernsthaften Ernährungsproblemen in der Vergangenheit, die sich aber im Laufe der Zeit wesentlich verbessert haben. Sieben Eltern beschrieben ihr CF Kind von Anfang an als unkompliziert in Bezug auf das Essverhalten.

Eltern von Kindern mit problematischem Essverhalten äußern häufiger Schwierigkeiten im familiären Alltag, eine höhere emotionale Belastung im Hinblick auf die Erkrankung und geringere Fähigkeiten im Umgang mit der chronischen Erkrankung. Probleme im Essverhalten korrelieren dabei in hohem Maße mit negativen Zukunftserwartungen für das Kind. Ein Zusammenhang zwischen einem hohen zeitlichen Therapieaufwand und Ernährungsschwierigkeiten ergab sich nicht.

Zusammenfassend werden ernährungsbedingte Schwierigkeiten bei einem an CF erkrankten Kind von den Eltern als hohe psychische Belastung beschrieben. Chronische Ernährungsprobleme gehen mit einer geringeren Zufriedenheit im täglichen Familienleben einher und mit weniger Sicherheit im Umgang mit der chronischen Krankheit im Familienalltag. Eine umfassende Ernährungs- und Verhaltensberatung im Rahmen eines Interventionsprogramms sollte zur Unterstützung der Familie Anwendung finden.