

## Inhaltsverzeichnis

<b>Inhaltsverzeichnis</b>	<b>5</b>
<b>Tabellenverzeichnis</b>	<b>9</b>
<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>12</b>
<b>1 Einleitung</b>	<b>14</b>
1.1 <i>Einführung in das Themengebiet</i>	14
1.2 <i>Das der Arbeit übergeordnete Projekt</i>	17
1.3 <i>Die Arbeit im Überblick</i>	17
1.4 <i>Klärung von Begrifflichkeiten</i>	18
<b>2 Organtransplantation bei Kindern und Jugendlichen</b>	<b>19</b>
2.1 <i>Organallokation und rechtliche Aspekte der Organspende</i>	19
2.2 <i>(Bio)-Medizinische Aspekte pädiatrischer Organtransplantation</i>	22
2.2.1 Allgemeine medizinische Aspekte	22
2.2.2 Spezifische medizinische Aspekte	23
2.3 <i>Pädiatrische Organtransplantation im psychosozialen Kontext</i>	25
2.3.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychosoziale Anpassung; eine kurze Einordnung	25
2.3.2 Mögliche Ursachen für emotionale Probleme und Verhaltensprobleme im Kindes- und Jugendalter	27
2.3.3 Chronische Erkrankung als Quelle entwicklungsbezogener Anpassungsprobleme und reduzierter gesundheitsbezogener Lebensqualität	29
2.3.4 Soziale Unterstützung als potenzielle Ressource	30
2.3.5 Theoretische Verortung der Untersuchung	31
2.3.6 Studien zur psychosozialen Situation organtransplantiert Kinder und Jugendlicher – Stand der Forschung	34

2.3.7	Zusammenfassung der Forschungslücken	49
2.3.8	Fragestellungen	51
<b>3</b>	<b>Material und Methoden</b>	<b>57</b>
3.1	<i>Altersbereiche für die Datenanalysen</i>	57
3.2	<i>Entwicklung der Fragebögen</i>	57
3.2.1	Konzeptionierung der Fragebögen	57
3.2.2	Operationalisierung der Untersuchungskonstrukte	58
3.3	<i>Rekrutierung und Datenerhebung</i>	68
3.3.1	Einschlusskriterien	68
3.3.2	Rekrutierung	68
3.3.3	Datenerhebung	68
3.4	<i>Ethische und rechtliche Aspekte</i>	69
3.5	<i>Datenmanagement</i>	69
3.6	<i>Methoden der Datenanalyse</i>	70
3.6.1	Für die Datenanalyse verwendete Software	70
3.6.2	Umgang mit fehlenden Werten	70
3.6.3	Zusammenlegung von Merkmalsausprägungen nominaler Variablen	70
3.6.4	Standardisierung von Variablen für multivariate Zusammenhangsanalysen	71
3.6.5	Deskriptive Auswertung und Subgruppenvergleiche	71
3.6.6	Zusammenhangsanalysen	74
3.6.7	Definition der Grenzwerte statistischer Signifikanz und Vergleichsgrößen	76
<b>4</b>	<b>Ergebnisse</b>	<b>78</b>
4.1	<i>Beschreibung der Stichprobe</i>	78
4.1.1	Quelle der Daten	78

4.1.2 Soziodemografische Daten und allgemeine Angaben zur Transplantation	80
<b>4.2 Die Situation der Kinder und des familiären Zusammenlebens</b>	<b>83</b>
4.2.1 Die betroffenen Kinder	83
4.2.2 Das familiäre Zusammenleben	103
<b>4.3 Assoziierte Faktoren mit der Situation der Kinder und dem familiären Zusammenleben</b>	<b>107</b>
4.3.1 Assoziierte Faktoren mit der Situation der betroffenen Kinder	107
4.3.2 Assoziierte Faktoren mit dem familiären Zusammenleben	116
<b>5 Diskussion</b>	<b>120</b>
5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse im Hinblick auf die Fragestellungen	120
5.2 Einordnung der Ergebnisse in die Literatur und Erklärungsansätze	129
5.3 Methodische Stärken und Limitationen der Untersuchung	148
5.4 Implikationen für Forschung und Praxis	150
5.5 Fazit und Schlussbemerkung	151
<b>6 Zusammenfassung</b>	<b>153</b>
<b>7 Abkürzungsverzeichnis</b>	<b>156</b>
<b>8 Literaturverzeichnis</b>	<b>157</b>
<b>9 Appendix – Verwendete Fragebögen</b>	<b>185</b>
9.1 Generische gesundheitsbezogene Lebensqualität	185
9.2 Transplantationsspezifische Lebensqualität	187
9.3 Psychosoziale Anpassung	192
9.4 Einstellung und Gefühle gegenüber der Organspende	194

<b>9.5 Familiäres Zusammenleben</b>	<b>195</b>
<b>9.6 Haushaltsnettoeinkommen</b>	<b>195</b>
<b>10 Danksagung</b>	<b>196</b>
<b>11 Lebenslauf</b>	<b>197</b>
<b>12 Eidesstattliche Erklärung</b>	<b>198</b>