

Aus der Orthopädischen Klinik und Poliklinik
der Universität Würzburg

Direktor: Professor Dr. med. M. Rudert

**Erfassung und Einordnung der Lebensqualität
von körperbehinderten Kindern und Jugendlichen**

Inaugural – Dissertation

zur Erlangung der Doktorwürde der

Medizinischen Fakultät

der

Julius-Maximilians-Universität Würzburg

vorgelegt von

Bettina Kerstin Hann von Weyhern geb. Weiß

aus Giengen an der Brenz

Würzburg, April 2010

Referent: Professor Dr. med. Peter Raab

Korreferent: Professor Dr. med. Hans-Michael Straßburg

Dekan: Professor Dr. med. Matthias Frosch

Tag der mündlichen Prüfung: 08. Juli 2010

Die Promovendin ist Ärztin

<u>Inhaltsverzeichnis:</u>	<u>Seite</u>
I Einleitung	1
1. Allgemeines	1
2. Begriffsbestimmung der Lebensqualität	2
3. Spezielle Problematik der Bestimmung der Lebensqualität bei Kindern insbesondere bei behinderten Kindern	3
4. Ziel der Arbeit	5
II Material und Methoden	6
1. Erhebungsmethoden	6
2. Fragebogenkollektiv	7
2.1. KINDL ^R	7
2.2. Childhood Health Assessment Questionnaire	9
2.3. Motorische Fähigkeiten	10
2.4. Soziodemographie	11
3. Patientenkollektiv	12
4. Querschnittstudie	14
5. Longitudinalstudie	15
6. Verarbeitung der Daten	17
III Ergebnisse	18
1. Ergebnisse der Querschnittstudie	18
1.1. KINDL ^R 8 – 16 Jahre	18
1.2. KINDL ^R bezogen auf den Handicapscore (8 – 16 Jahre)	23
1.3. KINDL ^R bezogen auf die Diagnose (8 – 16 Jahre)	25
1.4. KINDL ^R bezogen auf die Arzteinschätzung (8 – 16 Jahre)	25
1.5. Childhood Health Assessment Questionnaire (8 – 16 Jahre)	28
1.6. KINDL ^R 4 – 7 Jahre.	30

1.7. KINDL ^R bezogen auf den Handicapscore (4 – 7 Jahre)	31
1.8. KINDL ^R bezogen auf die Diagnose (4 – 7 Jahre)	32
1.9. KINDL ^R bezogen auf die Arzteinschätzung (4 – 7 Jahre)	32
1.10. Childhood Health Assessment Questionnaire (4 – 7 Jahre)	33
2. Ergebnisse der Longitudinalstudie	35
2.1. KINDL ^R 8 – 16 Jahre	35
2.2. Childhood Health Assessment Questionnaire (8 – 16 Jahre)	36
2.3. KINDL ^R 4 – 7 Jahre	36
2.4. Childhood Health Assessment Questionnaire (4 – 7 Jahre)	37
IV Diskussion	38
1. Querschnittstudie	38
2. Longitudinalstudie	43
V Zusammenfassung	45
VI Anhang	47
VII Literaturverzeichnis	61

Danksagung

Lebenslauf

I Einleitung

1. Allgemeines

Körperliche Behinderungen wurden sehr lange Zeit als gottgegeben angesehen und auch so hingenommen. Dies änderte sich erst mit der Einführung des Begriffes „Orthopädie“ durch den Pariser Professor Nicolas Andry (1658-1742), der 1741 ein Buch veröffentlichte, in dem erstmals Verformungen von Knochen und Gelenken nicht mehr als gottgewollt angesehen wurden [25]. In diesem Buch findet sich auch die Darstellung des „orthopädischen Baumes“. Dieser meint nicht die Korrektur einer bereits eingetretenen Deformität, sondern die Verhinderung ihrer weiteren Zunahme bis zur irreversiblen Behinderung in einem wachsenden Organismus [2]. Dies war lange die Philosophie der Orthopädie, die sich anfangs ausschließlich mit Kindern beschäftigte und erst seit dem zweiten Weltkrieg mehr und mehr zur Behandlung Erwachsener überging. In oben genanntem Sinne verstehen wir noch heute orthopädische Rehabilitation, Erziehung und Behandlung [2].

1780 eröffnete Louis-Jean Samuel Venel (1742-1796) weltweit die erste orthopädische Heilanstalt in Orbe in der Westschweiz. In Deutschland gründete der Würzburger Johann Georg Heine 1816 das Carolinen-Institut, die bekannteste Heilanstalt Deutschlands, und zog damit Patienten aus vielen Ländern Europas an [25]. Während anfangs die orthopädische Therapie, die immerhin eine durchschnittliche Verweildauer in der Heilanstalt von 2 Jahren beinhaltete, nur von reichen Bürgern in Anspruch genommen werden konnten, setzten sich viele Orthopäden der damaligen Zeit dafür ein, dass die orthopädische Therapie auch den Armen zugänglich gemacht wurde.

Die von Andry angestrebte Beeinflussung von Wachstum und Entwicklung durch korrigierende Maßnahmen bildete für mehr als ein Jahrhundert die

Grundlage der Orthopädie. Erst später wurde diese durch chirurgische Verfahren ergänzt [25], was der orthopädischen Behandlung damals durch Verkürzung der Behandlungsdauer teilweise Kosten einsparte.

Bereits zu Beginn des 19. Jahrhunderts war die Behandlung von körperbehinderten Kindern nicht nur ein medizinisches sondern auch ein politisches, soziales und finanzielles Problem. Dies zeigte sich auch in der Reichskrüppelzählung von 1909, der 1920 das Krüppelvorsorgegesetz zur Einsparung unnötiger Sozialausgaben folgte [41].

Bei den weit reichenden medizinischen Möglichkeiten heutzutage wird schon aus wirtschaftlichen Aspekten das Ziel, mit den Behandlungsmöglichkeiten die Lebensqualität zu verbessern, verfolgt.

2. Begriffsbestimmung der Lebensqualität

Obwohl der Begriff Lebensqualität inzwischen ständig und überall benutzt wird, gibt es bisher noch keine allgemein anerkannte Definition [20].

Lebensqualität ist ein mehrdimensionaler Sachverhalt, so sind sich die meisten Autoren einig, und bezieht mehrere Lebensbereiche wie Arbeitsbedingungen, Wohnverhältnisse, Gesundheit, Bildung, Umwelt, psychisches Befinden etc. mit ein [3,4,9,40].

Auch der in der Medizin meist verwendete Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, soziale emotionale, mentale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht des Patienten oder von Beobachtern beinhaltet [26].

Allen Versuchen einer Definition für Lebensqualität ist gemein, dass Gesundheit einen wichtigen Teil der Lebensqualität ausmacht. Nimmt man die von der Weltgesundheitsorganisation entwickelte Definition von Gesundheit, so ist diese nicht ausschließlich auf somatische Indikatoren begrenzt, sondern wird auch als subjektive Repräsentation von Funktionsfähigkeit und persönlichem Wohlbefinden betrachtet [27].

Will man die Lebensqualität erfassen, gehört dazu nach der vorigen Definition von Gesundheit ebenfalls die Erfassung von Funktionsfähigkeit und Befindlichkeit.

Grundlegend für die Erfassung der Funktionsfähigkeit bei Kindern ist die Differenzierung entsprechend der WHO-Einteilung nach „impairment, disability und handicap“, wobei mit „impairment“ vor allem die Ausführung von motorischen Aktivitäten gemeint ist, mit „disability“ die Einschränkung in Bezug auf Mobilität und Selbstversorgung und mit „handicap“ Probleme bei der Erfüllung sozialer Rollen in der Schule und im Sozialbereich [26].

Unter dem Begriff Befindlichkeit versteht man Stimmungsdimensionen wie Reizbarkeit, Ängstlichkeit und Depressivität.

3. Spezielle Problematik der Bestimmung der Lebensqualität bei Kindern insbesondere bei behinderten Kindern

Während es vielerlei Studien zur Lebensqualitätserfassung erwachsener Patienten gibt, existieren in der Literatur nur wenige Arbeiten zur Lebensqualitätserfassung kranker Kinder, dabei handelt es sich in mehr als der Hälfte der Arbeiten um theoretische Arbeiten zum Thema Lebensqualität bei Kindern [26]. Epidemiologische Untersuchungen haben sich bisher kaum um die Beeinträchtigung der Lebensqualität von Kindern gekümmert [18].

Verstehen Kinder unter Lebensqualität das gleiche wie Erwachsene? Würden Kinder zur Beschreibung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität vergleichbare Dimensionen nehmen wie Erwachsene? Wohl eher nicht. Literatur, die den Begriff „Gesundheit“ bei Kindern erörtert, legt nahe, dass das Konstrukt Gesundheit anders als bei Erwachsenen wahrgenommen wird [35].

Daher kann die Lebensqualität bei Kindern nicht aus Konzepten abgeleitet werden, die für Erwachsene entwickelt wurden. Bei Kindern unterscheidet sich sowohl Natur und Verlauf von Erkrankungen als auch die emotionale und kognitive Reaktion auf Gesundheit und Krankheit von denen Erwachsener [26]. Im Kindesalter spielen Eltern und Familie aber auch gleichaltrige Freunde eine wesentliche Rolle.

Ein weiteres Problem stellt die Frage der Beurteilbarkeit dar. Daher wird die Lebensqualität vor allem bei jüngeren Kindern meist durch Fremdbeurteilungsverfahren von Eltern, Betreuern oder Ärzten erfasst. Während die Beurteilung in Bezug auf objektivierbare Probleme, wie zum Beispiel gewisse motorische Fähigkeiten, sehr gut übereinstimmt, ergeben sich bei der Beantwortung von Fragen bezüglich Emotionen größere Probleme. Einige Autoren betonen, dass Kinder und Erwachsene in unterschiedlichen Bezugsrahmen funktionieren und sich dementsprechend in ihrem Verständnis von Lebensqualität deutlich unterscheiden [7].

Da behinderte Kinder neben der körperlichen Behinderung zusätzlich häufig auch eine mentale Retardierung aufweisen und sich deshalb selbst nicht ausdrücken können, müssen meist Eltern, Betreuer oder Pfleger als Sprachrohr fungieren und die Fragebögen in Fremdbeurteilung beantworten. Aber schaffen sie es genau die Bedürfnisse der jeweiligen Kinder zu erfassen und zu vermitteln?

Dazu erfordert es speziell für Kinder zugeschnittene Erhebungsmethoden, die aber auch von Erwachsenen stellvertretend für die Kinder ausgeführt werden

können. Das ist für diese Kinder vielleicht die einzige Möglichkeit ihre Lebensqualität zu erfassen.

Es existieren inzwischen zahlreiche krankheitsübergreifende Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern [26], die meist für chronisch Kranke konzipiert wurden, nicht speziell für körperbehinderte Kinder. Deshalb werden für die Erhebung bei diesen Kindern unter anderem Messinstrumente verwendet, die z.B. bei Kindern mit rheumatoider Arthritis, die häufig ja auch eine gewisse körperliche Behinderung haben, eingesetzt wurden.

4. Ziel der Arbeit

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es die Lebensqualität von körperbehinderten Kindern und Jugendlichen mit geeigneten Methoden zu erfassen und zu sehen in wieweit sich Schmerzen, Beeinträchtigung des alltäglichen Lebens und das soziale Umfeld auf die Lebensqualität auswirkt. Außerdem sollen die erhaltenen Werte soweit möglich mit denen gesunder Kinder oder anderweitig chronisch kranker Kinder verglichen werden.

Ein weiteres Ziel der Arbeit ist es zu beurteilen, ob Operationen, die durchgeführt wurden, um zum Beispiel die Funktionalität einzelner Gelenke und damit der Extremität zu erhalten oder zu verbessern, nicht nur zur Erleichterung pflegerischer Maßnahmen führen, sondern auch zur Verbesserung der Alltagssituation. Außerdem soll festgestellt werden, ob die operativen Maßnahmen entscheidend zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen können.

II Material und Methoden

1. Erhebungsmethoden

Die Befragung der betroffenen Kinder und Jugendlichen erfolgte mittels vier Fragebögen, die im Folgenden noch näher erläutert werden. Die Patienten wurden im Rahmen der kinderorthopädischen Sprechstunden im Zentrum für Körperbehinderte Würzburg-Heuchelhof, in der Blindeninstitutsstiftung in Würzburg und in der Orthopädischen Klinik König-Ludwig-Haus Würzburg ausgewählt.

Über die jeweiligen Abteilungen für Physiotherapie in den auswärtigen Zentren bzw. in der Sprechstunde in der Klinik direkt, kam der Kontakt zu den Eltern und Betreuern zustande.

Den Eltern wurden die Erhebungsbögen zusammen mit einer kurzen Erläuterung der Studie und der Bitte um Mitarbeit und damit gleichzeitig das Einverständnis zur anonymisierten Veröffentlichung der erhobenen Daten zugesendet. Nach Erhalt der beantworteten Fragebögen erfolgte mit Hilfe der Physiotherapeuten der jeweiligen Einrichtung die körperliche Untersuchung und Beurteilung der Patienten.

Die Befragung von Eltern, Betreuern und Kindern, die Untersuchung der Kinder sowie zahlreiche Gespräche mit den Kindern fanden ab dem Frühjahr 2002 bis zum Sommer 2004 statt.

2. Fragebogenkollektiv

2.1. KINDL^R-Fragebogen

Der in deutscher Sprache ursprünglich 1994 von Bullinger et al. entwickelte und 1998 von Ravens-Sieberer & Bullinger revidierte Fragebogen ist ein krankheitsübergreifendes Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen, das sowohl bei klinischen Populationen als auch bei gesunden Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden kann [28].

Der Fragebogen liegt in fünf Versionen, für unterschiedliche Alters- und Entwicklungsstufen, in Eltern- bzw. Fremdbeurteilungsversion und Kinder- bzw. Selbstbeurteilungsversion vor. Die hier benutzten Versionen beschränkten sich fast ausschließlich auf die Elternversionen für die Altersstufen 4 bis 7 Jahre und 8 bis 16 Jahre, da die Kinder und Jugendlichen größtenteils nicht selbständig in der Lage waren, die verschiedenen Fragen zu bearbeiten. Deshalb soll im Weiteren lediglich auf die hier verwendeten Elternversionen näher eingegangen werden.

Der KINDL^R- Fragebogen besteht aus 24 Items, die sechs Dimensionen zugeordnet sind. Diese sechs Dimensionen betreffen körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde und Funktionsfähigkeit im Alltag, Schule oder Kindergarten [28]. Außerdem enthält das Instrument die Skala „Krankheit“, die bei Krankenhausaufenthalten bzw. längerer Krankheit ausgefüllt werden kann und mit sechs weiteren Fragen nähere Auskunft über das Befinden in Bezug auf die vorliegende Krankheit gibt.

Die Elternversion Kiddy - KINDL^R für Kinder von 4 bis 7 Jahren enthält zusätzlich 22 weitere Fragen, die als eigene Subskala behandelt werden. Ansonsten

entspricht sie dem Aufbau der Elternversion KINDL^R für 8 bis 16 jährige Kinder und Jugendliche.

Für die genannten Items gibt es jeweils fünf vorgegebene Antwortmöglichkeiten (1 = nie, 2 = selten, 3 = manchmal, 4 = oft, 5 = immer). Daraus lassen sich bei der Auswertung der Fragebögen Skalenscores für die einzelnen Dimensionen errechnen und ein Gesamt - Score erheben. Je höher der jeweilige Score, desto besser ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität einzuschätzen. Transformiert man die bestehenden Skalenwerte des Totalscores auf Werte von 0 bis 100, so lassen sie sich mit Werten aus Vergleichsgruppen gesunder bzw. chronisch kranker Kinder vergleichen.

Mit Hilfe der KINDL^R - Skalenscores der einzelnen Dimensionen wurden bei dieser Arbeit zusätzlich unterschiedliche Gruppen verglichen.

Hierfür ließ sich aus den vorhandenen Daten anderer verwendeter Fragebögen ein so genannter Handicapscore erstellen. In diesem Score wurden Werte der Fragen nach Sitz- und Stehfähigkeit, Bewegung und Koordination summiert. Außerdem wurden umgewandelte Werte aus den Fragen nach vorhandenen Orthesen und Muskeltonus verwendet. Daraus ergab sich ein Score für körperliches Handicap mit den Werten 1, 2 und 3, wobei der Wert 1 Ausdruck für das geringste Handicap innerhalb der Personen dieser Studie ist, und 3 das höchste Handicap ausdrückt.

Des Weiteren wurden die Daten der Kinder und Jugendlichen aufgeteilt nach Diagnose untersucht. Für die einfachere Handhabung wurden manche Diagnosegruppen zusammengefasst. So wurden letztendlich sechs große Diagnosegruppen gegenübergestellt. Der Diagnosegruppe 1 gehörten Kinder mit einer infantilen Zerebralparese an. In der Gruppe 2 befanden sich die Kinder mit allgemeinen psychomotorischen Entwicklungsstörungen mit und ohne Anfallsleiden. Die Kinder der Gruppe 3 hatten eine Meningomyelocele. Der Gruppe 4 gehören die Kinder mit spastischer Parese nach Schädel-Hirn-Trauma, anderen

Lähmungen und spinalen Fehlbildungen an. Kinder mit verschiedensten Muskelerkrankungen bildeten die Gruppe 5, die verbliebenen Kinder wurden in der Gruppe 6 zusammengefasst.

Die KINDL^R-Werte wurden teilweise mit einem Kollektiv gesunder Kinder verglichen, das von Ravens-Sieberer et al bei einer Befragung von Hamburger Schulkindern erhoben wurde [29] und als Vergleichskollektiv benutzt werden kann [28].

2.2. Childhood Health Assessment Questionnaire

Als weiteres Mittel zur Erfassung der Lebensqualität bei körperbehinderten Kindern und Jugendlichen wurde die deutsche Übersetzung des Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) verwendet. Der Fragebogen wurde von Singh et al. am Beispiel des Health Assessment Questionnaire entwickelt und erstmals 1994 veröffentlicht [5,37]. Die deutsche Übersetzung stammt von Foeldvari et al. [8].

Dieses Erhebungsmittel wurde ursprünglich für Kinder mit juveniler rheumatoider Arthritis entwickelt, aber auch bei Kindern mit anderen Körperbehinderungen wie Meningomyelocelen verwendet [5]. Er ist für alle Altersstufen ab einem Jahr anwendbar und liegt sowohl in einer Eltern- als auch in einer Kinderversion vor. Beim vorliegenden Kollektiv wurde die Elternversion verwendet, die in hohem Maße mit der Selbstberichtversion für Kinder korreliert [22].

Das Instrument erfasst Einschränkungen bei Alltagsaktivitäten. Es umfasst die Bereiche Anziehen und Körperpflege, Aufstehen, Laufen, Essen, Hygiene, Reichweite, Greifen, Aktivitäten in acht Komplexen mit insgesamt 30 Fragen. Bei diesen 30 Fragen bestehen jeweils fünf Antwortmöglichkeiten, nämlich problemlos, leicht erschwert, stark erschwert, nicht möglich und nicht anwend-

bar. Bei der Auswertung werden die Antworten jeweils mit Punkten von eins bis vier bewertet. Je höher die Punktzahl, desto eingeschränkter sind die Patienten, d.h. für „problemlos“ wird ein Punkt vergeben, „leicht erschwert“ bedeutet zwei Punkte, drei Punkte gibt es für die Antwort „stark erschwert“, vier Punkte für „nicht möglich“.

Außerdem beinhaltet der CHAQ eine Gesamteinschätzung (Disability-Index) und eine Schmerzskala als Summenscore [22]. Höhere Werte bedeuten eine größere Einschränkung der funktionellen Kapazität bzw. stärkere Schmerzen.

Ein weiterer Komplex des Fragebogens betrifft den Bedarf verschiedener Hilfsmittel wie Anziehhilfen sowie das Angewiesensein auf die Hilfe anderer für Alltagsaktivitäten.

2.3. Motorische Fähigkeiten und Arzteinschätzung

Da die bereits existierenden Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern nicht ausreichend auf die motorische Beeinträchtigung stark körperlich behinderter Kinder eingehen, konzipierten wir eigens einen Fragebogen „motorische Fähigkeiten“ basierend auf Empfehlungen des Robert-Koch-Institutes (RKI), der sich speziell mit den grobmotorischen Fähigkeiten der Kinder befasst. Er erfasst unter anderem die Fähigkeit frei zu sitzen und zu stehen sowie die Möglichkeit sich selbständig vom Bett zum Rollstuhl bewegen zu können.

Außerdem beinhaltet der Fragebogen die Beurteilung des klinisch führenden Gelenkes durch den Arzt oder die behandelnden Physiotherapeuten und die Gesamteinschätzung des behinderten Kindes durch den Arzt. Zuletzt werden damit auch die orthopädischen Hilfsmittel, auf die das Kind angewiesen ist, erfasst.

Dieses Erhebungsmittel umfasst 6 Fragen mit zum Teil freien Antwortmöglichkeiten, zum Teil Antwortmöglichkeiten aus drei bzw. vier vorgegebenen Antworten (z.B.: frei, mit Hilfe möglich, nicht möglich). Die Gesamteinschätzung des Arztes folgt einer Benotung von 1 bis 5.

2.4. Soziodemographie

Der vierte verwendete Fragebogen, der ebenso auf Empfehlungen des RKI basierend selbst konzipiert wurde, befasst sich wesentlich genauer als bereits existierende Instrumente mit dem sozialen und familiären Umfeld der befragten Kinder. Er beinhaltet einerseits die Wohnsituation bezogen auf Anzahl der Geschwister, Größe der Wohnung, Haustiere u.ä., andererseits Dinge wie Schulbildung, schulische Leistung, Freizeitbeschäftigung, Ess- und Schlafgewohnheiten.

Des Weiteren sind bei diesem Fragebogen Größe, Gewicht, Alter und Staatsangehörigkeit des Kindes sowie die genaue Diagnose seiner Erkrankung erfasst. Erfragt wurden außerdem Faktoren, die die vorhandene Erkrankung entscheidend beeinflussen können, wie Medikamenteneinnahme und Besonderheiten während Schwangerschaft und Geburt.

Insgesamt bestehen diese soziodemographischen Kenngrößen aus 27 Stichpunkten, die jeweils eine freie Antwort ermöglichen.

3. Patientenkollektiv

Für die Studie wurden die Eltern, Betreuer oder Physiotherapeuten von insgesamt 128 Kindern und Jugendlichen befragt. Darunter waren 106 Kinder aus dem Zentrum für Körperbehinderte Würzburg-Heuchelhof, 7 Kinder der Blindeninstitutsstiftung Würzburg sowie 23 Kinder aus der Ambulanz der Orthopädischen Klinik König-Ludwig-Haus in Würzburg.

Die Kinder hatten ein durchschnittliches Alter von 11 Jahren und einem Monat, mit einer Verteilung von 3 bis 16 Jahren (Abbildung 1), und wiesen bei einer durchschnittlichen Körpergröße von 1,39m (1,00m-1,79m) ein durchschnittliches Gewicht von 36,13 kg (10,5 kg-83 kg) auf.

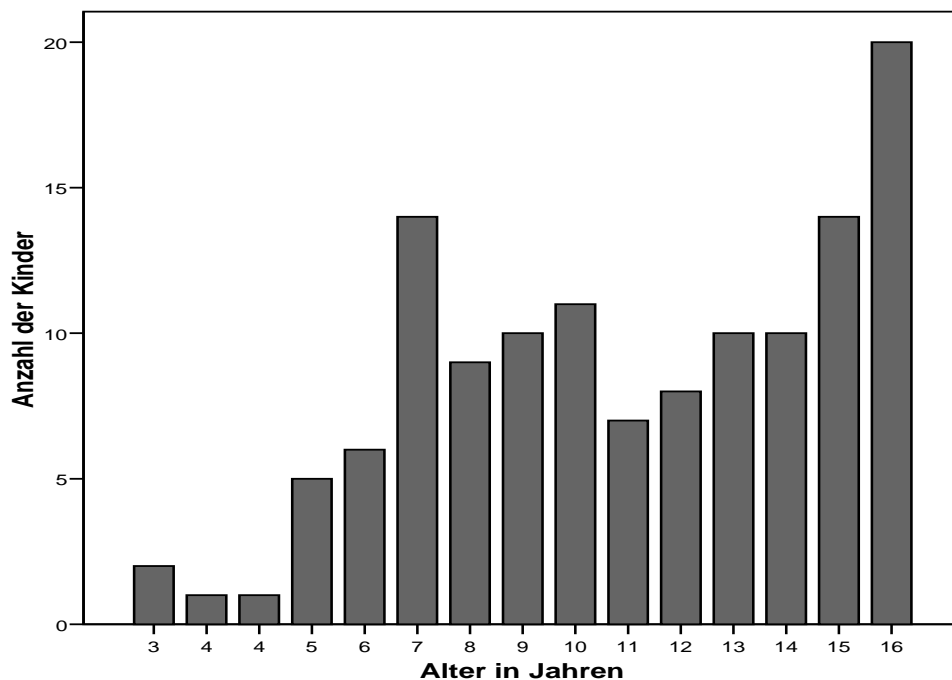


Abbildung 1 : Altersverteilung des Gesamtkollektivs

99 Kinder und Jugendliche gehörten der Gruppe der 8- bis 16- jährigen und 29 Kinder der Gruppe der 4- bis 7- jährigen an.

Unter den befragten und untersuchten Kindern und Jugendlichen waren 74 Jungen, was einen Anteil von 57,8% ausmacht, und 54 Mädchen (42,2%).

Alle befragten Kinder hatten körperliche Behinderungen unterschiedlicher Ausprägung im Rahmen ihrer Grunderkrankung. Mit 41% der Fälle stellte die Infantile Zerebralparese mit Tetraspastik die häufigste Diagnose dar. Mit 18% bzw. 17% folgten die Infantile Zerebralparese (ICP) mit spastischer Di- oder Hemiparese und die allgemeine psychomotorische Entwicklungsverzögerung. Körperliche Behinderungen im Rahmen eines zerebralen Anfallsleidens hatten einen Anteil von 10% des Kollektivs. Andere Diagnosen wie Meningomyelocelen, Muskeldystrophien, Stoffwechselstörungen etc. machten jeweils einen geringeren Teil der Fälle aus (Abbildung 2).

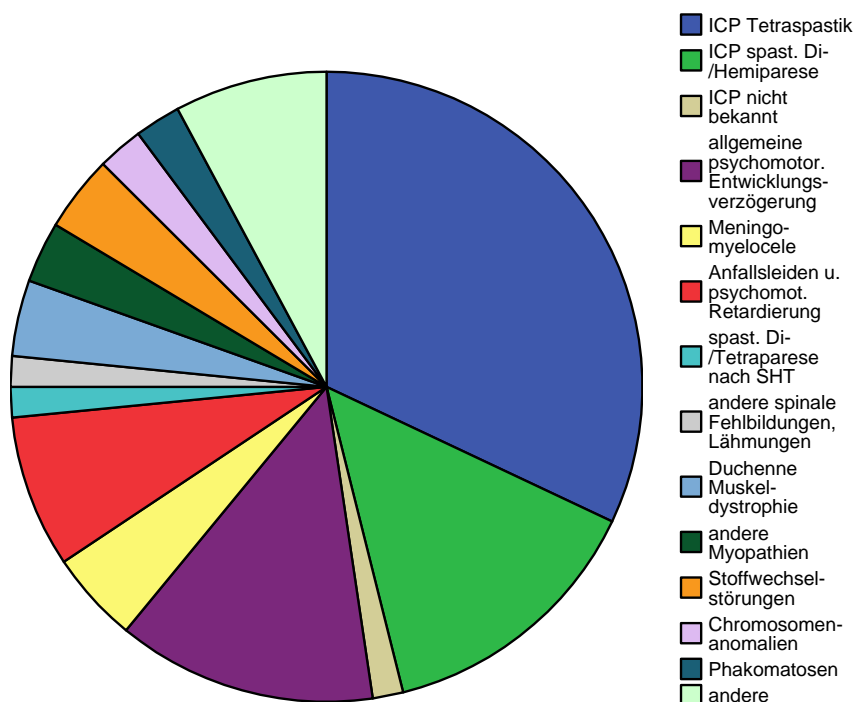


Abbildung 2: Diagnosen

116 (90,6%) der befragten Kinder sind in Deutschland geboren. Die deutsche Staatsbürgerschaft hatten 118 Kinder (92,2%). In ebenso vielen Familien wurde zu Hause deutsch gesprochen. In 7,8% der Familien wurde zumeist türkisch oder russisch gesprochen.

Insgesamt 89,1 % der Kinder hatten Sonderschulbildung oder keine Schulbildung, wozu auch der Förderkindergarten zählt. 10 Kinder (7,8%) besuchten die Hauptschule, lediglich 2 Kinder (1,6%) die Realschule. Ein Gymnasium besuchte keines der Kinder.

Von den befragten Kindern und Jugendlichen mussten 46,1% täglich Medikamente einnehmen.

Viele der Kinder hatten im Rahmen ihrer Grunderkrankung mehr oder weniger stark ausgeprägte mental-kognitive Einschränkungen. In dieser Studie wurde der Schwerpunkt auf die körperlichen und motorischen Fähigkeiten gelegt, weshalb die kognitiven Fähigkeiten nicht genauer erfragt und untersucht wurden.

4. Querschnittstudie

Für die Querschnittstudie wurden die 128 Studienteilnehmer im Zeitraum von insgesamt vier Monaten im Sommer 2002 in der Orthopädischen Klinik König-Ludwig-Haus, im Zentrum für Körperbehinderte Heuchelhof und in der Blindeninstitutsstiftung im Rahmen von Sprechstunden oder Physiotherapiestunden untersucht und deren Eltern, Physiotherapeuten oder Betreuer befragt.

Von den Kindern waren 106 in einer Schule für Körperbehinderte mit Sonderschule oder Hauptschule, 4 Kinder besuchten eine Regelschule und 18 Kinder den Kindergarten.

Von den Kindern lebten 91,4 % bei ihren Eltern, 2,3 % bei ihren Großeltern, der Rest größtenteils in Einrichtungen. Sie kamen aus unterschiedlichen sozialen Bereichen, aus unterschiedlich großen Wohnungen bzw. Häusern (von 56 m² bis 250 m²) und unterschiedlich großen Familien mit bis zu sechs Geschwistern.

5. Longitudinalstudie

Für die Longitudinalstudie wurden aus dem Kollektiv der Querschnittstudie 17 Kinder, die in der Orthopädischen Klinik König-Ludwig-Haus operiert wurden, präoperativ befragt und untersucht. Im weiteren Verlauf wurden sie ca. 3 Monate und ein Jahr postoperativ erneut befragt und untersucht.

Unter den Patienten waren 14 Jungen, entsprechend 82,4%, und 3 Mädchen (17,6%). Sie hatten ein durchschnittliches Alter von 9,4 Jahren. Das jüngste operierte Kind unter den befragten war 5 Jahre alt, das älteste 15. Die Kinder hatten eine durchschnittliche Größe von 1,30 m (von 1,04 m bis 1,65 m) und ein durchschnittliches Gewicht von 27,55 kg, wobei das leichteste Kind 13 kg wog, das schwerste 68 kg.

Bei den Kindern der Longitudinalstudie kamen 7 aus der Gruppe der 4- bis 7-jährigen, 10 Kinder waren im Alter zwischen 8 und 16 Jahren (Abbildung 3).

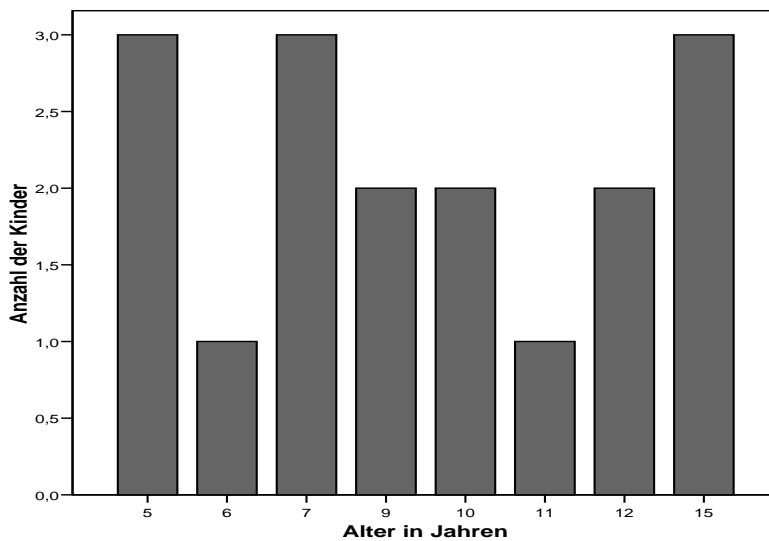


Abbildung 3: Altersverteilung der Kinder der Longitudinalstudie

Von den operierten Patienten hatten 9 Kinder eine infantile Zerebralparese mit Tetraspastik, was 52,9% der Patienten der Longitudinalstudie ausmacht. 4 der Kinder, entsprechend 23,5%, hatten eine infantile Zerebralparese mit Di- oder Hemiparese, 2 Kinder waren an der Muskeldystrophie Typ Duchenne erkrankt und jeweils ein Kind hatte als Diagnose eine Meningomyelocele bzw. eine nicht näher bezeichnete Myopathie (Abbildung 4).

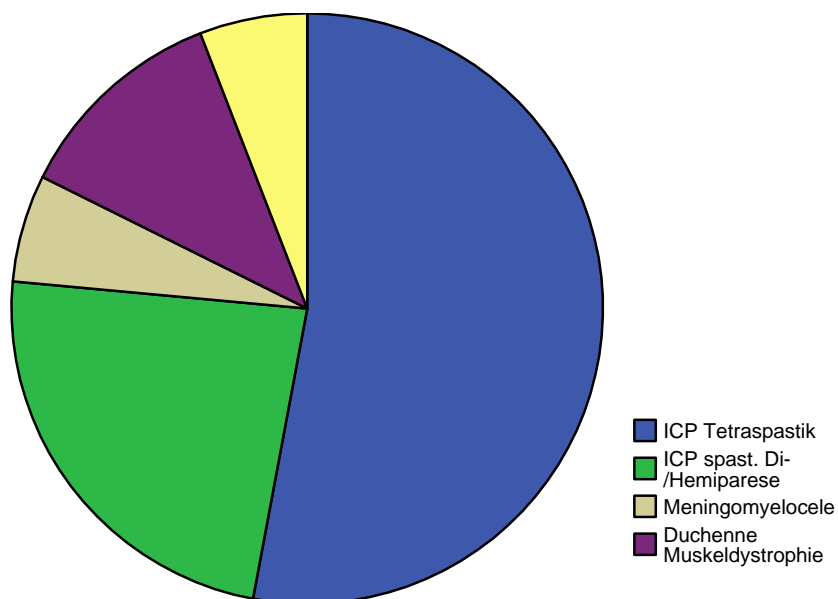


Abbildung 4: Diagnosen der Longitudinalstudie

Die Kinder dieses Kollektivs hatten alle die deutsche Staatsbürgerschaft. 88,2% der Kinder sind in Deutschland geboren, in allen Haushalten wurde deutsch gesprochen, in 3 Haushalten zusätzlich russisch, in 13 Haushalten keine weitere Sprache.

Von den Kindern gingen 7 in die Sonderschule im Institut für Körperbehinderte, 2 besuchten die Regelgrundschule, ein Kind die Realschule. 4 Patienten besuchten noch den Kindergarten, 3 Kinder erwarben keine Schulbildung.

11 der 17 Kinder waren Erstgeborene, 64,7% der Kinder hatten mindestens ein Geschwisterkind. 94,1% der operierten Kinder, alle bis auf ein Kind, lebten bei ihren Eltern.

6. Verarbeitung der Daten

Nach Erhebung der Daten anhand der im Anhang dargestellten Bögen wurden diese mit Hilfe des Computerprogramms SPSS 14.0 for Windows von 2005 tabellarisch aufgezeichnet und digital verwaltet. Für die Auswertung der KINDL^R-Werte wurde zusätzlich ein Programm des KINDL^R-Manuals zur Auswertung mittels SPSS benutzt, ebenso wurde mit den Daten des CHAQ verfahren. Zur Signifikanzprüfung wurde der Kruskal-Wallis-Test eingesetzt. Die Korrelation war auf einem Niveau von 0,05 signifikant. Alle im Ergebnisteil dieser Arbeit aufgeführten Werte sind Produkt dieser elektronischen Datenverarbeitung.

III Ergebnisse

1. Ergebnisse der Querschnittstudie

In diesem ersten Abschnitt werden die Ergebnisse aus der elektronischen Datenverarbeitung aller Kinder vorgestellt. Da es sich bei dem Patientenkollektiv um eine inhomogene Gruppe handelte, die sich doch teilweise was Alter, Diagnose oder motorische Fähigkeiten betrifft, sehr unterschied, erfolgte die Auswertung auch aufgeschlüsselt nach zum Beispiel Alter und Diagnosen. Außerdem wurden die Ergebnisse der unterschiedlichen Fragebögen teilweise getrennt voneinander analysiert.

1.1. KINDL^R 8 – 16 Jahre

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
KINDL - Total Quality of life 100	99	35,42	90,63	71,42	9,62
KINDL - Körperliches Wohlbefinden 100	99	25,00	100,00	72,66	15,45
KINDL - Psychisches Wohlbefinden 100	99	12,50	100,00	77,90	15,29
KINDL - Selbstwert 100	99	,00	100,00	64,37	16,66
KINDL - Familie 100	99	43,75	100,00	81,69	13,07
KINDL - Freunde 100	99	6,25	100,00	55,30	21,15
KINDL - Schule 100	98	50,00	100,00	76,53	12,40
KINDL - chronisch-generisch 100	26	20,83	87,50	67,15	14,64
Gültige Werte (Listenweise)	26				

Tabelle 1: KINDL^R-Scores 8 – 16 Jahre

Dieses Patientenkollektiv umfasste 99 Kinder und Jugendliche. Die Ergebnisse wurden in sechs Untergruppen aufgeteilt, von denen jeweils ein Score errechnet wurde. Die maximal erreichbare Punktzahl betrug 100 (Tabelle 1). Der KINDL^R-Totalscore ist eine Zusammenfassung der Subscalen der sechs Dimensionen. In der Gruppe der 8- bis 16-jährigen betrug dieser Gesamtscore 71,42 bei einer Standardabweichung von 9,6. Dieser Wert lag nur geringfügig unter dem Mittelwert einer Vergleichsgruppe gesunder Kinder, die bei einer Befragung von 1500 Hamburger Schulkinder von Ravens-Sieberer et al. erfasst wurde [29]. Dieser betrug bei ähnlicher Standardabweichung 76,83. Dies lässt auf eine recht hohe gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen schließen. In unserer Gruppe betrug der niedrigste erreichte Score 35,4, das Maximum wurde mit 90,6 erreicht. Damit zeigte sich eine relativ hohe Streubreite (Abbildung 5).

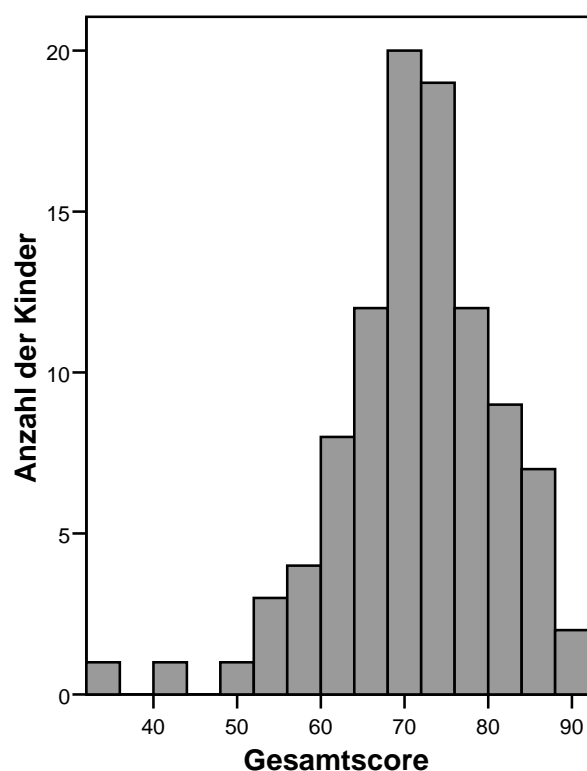


Abbildung 5: Häufigkeiten des KINDL^R - Gesamtscores

Bei den einzelnen Subscalen wurden ähnliche Scores wie bei der gesunden Vergleichsgruppe erzielt, wenngleich die Scores der körperbehinderten jeweils knapp unter denen der gesunden Kinder lagen.

Die größte Abweichung zeigte sich im Bereich Freunde, in dem insgesamt der niedrigste mittlere Score mit 55,30 erreicht wurde, wohingegen die Vergleichsgruppe gesunder einen Score von 78,10 erreicht. In dieser Untergruppe zeigte sich bei den Kindern dieser Studie auch die höchste Standardabweichung mit 21,15 und eine sehr große Streuung mit Werten von 6,25 bis 100 (Abbildung 6). Daran sieht man, dass das Vorhandensein von Freunden und deren Stellenwert individuell sehr unterschiedlich bewertet wurde.

In der Dimension Familie wurde mit 81,69 der höchste Wert erreicht. Dies zeigt insgesamt ein hohes Maß an Zufriedenheit zu Hause im Kreis der Familie. Die Standardabweichung hier betrug 13,06 bei einer wiederum recht breiten Streuung von 43,8 bis 100 (Abbildung 6). Auch in der Referenzgruppe erhält der Bereich Familie mit 84,40 den höchsten Score, was auch darauf schließen lässt, dass in diesem Alter generell die Familie einen hohen Stellenwert hat.

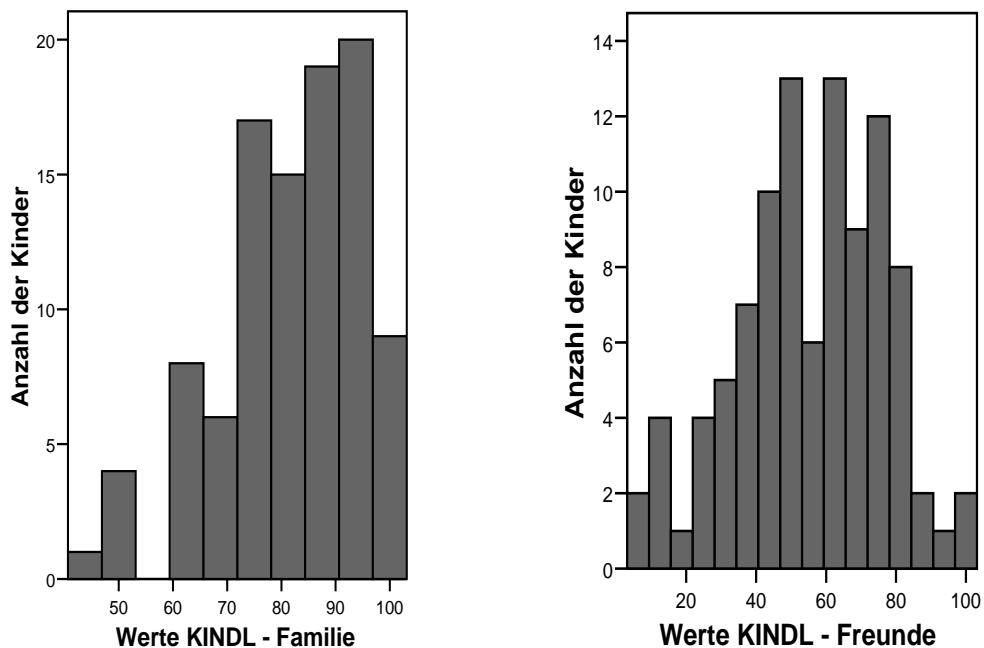


Abbildung 6: Häufigkeiten bei den Dimension Familie und Freunde

Das psychische Wohlbefinden der Kinder und Jugendlichen wurde mit einem Score von 77,90 recht hoch bewertet mit einer Wertestreuung von 12,5 bis 100. Die Standardabweichung betrug hier 15,3.

Etwas schlechter schnitt das körperliche Wohlbefinden mit einem Mittelwert von 72,66 ab. Die Standardabweichung betrug ähnlich wie beim Vorgenannten 15,5. Die niedrigste Einstufung in dieser Kategorie betrug 25, die höchste 100.

Bei der Vergleichsgruppe der Gesunden wird ein Mittelwert von 74,43 erreicht, ähnlich unserem Mittelwert mit ähnlicher Standardabweichung von 14,19. Dabei zeigt sich, dass bei körperbehinderten Kindern ihr körperliches Wohlbefinden ähnlich wie bei vergleichbaren gesunden Kindern eingeschätzt werden kann.

In der Dimension Selbstwert zeigte sich, dass die verschiedenen Kinder und Jugendliche doch sehr unterschiedliche Einschätzungen ihres Selbstwertgefühles hatten. Hier wurden nach Befragung Scores von 0 bis 100 erreicht. Im Mittel betrug der errechnete Wert 64,37 bei einer Standardabweichung von 16,7 (Abbildung 7).

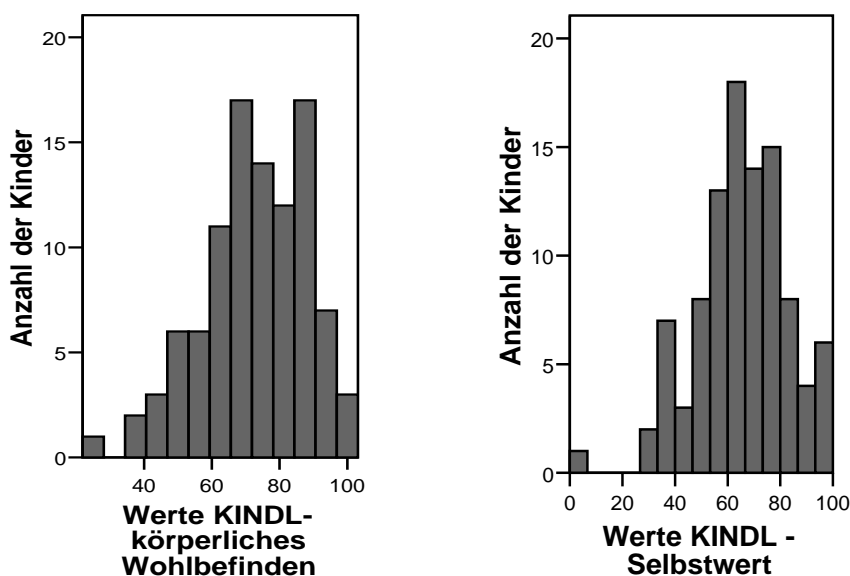


Abbildung 7: Häufigkeiten bei den Dimensionen Körperliches Wohlbefinden und Selbstwert

Für die Untergruppe Schule wurde bei einer Standardabweichung von 14,6 und Scores von 50 bis 100 im Mittel ein Score von 76,53 ermittelt (Abbildung 8).

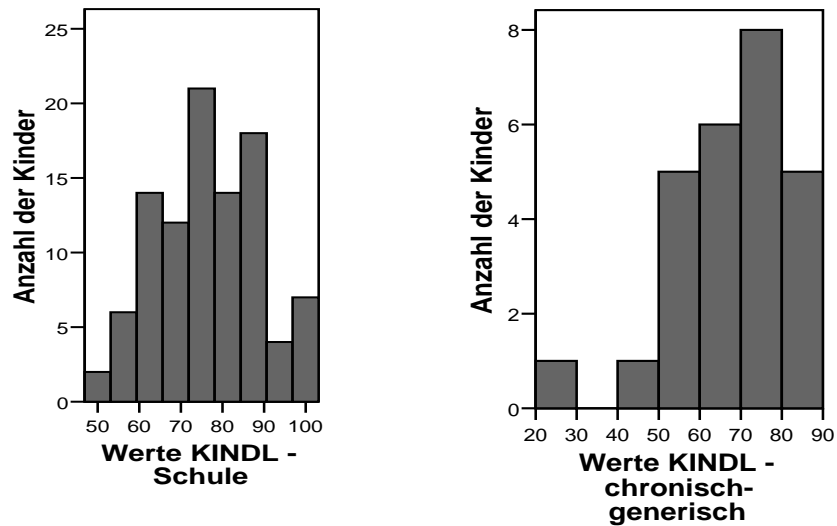


Abbildung 8: Häufigkeiten bei den Dimensionen Schule und chronisch-generisch

Bei den 26 Kindern und Jugendlichen, die bei Befragung erst kürzlich eine längere Krankheit oder einen Krankenhausaufenthalt hinter sich hatten, wurde ein zusätzliches Modul „Erkrankung“ ausgewertet und davon ebenfalls ein Score „chronisch-generisch“ errechnet. Dieser Score umfasst Versäumnisse, Ängste, Trauer etc., die durch die Erkrankung entstanden sind.

Hier betrug der Score im Mittel 67,1 bei Werten von 20,8 bis 87,5. Die Standardabweichung ist 14,6 (Abbildung 8).

1.2. KINDL^R bezogen auf den Handicapscore (8 – 16 Jahre)

Hierbei wurde jedes Kind einem Handicapscore zugeteilt, der sich wie im Abschnitt II beschrieben zusammensetzt. Insgesamt fielen 46 Kinder aus dem Kollektiv der 8 - bis 16 - jährigen in die niedrigste Handicapgruppe, 33 Kinder kamen dabei in die Gruppe 2 und 20 Kinder gehörten der Gruppe mit dem höchsten Handicap an.

Bei der Auswertung der Daten fiel auf, dass sich die durchschnittlich erreichten Scorewerte in den verschiedenen Handicapgruppen zum Großteil nicht signifikant unterschieden. Der Gesamtscore der Handicapgruppe 2 lag mit durchschnittlich 69,89 Scorepunkten zwar unter dem Wert, den die Handicapgruppe 1 mit 72,68 erreichte, jedoch auch unter dem Wert, den die Handicapgruppe 3 mit durchschnittlich 71,0 Punkten erreichte.

Lediglich im Teilbereich, der den Selbstwert ausdrückt, konnten signifikante Unterschiede ($p = 0,002$) im Bezug auf die körperliche Beeinträchtigung, ausgedrückt im Handicapscore, festgestellt werden. So erreichten die Kinder, die in den Handicapscore 1 fielen einen durchschnittlichen Wert von 70,33 mit einer Streubreite von 37,5 bis 100. Die Kinder der Handicapgruppe 2 erreichten im Mittel einen Score von 59,85 (0,0 – 93,75), der deutlich unter dem Wert der Kinder lag, die zur Handicapgruppe 1 gehörten. Die Kinder der höchsten Handicapgruppe erreichten einen Durchschnittswert von 58,13 (31,25 – 93,75). Daraus lässt sich schließen, dass das Selbstwertgefühl eng mit der körperlichen Beeinträchtigung korreliert, da Kinder mit weniger Beeinträchtigung signifikant höhere Scorewerte im Bereich Selbstwert erreichten (Tabelle 2).

H S		N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardab- weichung
1	KINDL - Total Quality of life 100	46	35,42	90,63	72,68	11,11
	KINDL - Körperliches Wohlbefin- den 100	46	25,00	100,00	73,10	16,76
	KINDL - Psychisches Wohlbefinden 100	46	12,50	100,00	78,40	16,70
	KINDL - Selbstwert 100	46	37,50	100,00	70,34	13,34
	KINDL - Familie 100	46	43,75	100,00	80,57	13,58
	KINDL - Freunde 100	46	6,25	100,00	57,20	24,61
	KINDL - Schule 100	46	50,00	100,00	76,49	13,77
	KINDL - chronisch-generisch 100	12	20,83	87,50	65,63	19,15
	Gültige Werte (Listenweise)	12				
2	KINDL - Total Quality of life 100	33	43,75	86,46	69,89	8,19
	KINDL - Körperliches Wohlbefin- den 100	33	43,75	93,75	72,54	15,30
	KINDL - Psychisches Wohlbefinden 100	33	43,75	93,75	76,89	14,28
	KINDL - Selbstwert 100	33	,00	93,75	59,85	18,75
	KINDL - Familie 100	33	50,00	100,00	80,87	12,97
	KINDL - Freunde 100	33	18,75	81,25	52,08	16,66
	KINDL - Schule 100	32	50,00	100,00	76,95	13,13
	KINDL - chronisch-generisch 100	9	54,17	87,50	70,83	11,60
	Gültige Werte (Listenweise)	9				
3	KINDL - Total Quality of life 100	20	56,25	90,63	71,04	8,02
	KINDL - Körperliches Wohlbefin- den 100	20	50,00	93,75	71,88	13,06
	KINDL - Psychisches Wohlbefinden 100	20	43,75	100,00	78,44	14,12
	KINDL - Selbstwert 100	20	31,25	93,75	58,13	15,98
	KINDL - Familie 100	20	50,00	100,00	85,63	11,84
	KINDL - Freunde 100	20	12,50	93,75	56,25	19,45
	KINDL - Schule 100	20	68,75	100,00	75,94	7,39
	KINDL - chronisch-generisch 100	5	58,33	66,67	64,17	3,73
	Gültige Werte (Listenweise)	5				

Tabelle 2: KINDL^R-Scores bezogen auf Handicap - Score

1.3. KINDL^R bezogen auf die Diagnosen (8 – 16 Jahre)

Des Weiteren wurde untersucht, ob sich Unterschiede in der KINDL^R - Auswertung ergeben, wenn man die verschiedenen Erkrankungen der Kinder berücksichtigt. Für die einfachere Handhabung wurden manche Diagnosen wie im Abschnitt II beschrieben zusammengefasst. Die Diagnosegruppe 1 bildete mit 51 Kindern die größte Gruppe. Der Gruppe 2 gehörten 15 Kinder an. Zur Gruppe 3 gehörten fünf Kinder, zur Gruppe 4 vier Kinder. Acht Kinder bildeten die Gruppe 5, die verbliebenen 16 Kinder wurden in der Gruppe 6 zusammengefasst.

Dabei fanden sich zwischen den einzelnen Diagnosengruppen sowohl den Totalscore als auch die einzelnen Subskalen betreffend keine signifikanten Unterschiede. Lediglich bei der Subskala Familie fand sich ein leicht abnehmender Trend der Werte von Diagnosegruppe 1 bis Diagnosegruppe 6 mit $p = 0,67$.

1.4. KINDL^R bezogen auf die Arzteinschätzung (8 – 16 Jahre)

Die bei der Untersuchung der Kinder und Jugendlichen erhobene Arzteinschätzung bildete hier die Grundlage der KINDL^R - Auswertung. Hierbei ergab sich für die Untergruppen Körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Familie, Freunde und Schule sowie für den Bereich „chronisch-generisch“ kein signifikanter Unterschied zwischen den Kindern, die vom Arzt als besser und denen, die als schlechter eingeschätzt wurden (Abbildung 9).

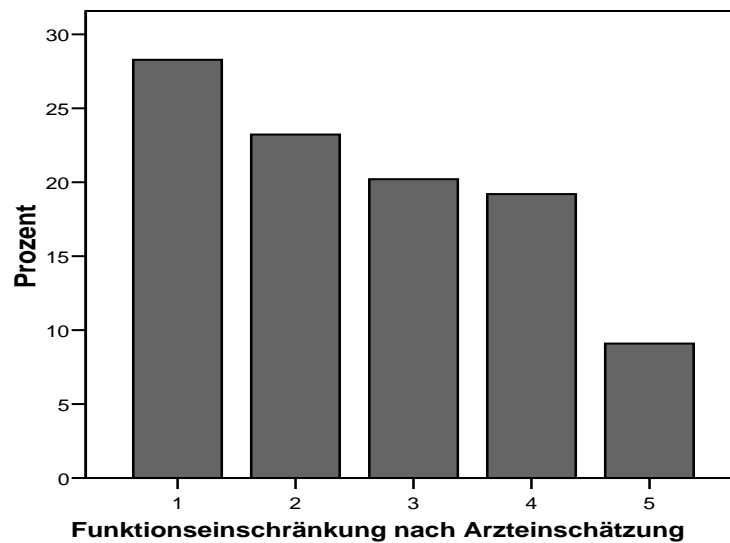


Abbildung 9: Verteilung Funktionseinschränkung nach Arzteinschätzung

Betrachtet man den Gesamtscore, so fand sich bei den Kindern die am besten eingeschätzt wurden, ein durchschnittlicher Wert von 72,19 (51,04 - 87,05), bei den Kindern, die bereits schlechter eingeschätzt wurden, ein Wert von 69,53 (54,17 – 84,38) und bei den Kindern, die vom Arzt am schlechtesten beurteilt wurden, lediglich ein Wert von 63,89 (43,75 – 76,04). Der Gesamtwert unterschied sich damit signifikant ($p = 0,041$) abhängig von der Schwere der Beeinträchtigung des Kindes, die durch den Arzt eingeschätzt wurde.

Ebenso ergaben sich für die Subskala „Selbstwert“ abhängig von der Beeinträchtigung des Kindes, abgeschätzt durch den Arzt, signifikant unterschiedliche Werte. Wenn man die Einschätzungen von 1 (gut) bis 5 (schlecht) betrachtet, so fand sich bei wenig beeinträchtigten Kindern noch ein Wert von 69,57. Bei den Stufen 2 und 3 die Werte 69,84 und 62,19, gefolgt von einem Score von 59,87 bei der Gruppe, die vom Arzt mit 4 eingestuft wurde. Die Gruppe 5, die am schlechtesten eingeschätzt wurde, erreichte lediglich einen Scorewert von 48,61 bei einer Streubreite von 0,0 bis 68,75 (Tabelle 3). Dieser Unterschied der Selbstwerteinschätzung abhängig von der Beeinträchtigung war hier hoch signifikant mit $p = 0,008$.

		N	Mittelwert	Standard- abweichung	Minimum	Maximum
KINDL - Total Quality of life 100	1	28	72,19	10,41	51,04	87,50
	2	23	73,91	10,69	35,42	90,63
	3	20	69,53	8,83	54,17	84,38
	4	19	72,81	5,78	64,58	90,63
	5	9	63,89	9,85	43,75	76,04
	Gesamt	99	71,42	9,62	35,42	90,63
KINDL - Körperliches Wohlbefinden 100	1	28	73,21	17,58	37,50	100,00
	2	23	73,91	14,92	25,00	100,00
	3	20	71,56	17,73	37,50	93,75
	4	19	75,66	11,95	50,00	93,75
	5	9	63,89	9,26	50,00	81,25
	Gesamt	99	72,66	15,45	25,00	100,00
KINDL - Psychisches Wohlbefinden 100	1	28	78,79	12,99	37,50	100,00
	2	23	79,62	19,51	12,50	100,00
	3	20	75,00	14,34	43,75	93,75
	4	19	80,92	13,89	50,00	100,00
	5	9	70,83	14,66	43,75	87,50
	Gesamt	99	77,90	15,29	12,50	100,00
KINDL - Schule 100	1	28	72,19	10,41	51,04	87,50
	2	23	72,19	10,69	35,42	90,63
	3	20	69,53	8,83	54,17	84,38
	4	19	72,81	5,78	64,58	90,63
	5	9	63,89	9,85	43,75	76,04
	Gesamt	99	71,42	9,62	35,42	90,63
KINDL - Familie 100	1	28	73,21	17,58	37,50	100,00
	2	23	73,91	14,92	25,00	100,00
	3	20	71,56	17,73	37,50	93,75
	4	19	75,66	11,95	50,00	93,75
	5	9	63,89	9,26	50,00	81,25
	Gesamt	99	72,66	15,45	25,00	100,00
KINDL - Freunde 100	1	28	78,79	12,99	37,50	100,00
	2	23	79,62	19,51	12,50	100,00
	3	20	75,00	14,34	43,75	93,75
	4	19	80,92	13,89	50,00	100,00
	5	9	70,83	14,66	43,75	87,50
	Gesamt	99	77,90	15,29	12,50	100,00
KINDL - Selbstwert 100	1	28	69,57	14,81	37,50	93,75
	2	23	69,84	12,87	37,50	93,75
	3	19	62,19	16,16	31,25	100,00
	4	19	59,87	16,45	31,25	93,75
	5	9	48,61	21,37	,00	68,75
	Gesamt	98	64,37	16,66	,00	100,00
KINDL - chronisch- generisch 100	1	7	77,90	13,76	43,75	93,75
	2	5	83,70	10,28	62,50	100,00
	3	6	81,88	14,18	50,00	100,00
	4	7	83,22	13,67	50,00	100,00
	5	1	84,72	13,66	50,00	93,75
	Gesamt	26	81,69	13,07	43,75	100,00

Tabelle 3: KINDL^R-Scores bezogen auf die Arzteinschätzung

1.5. Childhood Health Assessment Questionnaire (8 – 16 Jahre)

Bei der Auswertung dieses Fragebogens wurden die Kinder und Jugendlichen entsprechend den zwei Gruppen des KINDL^R - Fragebogens untersucht.

Zunächst folgen die Ergebnisse der Kinder und Jugendlichen von 8 – 16 Jahren. Wie bereits beschrieben werden beim CHAQ ebenfalls Punkte vergeben, wobei die höchste Punktzahl 4 auch die größte Beeinträchtigung bedeutet.

Bei der Auswertung ergab sich der höchste Wert, das heißt die stärkste Beeinträchtigung in der Dimension Anziehen und Körperpflege. Hier erreichten die Kinder und Jugendlichen im Mittel einen Score von 3,43 mit einer Standardabweichung von 0,9. Wie in allen anderen Unterbereichen wurden Werte zwischen 1 bis 4 erreicht. Im Bereich Aktivitäten wurde ebenfalls ein etwas höherer Durchschnittswert von 3,32 (Standardabweichung 1,03) erreicht. Bei ähnlicher Standardabweichung von 1,05 ergab sich in der Dimension Hygiene ein durchschnittlicher Wert von 3,14, für die Dimensionen Reichweite und Greifen wurden insgesamt niedrigere Werte von 2,88 bzw. 2,85 erzielt. In der Dimension Essen ergab sich ein Mittelwert von 2,73 (Standardabweichung 1,23). Die niedrigsten Mittelwerte wurden in den Bereichen Aufstehen (2,64, Standardabweichung 1,27) und Laufen (ebenfalls 2,64, Standardabweichung 1,3) erreicht. Hier zeigt sich, dass die körperliche Beeinträchtigung der Kinder und Jugendlichen in den Bereichen, die eher feinmotorisches Geschick erfordern, wie Anziehen, Körperpflege oder Hygiene größer ist, als in grobmotorischen Bereichen wie Aufstehen und Laufen.

Bei doch recht hohen Werten für die einzelnen Subskalen der körperlichen Fähigkeiten, erzielten die 8 – bis 16 – jährigen hingegen im Durchschnitt einen - im Vergleich dazu - niedrigen Summenscore von 1,94. Die Standardabweichung betrug 0,998. Dies bedeutet, dass die funktionelle Kapazität insgesamt besser bewertet wird als speziell einige funktionelle Teilbereiche (Tabelle 4).

Betrachtet man die Korrelation mit den ebenfalls erfragten Werten für Schmerz und Gesamtbeurteilung, so zeigte sich, dass die Bewertung der einzelnen

Funktionsbereiche eng korreliert mit den abgeschätzten Schmerzen bzw. der Gesamtbeurteilung. Dabei korrelierten die Skalen Aufstehen ($p=0,007$), Laufen ($p=0,000$), Hygiene ($p=0,018$) und Reichweite ($p=0,002$) positiv signifikant mit dem Schmerz. Die Kinder sind häufig schmerzbedingt im Alltag beim Laufen, bei der Körperhygiene und beim Erreichen von Gegenständen bzw. bestimmten Körperregionen deutlich beeinträchtigt. Mit der allgemeinen Beeinträchtigung zeigte sich eine positive Signifikanz für die Skalen Essen ($p=0,026$) und Greifen ($p=0,03$). Die Kinder mit stärker eingeschätzter allgemeiner Beeinträchtigung sind beim Essen und Greifen auch stärker eingeschränkt.

Betrachtet man nur die zwei beurteilten Größen Schmerz und Gesamtbeurteilung so zeigte sich dass das Allgemeinbefinden positiv signifikant mit $p=0,000$ mit dem Schmerz korreliert.

Ebenfalls deutlich signifikant hängen sämtliche Dimensionen des CHAQ - Fragebogens mit der Steh – bzw. Sitzfähigkeit der Kinder und Jugendlichen zusammen, so erreichten Kinder, die stehen und sitzen können in sämtlichen Unterbereichen bessere Werte.

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Anziehen und Körperpflege	97	1	4	3,43	,90
Aufstehen	99	1	4	2,64	1,27
Essen	99	1	4	2,73	1,24
Laufen	98	1	4	2,64	1,31
Hygiene	99	1	4	3,14	1,05
Reichweite	99	1	4	2,88	1,24
Greifen	99	1	4	2,85	1,22
Aktivitäten	97	1	4	3,32	1,04
CHAQ, Summenscore	97	0	3	1,94	1,00
Gültige Werte (Listenweise)	96				

Tabelle 4: CHAQ 8 – 16 Jahre

1.6. KINDL^R 4 – 7 Jahre

Die Gruppe der 4-7 jährigen umfasste insgesamt 29 Kinder. Hier wurden, wie bei den älteren Kindern und Jugendlichen auch jeweils die Scores aus den sechs Untergruppen des KINDL^R – Fragebogens sowie ein Gesamtscore ermittelt (Tabelle 5).

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
KINDL - Total Quality of life 100	29	50,54	86,96	69,84	8,78
KINDL - Körperliches Wohlbefinden 100	29	31,25	100,00	69,61	17,01
KINDL - Psychisches Wohlbefinden 100	29	50,00	100,00	79,09	12,75
KINDL - Selbstwert 100	29	31,25	87,50	63,57	15,76
KINDL - Familie 100	29	56,25	100,00	78,66	11,75
KINDL - Freunde 100	29	37,50	87,50	66,16	15,26
KINDL - Schule 100	29	50,00	100,00	72,84	12,19
KINDL - chronisch-generisch 100	9	58,33	91,67	77,77	11,78
Gültige Werte (Listenweise)	9				

Tabelle 5: KINDL^R-Scores der 4 – 7 jährigen

Die Kinder erreichten im Mittel einen Gesamtscore von 69,84 bei einer Streubreite von 50,54 bis 86,96. Im Vergleich zur Gruppe der älteren Kinder (8-16 Jahre), die bei einem Totalscorewert von 71,42 lagen, ist der Score der jüngeren etwas niedriger. Auch in den Bereichen Körperliches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie und Schule lagen die Werte knapp unter der Gruppe der älteren Kinder. In der Dimension Körperliches Wohlbefinden wurde ein Wert von 69,61 erreicht bei einem minimal erreichten Score von 31,25 und einem maximalen Wert von 100.

Bei der Altersgruppe 4 - 7 Jahre kamen die Eltern beim Beantworten der Bögen für ihre Kinder in der Untergruppe Selbstwert auf den niedrigsten Wert mit 63,58 bei einer Streuung von 31,25 bis 87,5. Der höchste Wert wurde mit 78,66

(56,25-100) im Bereich Familie erzielt, wie in der Gruppe von 8 -16 Jahren. Für die Dimension Schule betrug der Score 72,84.

Wesentlich höher als bei den älteren Kindern, bei denen der entsprechende Score 55,30 betrug, ist in dieser Gruppe der Wert für die Untergruppe Freunde mit 66,16 bei einem minimalen Wert von 37,50 und einem maximalen Wert von 87,50. Dies deutet vielleicht darauf hin, dass in der Altersgruppe von 4 – 7 Jahren Freundschaften von anderen Dingen abhängen als bei älteren Kindern. Auch im Bereich chronisch-generisch der die 9 Kinder betrifft, die im Krankenhaus lagen oder eine längere Krankheit hinter sich hatten, wurde im Mittel ein höherer Wert von 77,78 (58,33-91,67) entgegen 67,15 bei den Älteren erreicht. In der Dimension Psychisches Wohlbefinden wurde bei dieser Altersgruppe ein Score von 79,09 erhoben, bei einer Standardabweichung von 12,75 und einer Streubreite von 50,0 bis 100,0. Auch in dieser Dimension erreichte diese Altersgruppe einen etwas höheren Wert als die Gruppe von 8 – 16 Jahren mit 77,90.

1.7. KINDL^R bezogen auf den Handicapscore (4 – 7 Jahre)

Aus dem Kollektiv der Kinder von 4 bis 7 Jahren fielen insgesamt 18 Kinder in die niedrigste Handicapgruppe. 9 Kinder kamen in die Gruppe 2 und nur 2 Kinder gehörten der Gruppe mit dem höchsten Handicap an.

Auch hier fiel auf, dass sich die ermittelten Scorewerte in den einzelnen Handicapgruppen nicht signifikant unterschieden. Der Gesamtscore, den die Gruppe 3 mit dem höchsten Handicap erreichte, lag mit einem durchschnittlichen Wert von 66,84 niedriger als vergleichbare Werte bei den Gruppen mit niedrigerem Handicap. Der Wert der Handicapgruppe 2 lag mit einem Totalscore von 70,53 höher als der Mittelwert des Scores bei der Gruppe mit dem niedrigsten Handicap, der im Vergleich nur bei 69,83 lag.

Wie bei den älteren Kindern konnten auch in diesem Kollektiv lediglich in dem Teilbereich, der sich auf den Selbstwert bezieht, größere Unterschiede im Bezug auf die körperliche Beeinträchtigung, die sich im Handicapscore ausdrückt, festgestellt werden. Wenngleich in dieser Gruppe keine signifikanten Unterschiede erzielt wurden ($p = 0,076$), so lässt sich jedoch eine deutliche Tendenz erkennen. Der Score der Dimension Selbstwert betrug bei der Handicapgruppe 3 im Mittel 40,63 (31,25 – 50,0) im Vergleich zu den Werten von 63,19 und 69,44 der Handicapgruppen 1 und 2.

Auch bei den kleineren Kindern zeigt sich deutlich, dass das Selbstwertgefühl in großem Maße von der körperlichen Beeinträchtigung abhängt.

1.8. KINDL^R bezogen auf die Diagnose (4 – 7 Jahre)

Auch bei den Kindern zwischen 4 und 7 Jahren wurden die Kinder jeweils den verschiedenen Diagnosegruppen zugeordnet. Hier gehörten 10 Kinder der Diagnosegruppe 1 an, 12 Kinder gehörten zur Gruppe 2. Jeweils 1 Kind gehörte der Gruppe 3 bzw. 5 an, während kein Kind in die Diagnosegruppe 4 fiel. Der Gruppe 6 gehörten 5 Kinder an. Da die Gruppenstärke hier größtenteils so gering war, wurde auf eine ausführliche Auswertung verzichtet. Ebenso wie bei den größeren Kindern zeigten sich auch hier, soweit beurteilbar, zwischen den Diagnosegruppen keine signifikanten Unterschiede.

1.9. KINDL^R bezogen auf die Arzteinschätzung (4 – 7 Jahre)

Auch hier ergaben sich in keinem der erfragten Dimensionen signifikante Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen der Einschätzung durch den Arzt.

1.10. Childhood Health Assessment Questionnaire (4 – 7 Jahre)

Die erreichten Mittelwerte lagen hier generell knapp unter den Werten, die die Gruppe der größeren Kinder und Jugendlichen erreicht hat. Das heißt die Kinder wurden etwas besser eingeschätzt als die älteren Kinder in den jeweils vergleichbaren Dimensionen. Auch hier wurden in allen Untergruppen Werte von 1 bis 4 vergeben. Ähnlich wie bei den 8 – 16-jährigen wurden auch in dieser Gruppe die höchsten Scores in den Dimensionen Anziehen und Körperpflege mit 3,33 (Standardabweichung 0,96) und Aktivitäten mit 3,27 (Standardabweichung 0,87) erreicht. Im Bereich Hygiene lag der Mittelwert bei 2,89 bei einer Standardabweichung von 1,1. Bei ähnlichen Standardabweichungen wurde bei der Dimension Essen ein Wert von 2,71, im Unterpunkt Reichweite ein Score von 2,79 erzielt. Auch in dieser Altersklasse wurde der niedrigste Mittelwert mit 2,18 in der Untergruppe Aufstehen erreicht. Der Mittelwert in der Dimension Laufen betrug 2,71. Bei gleicher Standardabweichung von 1,25 wurden im Bereich Greifen 2,64 Punkte erreicht.

Obwohl auch bei den kleineren Kindern die Dimension Anziehen und Körperpflege am schlechtesten abschnitt, zeigt sich hier nicht so deutlich wie bei den größeren Kindern und Jugendlichen, dass die feinmotorisch anspruchsvollen Tätigkeiten schlechter eingestuft wurden.

Die 4 – bis 7 – jährigen erzielten im Durchschnitt einen Summenscore von 1,73 bei einer Standardabweichung von 0,94. Auch beim Summenscore lag der Wert knapp unterhalb des Wertes, den die älteren Kinder mit 1,94 erreicht haben, was bedeutet, dass auch hier die kleineren Kinder etwas besser eingestuft wurden (Tabelle 6).

Korreliert man die einzelnen Bereiche des CHAQ mit dem Handicapscore so findet sich lediglich für den Bereich Laufen mit $p=0,033$ ein signifikanter Unterschied, während die Unterschiede zwischen den einzelnen Handicap – Gruppen in den übrigen Bereichen nicht signifikant waren.

Auch bei der Auswertung der Daten der jüngeren Altersgruppe wurde die Korrelation der einzelnen CHAQ – Dimensionen mit der Steh – bzw. Sitzfähigkeit der Kinder untersucht. Bis auf die Dimension Anziehen und Körperpflege korrelierten hier alle Teilbereiche signifikant mit der Stehfähigkeit. Betrachtet man die Abhängigkeit von der Sitzfähigkeit der Kinder, so bestanden signifikante Zusammenhänge lediglich in den Teilbereichen Aufstehen ($p = 0,011$), Essen ($p = 0,046$) und Laufen ($p = 0,017$). Ebenso zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang mit der Sitzfähigkeit bei Summenscore der 4 – 7 – jährigen mit $p = 0,016$.

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Anziehen u. Körperpflege	27	1	4	3,33	,96
Aufstehen	28	1	4	2,17	1,27
Essen	28	1	4	2,71	1,11
Laufen	26	1	4	2,30	1,25
Hygiene	28	1	4	2,89	1,10
Reichweite	28	1	4	2,78	1,13
Greifen	28	1	4	2,64	1,25
Aktivitäten	26	1	4	3,26	,87
CHAQ, Summenscore	26	,38	3	1,72	,94
CHAQ in 4 Gruppen	26	2	4	3,19	,74
Gültige Werte (Listenweise)	25				

Tabelle 6: CHAQ – Auswertung 4-7 Jahre

2. Ergebnisse der Longitudinalstudie

Im zweiten Abschnitt werden die Ergebnisse aus der Elektronischen Datenverarbeitung der 17 Kinder vorgestellt, die im Zeitraum der Studie operativ versorgt und prä - bzw. 3 und 12 Monate postoperativ befragt wurden.

Auch hier werden die Ergebnisse der unterschiedlichen Altersgruppen entsprechend der Querschnittstudie vorgestellt. Die Auswertung der einzelnen Fragebögen erfolgte getrennt voneinander.

2.1. KINDL^R 8 – 16 Jahre

10 Kinder im Alter von 8 –16 Jahren wurden zu oben genannten Zeitpunkten untersucht und befragt.

Da die Fallzahlen der einzelnen Gruppen zu gering waren, werden im folgenden Abschnitt jeweils Rangwerte betrachtet.

Im postoperativen Verlauf verbesserte sich der Rangwert des Summenscores von einem präoperativen Wert von 1,8 auf einen Wert von 2,5 ein Jahr nach Operation. Der Rangwert 3 Monate postoperativ verbesserte sich auf 2,0. Eine signifikante Besserung konnte jedoch nicht erreicht werden. Auch in den Teilbereichen Körperliches und Psychisches Wohlbefinden, Schule und in geringem Maße auch beim Selbstwert (von 1,9 präoperativ auf 2,1 ein Jahr postoperativ) besserten sich die Werte. Im Bereich Freunde (1,7 prä- und postoperativ) und Familie (2,0 präoperativ und 1,9 postoperativ) wurde keine Besserung erreicht. Allerdings waren die Änderungen der Rangwerte in keiner der Dimensionen signifikant.

2.2. Childhood Health Assessment Questionnaire (8 – 16 Jahre)

Die Ergebnisse, die bei der Auswertung der einzelnen Untergruppierungen des CHAQ – Fragebogens erhoben werden konnten, entsprechen den Ergebnissen der KINDL^R- Auswertung. Auch hier zeigte sich bei keiner Dimension eine signifikante Besserung der Funktion. Die Rangwerte aller Dimensionen verbesserten sich oder blieben gleich. Eine Verschlechterung trat in keinem Bereich auf.

Die Rangwerte des CHAQ-Summscores für die Gruppe der 8 – 16 jährigen fielen von einem präoperativen Wert von 2,8 präoperativ über 2,4 drei Monate postoperativ auf einen Wert von 1,7 ein Jahr nach Operation, womit sich eine deutliche Besserungstendenz zeigt, eine Signifikanz konnte aber nicht erreicht werden ($p = 0,072$). In den einzelnen Untergruppen wurden jeweils nur leichte Besserungen der Rangwerte erreicht.

2.3. KINDL^R 4 – 7 Jahre

Der Gruppe der 4 – 7 jährigen gehörten hier 7 Kinder an, die ca. 3 und 12 Monate postoperativ nochmals befragt und untersucht wurden.

Aufgrund der ebenfalls geringen Fallzahlen wurden im Folgenden wie beim Kollektiv der älteren Kinder jeweils Rangwerte betrachtet.

In den meisten Subscalen zeigten sich im postoperativen Verlauf Verbesserungen der Rangwerte wie z.B. beim Summscore von 1,6 präoperativ über 1,8 drei Monate postoperativ auf 2,6 12 Monate postoperativ. Ebenfalls besser ein Jahr nach Operation wurden die Werte für die Teilbereiche Körperliches und Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert und Schule, wohingegen keine Verbesserung in den Dimensionen Freunde (1,9 präoperativ, 1,8 postoperativ) und Familie (2,0 präoperativ, 1,7 postoperativ) erreicht werden konnte. Signifikant

besser wurden die Rangwerte jedoch nur in den zwei Dimensionen Körperliches Wohlbefinden mit $p = 0,024$ und Psychisches Wohlbefinden mit $p = 0,047$.

2.4. Childhood Health Assessment Questionnaire (4 – 7 Jahre)

Ähnlich fielen die Ergebnisse bei der Auswertung der einzelnen CHAQ - Untergruppierungen in dieser Altersstufe aus. Hier zeigte sich bei keiner Dimension eine signifikante Besserung der Funktion, wenn sich die Rangwerte auch in allen Gruppen verbesserten, oder zumindest gleich blieben.

Beim CHAQ – Summenscore für diese Gruppe ließ sich mit Rangwerten, die von 2,6 präoperativ über 2,0 drei Monate postoperativ auf 1,4 12 Monate postoperativ fielen, eine deutliche Tendenz der Verbesserung erkennen, mit $p = 0,076$ waren die Werte jedoch nicht signifikant gebessert. Selbes gilt für die Untergruppen Reichweite und Greifen, bei denen mit $p = 0,097$ ebenfalls keine Signifikanz gezeigt werden konnte, die Werte aber mit präoperativ 2,5 über 1,9 auf 1,6 12 Monate postoperativ eine deutliche Verbesserung zeigten.

IV Diskussion

1. Querschnittstudie

Bei dem untersuchten Studienkollektiv handelte es sich um Kinder und Jugendliche mit verschiedensten körperlichen Behinderungen und gleichzeitig mentaler Retardierung unterschiedlicher Ausprägung. Ziel war es, die Lebensqualität der Kinder zu erfassen. Als Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität wurden der KINDL^R-Fragebogen, der Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ), sowie zwei nach Empfehlung des Robert-Koch-Institutes selbst konzipierte Fragebögen zu motorischen Fähigkeiten und Soziodemographie verwendet.

Die Ergebnisse werden mit Studien, die teilweise mit den gleichen Instrumenten erfolgten, vor allem bei Kindern und Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis, aber auch mit anderen chronischen Erkrankungen verglichen.

Selbstwert

Wie in der Studie von Müller-Godeffroy et al. [22], bei der die Befragung ebenfalls mit dem KINDL^R erfolgt, unter anderem gezeigt wird, berichten Kinder mit juveniler idiopathischer Arthritis über Einschränkung der Lebensqualität und vor allem von deutlicher Beeinträchtigung des Selbstwertes. Ähnlich fand sich im vorliegenden Studienkollektiv im Vergleich zum Vergleichskollektiv gesunder Kinder und Jugendlicher bei den älteren Kindern eine geringere Lebensqualität und eine höhere Beeinträchtigung des Selbstwertes.

In der Literatur wird verschiedentlich über eine geringere Selbstwerteinschätzung bei chronisch kranken Kindern [11,12,21,28,30] und auch bei körperbehinderten Kindern mit Meningomyelocele [23] berichtet. Andere Studien, speziell bei Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis, sehen keine Einschränkung der generellen Selbstwertschätzung [16,17,19,33]. Auch ehemalige Frühgeborene schätzen ihr Selbstwertgefühl insgesamt niedriger ein, jedoch in glei-

cher Ausprägung wie dies auch bei gesunden Kindern zutrifft [38]. Diese unterschiedlichen Ergebnisse können jedoch an der unterschiedlichen Definition des psychologischen Konstrukts Selbstwert liegen. Wie in der vorliegenden Studie gezeigt wird, ist im Kollektiv bei körperlich behinderten Kindern die Einschätzung des Selbstwertes eng korreliert mit der körperlichen Beeinträchtigung. So fand sich eine signifikante Korrelation zwischen dem ermittelten Handicapscore und dem Ausmaß der Beeinträchtigung des Selbstwertes. Kinder und Jugendliche mit höherem Handicapscore zeigten auch eine signifikant höhere Beeinträchtigung des Selbstwertes. Dies konnte in Studien mit Kindern mit Zerebralpareesen [42] und Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis [21] ebenfalls gezeigt werden. Die Selbstwertminderung korrelierte hier auch mit der Funktionsbeeinträchtigung nach Arzteinschätzung. Dies zeigt, dass körperlich - und teilweise auch mental - stärker beeinträchtigte Kinder eine geringere Selbstwert einschätzung haben. Dies konnte in unserem Kollektiv für den Handicapscore auch für die Kinder im Alter von 4 – 7 Jahren gezeigt werden, wohingegen sich bei der Arzteinschätzung in dieser Altersgruppe keine signifikanten Unterschiede ergaben. Während die Einschätzung des Selbstwertes bei den kleineren Kindern nicht so eindeutig von der körperlichen Beeinträchtigung abhängig zu sein scheint, erzielten die Kinder doch insgesamt niedrigere Werte bei der Dimension Selbstwert, als die älteren Kinder und Jugendlichen.

Im Gegensatz dazu zeigt eine Arbeit von Wagner et al [43] bei Kindern mit Diabetes mellitus Typ I, sowie andere Arbeiten [12,14], dass die Selbstwert einschätzung von jüngeren Kindern mit einer chronischen Erkrankung höher liegt als bei älteren Kindern. Die Unterschiede könnten dadurch zu erklären sein, dass im vorliegenden Kollektiv die Bewertung ausschließlich durch die Eltern erfolgte, während in anderen Arbeiten die Auskünfte in erster Linie durch die Kinder selbst erfolgten. Je nach Alter werden die verschiedensten Faktoren, die zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität führen, unterschiedlich gewichtet, bzw. spielen unterschiedliche Dinge wie Anerkennung durch Freunde, Erfolg in der Schule oder Hobbys zur Bestimmung des Selbstwertes eine Rolle [11]. Dies kann zu einer höher eingeschätzten Beeinträchtigung des Selbstwertes durch die Eltern führen im Vergleich zur Einschätzung durch die Kinder selbst

[44], was auch in einer Studie mit Kindern mit Zerebralparese gezeigt wird, in der Eltern die Lebensqualität schlechter einschätzen, als die Kinder selbst [45]. Dem entgegen steht eine hohe Übereinstimmung der Befragung mittels Eltern- und Kinderversion des KINDL^R - Fragebogens in anderen Studien [27,28,31].

Freunde

Während bei anderen Kollektiven chronisch kranker Kinder und Jugendlicher vor allem eine Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität insgesamt sowie der Untergruppe Selbstwert zu finden ist [10,14,30], wurde im Studienkollektiv der niedrigste Wert im Bereich „Freunde“ erzielt. Dies gilt wiederum nur für die Kinder und Jugendlichen im Alter von 8 – 16 Jahren, bei denen Freunde auch bei gesunden Kindern eine größere Rolle spielen. Im vorliegenden Kollektiv wurde in der Untergruppe „Freunde“ ein durchschnittlicher Wert von 55,3 erreicht. Jungen und Mädchen des gesunden Vergleichskollektivs erreichten im Schnitt einen Wert von 78,1 (Mädchen) bzw. 78,2 (Jungen) [29]. In dieser Kategorie fand sich die größte Abweichung zwischen der Gruppe der Körperbehinderten und den gesunden Kindern. Im Gegensatz zu Daten von Kindern mit juveniler rheumatoider Arthritis [22] fand sich im Bereich der Freunde die größte Abweichung zwischen den Gruppen. Auch in einer Studie von Müller-Godeffroy et al. wird die Lebensqualität bei Kindern mit Meningomyelocele im Bereich Freunde niedriger eingeschätzt als bei gesunden Kindern [23]. Dies weist darauf hin, dass Kinder und Jugendliche mit einer körperlichen Behinderung im Gegensatz zu gesunden Kindern und Kindern mit chronischen Erkrankungen neben Einschränkungen in den Bereichen des körperlichen und psychischen Wohlbefindens vor allem enorme Probleme im Bereich Freundschaften haben [34]. Hierbei ist zu bedenken, dass die Befragung über die Eltern und nicht der Kinder direkt stattgefunden hat und ein Mangel an unmittelbarer Information zu einer eingeschränkten Kompetenz auf Seiten der Eltern beispielsweise in der Beurteilung von Erfahrungen der Kinder in der Interaktion mit Freunden führt [31]. Da die Scorewerte im Bereich Freunde aber so deutlich unterhalb der Werte der Vergleichsgruppen lagen, bleibt anzunehmen, dass es sich trotz Beantwortung durch die Eltern um repräsentative Werte handelt. Zu-

mal in anderen Studien gute Übereinstimmungen bei Befragung von Eltern und Kindern erzielt wurden [27,28,31].

Arzteinschätzung und Handicap-score

Bei den Kindern und Jugendlichen von 8 -16 Jahren konnten in unserem Studienkollektiv signifikante Unterschiede sowohl des KINDL^R- Summenscores als auch des Scores für den Selbstwert abhängig von der Arzteinschätzung gezeigt werden. So erreichten diejenigen, die vom Arzt als weniger beeinträchtigt gesehen wurden höhere Werte im Gesamtwert ($p = 0,04$) und in der Untergruppe Selbstwert ($p = 0,008$).

Auch bei den Handicap-scores, in die objektive Größen wie Steh- oder Sitzfähigkeit, Bewegung, Koordination und Hilfsmittelversorgung mit einbezogen wurde, ließen sich bei den älteren Kindern und Jugendlichen signifikante Unterschiede der Selbstwerteinschätzung abhängig vom jeweiligen Handicap-score erkennen ($p = 0,002$). Auch in der Altersgruppe 4 – 7 Jahre ließ sich eine Abhängigkeit der Selbstwerteinschätzung vom jeweiligen Handicap-score erkennen, wenngleich keine Signifikanz nachgewiesen werden konnte ($p = 0,07$).

Dies lässt die Vermutung zu, dass grobe Einordnungen der Lebensqualität körperbehinderter Kinder und Jugendlicher unter Berücksichtigung körperlicher Voraussetzungen und der Einschätzung durch den untersuchenden Arzt vorgenommen werden können. Dadurch dass Kinder, deren Funktionseinschränkung durch den Arzt höher eingeschätzt wurde, sowohl im Gesamtwert als auch im Bereich Selbstwert eine niedrigere Lebensqualität erzielten, scheint eine Einschätzung durch den behandelnden Arzt möglich. Dies müsste durch weitere Studien genauer untersucht werden.

CHAQ

Betrachtet man die Beeinträchtigungen bei körperlichen Aktivitäten, die mit dem CHAQ – Fragebogen erfasst wurden, so erreichten die Kinder und Jugendlichen im vorliegenden Kollektiv in allen Bereichen (Anziehen, Aktivität, Aufstehen, Greifen, Essen, Erreichen, Hygiene und Gehen) wesentlich höhere, das heißt schlechtere Werte als Kinder mit juveniler rheumatoider Arthritis und ge-

sunde Kinder. So zeigt u.a. Foeldvari et al. [8], dass Kinder mit juveniler rheumatoider Arthritis signifikant schlechtere Werte erzielen als gesunde Kinder [24]. Im Vergleich dazu erreichten die körperbehinderten Kinder von 8 – 16 Jahren in allen Bereichen deutlich höhere Ränge, vor allem in den Bereichen Aktivität und Anziehen [15]. Dies zeigt, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität in diesem Bereich bei körperbehinderten Kindern und Jugendlichen deutlich geringer ist, als bei gesunden Kindern und auch als bei Kindern mit einer juvenilen rheumatoiden Arthritis (Abbildung 10).

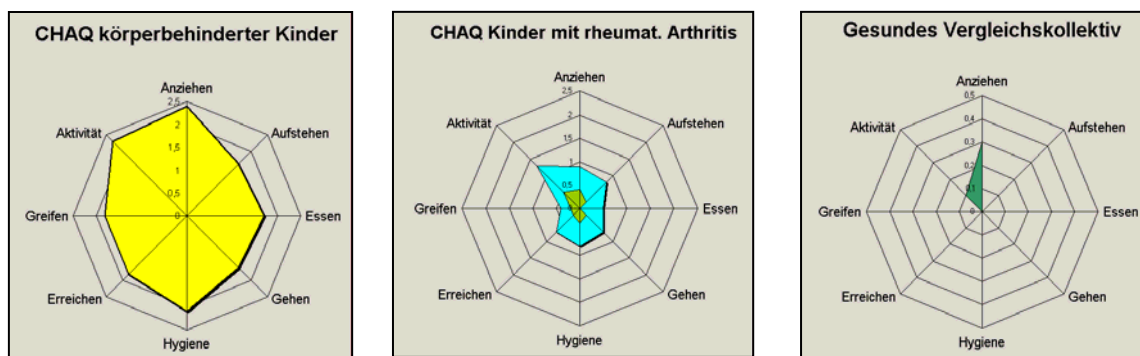


Abbildung 10: Vergleich der CHAQ – Ergebnisse mit Kindern mit juveniler rheumatoider Arthritis und gesunden Kindern [15]

Vor allem bei den älteren Kindern war die Einschätzung der Lebensqualität in Teilbereichen signifikant abhängig vom Schmerz. So wurde bei Kindern mit stärkeren Schmerzen die Lebensqualität in beispielsweise den Teilbereichen Laufen und Aufstehen schlechter eingeschätzt. Dies wird auch in Studien mit Kindern mit Zerebralpareesen berichtet, in denen Schmerz mit einer niedrigeren Lebensqualität assoziiert ist [1,6].

In allen Altersgruppen dieses Kollektivs der Körperbehinderten wurden schlechtere Ergebnisse im Bereich der feinmotorischen Fähigkeiten erzielt, verglichen mit den grobmotorischen Fähigkeiten. Schaut man sich die einzelnen Ergebnisse der Kinder und Jugendlichen genauer an, so zeigten sich deutliche Abhängigkeiten der Bewertungen der körperlichen Fähigkeiten zur Steh- beziehungs-

weise Sitzfähigkeit des Kindes. Kinder, die stehen und sitzen konnten, erreichten bei den älteren Kindern in allen Bereichen signifikant bessere Werte als diejenigen, die weder stehen noch sitzen konnten. Die besseren Werte bei den steh- und sitzfähigen jüngeren Kindern waren nicht in allen Teilbereichen signifikant.

Der CHAQ wurde vor allem für Kinder mit juveniler rheumatoider Arthritis entworfen und auch in erster Linie dort zum Einsatz gebracht [36]. Da die Ergebnisse vor allem der körperbehinderten Kinder und Jugendlichen, die weder selbstständig sitzen noch stehen können, deutlich schlechter ausfielen, wäre zu bedenken, ob die Werte der Kinder mit sehr schlechten körperlichen Fähigkeiten wirklich vergleichbar sind mit den Werten der Kinder mit rheumatoider Arthritis, deren motorische Fähigkeiten insgesamt besser sind [39].

Die funktionelle Gesamtkapazität, die sich in einem relativ niedrigen Summenscore von 1,94 ausdrückt, wurde im Vergleich zu einigen funktionellen Teilbereichen besser bewertet. Dies kann ein Hinweis darauf sein, dass manche Eltern subjektiv eventuell die funktionellen Möglichkeiten besser einschätzen, als sie tatsächlich sind, was objektiv mit Hilfe der Teilbereiche des CHAQ erfasst wird.

2. Longitudinalstudie

Bei den 17 Kindern und Jugendlichen, die operiert und 3 und 12 Monate postoperativ befragt und untersucht wurden, zeigte sich in vielen Bereichen eine Besserung der Situation, wenngleich signifikante Besserungen nur bei den Untergruppen „Körperliches Wohlbefinden“ und „Psychisches Wohlbefinden“ bei den Kindern von 4 – 7 Jahren erreicht werden konnten. Im Bereich Freunde, in dem die niedrigste Punktzahl erzielt wurde, und die im Vergleich zu gesunden Kindern und Kindern mit chronischen Krankheiten deutlich schlechter beurteilt wurde [22,34], konnte postoperativ bei beiden Altersgruppen keine Besserung erzielt werden. Auch in der Untergruppe Familie waren die Werte postoperativ

nicht verbessert, wobei die Werte präoperativ bereits gut waren und wenig Möglichkeit zur Verbesserung ließen.

Da es sich um eine kleine Gruppe von Kindern handelt, die im Verlauf untersucht wurden, können daraus nur bedingt allgemeine Schlüsse gezogen werden, zumal sich meist keine signifikanten Besserungen zeigen ließen. Dennoch fanden sich doch bei fast allen Kindern in den meisten Bereichen, vor allem körperliches und psychisches Wohlbefinden, Selbstwert und Schule, Tendenzen zur Besserung der Situation, auch die Gesamteinschätzung verbesserte sich deutlich, wenn auch nicht signifikant, bei den jüngeren sowie bei den älteren Kindern. Die fehlende Besserung im Bereich Freunde kann darauf zurückzuführen sein, dass sich Freundschaften nicht binnen weniger Monate verändern, und somit nach 3 bzw. 12 Monaten noch keine Besserung in dem Bereich zu erwarten ist. Man kann aus den insgesamt höheren Werten schließen, dass sich die Lebensqualität der Kinder durch die operativen Eingriffe größtenteils verbessern lässt, da sich Wohlbefinden und Selbstwert postoperativ verbesserten. Auch Jugendliche mit Zerebralparese, die in einer Studie von Holl, Straßburg und Dacheneder befragt wurden, bezeichnen orthopädische Operationen, die bei ihnen durchgeführt wurden, als erfolgreich [13].

V Zusammenfassung

Ziel der Studie war es, die Lebensqualität von körperbehinderten Kindern und Jugendlichen zu erfassen. Es wurden die Eltern, Betreuer oder Physiotherapeuten von insgesamt 128 körperbehinderten Kindern und Jugendlichen zwischen 3 und 16 Jahren befragt und die Kinder im Rahmen der jeweiligen kinderorthopädischen Sprechstunden im Zentrum für Körperbehinderte Würzburg-Heuchelhof, in der Blindeninstitutsstiftung Würzburg, sowie in der Orthopädischen Klinik König-Ludwig-Haus in Würzburg untersucht. Die Befragung erfolgte mit Hilfe altersbezogener KINDL^R-Fragebögen in der Elternversion (4-7 Jahre bzw. 8-16 Jahre), des Childhood Health Assessment Questionnaire, sowie zwei selbst konzipierten Fragebögen, basierend auf Empfehlungen des Robert-Koch-Institutes, zu motorischen Fähigkeiten und Soziodemographie.

Im Schnitt waren die 74 Jungen (57,8%) und 54 Mädchen (42,2%) 11 Jahre und einen Monat alt. Die Kinder hatten unterschiedliche Erkrankungen, die mit körperlicher Behinderung einhergehen, darunter 59% mit infantiler Zerebralparese. 17 Kinder im Alter zwischen 5 und 15 Jahren wurden in der orthopädischen Klinik König-Ludwig-Haus Würzburg operiert und 3 Monate und ein Jahr postoperativ nochmals befragt und untersucht.

Die Lebensqualität des gesamten Studienkollektivs ist insgesamt beeinträchtigt. Insbesondere bei den älteren Kindern ist die Lebensqualität im Bereich Freunde des KINDL^R-Fragebogens deutlich reduziert.

Ebenfalls stark beeinträchtigt ist der Selbstwert, der unabhängig vom Alter der Kinder signifikant von der körperlichen Beeinträchtigung abhängt.

Die Gesamteinschätzung der Lebensqualität und die Beurteilung des Selbstwertes korrelieren bei den Kindern von 8 – 16 Jahren mit der Funktionseinschränkung nach Arzteinschätzung.

Bei den motorischen Fähigkeiten erzielen die körperbehinderten Kinder niedrigere Werte als gesunde, wobei die Gesamtbeurteilung der Lebensqualität dort stark von Schmerzen abhängig ist.

Die Lebensqualität wird im Vergleich zu gesunden Kindern, ähnlich wie bei chronisch kranken Kindern, bei den Kindern dieser Studie in Bereichen des KINDL^R- und des CHAQ - Fragebogens schlechter eingeschätzt.

Durch Operation lässt sich in fast allen Teilgebieten eine höhere Lebensqualität erreichen, wobei sich die Werte nur bei den kleinen Kindern in den Bereichen psychisches und körperliches Wohlbefinden signifikant verbessern.

Mit den verwendeten Instrumenten konnte die Lebensqualität von körperbehinderten Kindern und Jugendlichen erfasst werden. Um zu sehen, ob sich die Lebensqualität durch operative Eingriffe signifikant verbessern lässt, bedarf es eines größeren Kollektivs.

VI Anhang

ID: _ _ _ _ _

Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern & Jugendlichen
8-16 Jahre
Elternversion Kindl® 

Sehr geehrte Mutter, sehr geehrter Vater,
vielen Dank, daß Sie sich bereit erklärt haben, diesen Bogen zum Wohlbefinden und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität Ihres Kindes auszufüllen.
Bitte beachten Sie beim Beantworten der Fragen folgende Hinweise.
⇒ Lesen Sie bitte jede Frage genau durch,
⇒ überlegen Sie, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche gefühlt hat,
⇒ kreuzen Sie die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.

Ein Beispiel:
In der letzten Woche ... 

	nie	selten	manchmal	oft	immer
... hat mein Kind gut geschlafen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mein Kind ist ein: Mädchen Junge Alter des Kindes: ___ Jahre
Sie sind: Mutter Vater Sonstiges _____
Ausfülldatum: ___ / ___ / ___ (Tag / Monat / Jahr)

1. Körperliches Wohlbefinden

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... war mein Kind müde und schlapp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Seelisches Wohlbefinden

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Selbstwert

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz auf sich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Familie

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Freunde

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind das Gefühl, daß es anders ist als die anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Schule

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind die Schulaufgaben gut geschafft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat meinem Kind der Unterricht Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich Sorgen um seine Zukunft gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind Angst vor schlechten Noten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Ist Ihr Kind gerade im Krankenhaus oder hat es eine längere Krankheit?

Ja

beantworten Sie bitte die
nächsten 6 Fragen


Nein

dann ist der Fragebogen
nun zu ende

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... wollte mein Kind, daß keiner etwas von der Erkrankung merkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... hat mein Kind wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpaßt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

ID: _____


<h1>Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern</h1> <p>4 - 7 Jahre Elternversion Kindl[®]</p> 
--

Sehr geehrte Mutter, sehr geehrter Vater,

vielen Dank, daß Sie sich bereit erklärt haben, diesen Bogen zum Wohlbefinden und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität Ihres Kindes auszufüllen.

Bitte beachten Sie beim Beantworten der Fragen folgende Hinweise:

- ⇒ Lesen Sie bitte jede Frage genau durch,
- ⇒ überlegen Sie, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche gefühlt hat,
- ⇒ kreuzen Sie die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.

Ein Beispiel:					
In der letzten Woche ...					
	nie	selten	manchmal	oft	immer
... hat mein Kind gut geschlafen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mein Kind ist ein: Mädchen Junge Alter des Kindes: ___ Jahre

Sie sind: Mutter Vater Sonstiges _____

Ausfülldatum: ___ / ___ / ___ (Tag / Monat / Jahr)

1. Körperliches Wohlbefinden

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... war mein Kind müde und schlapp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Seelisches Wohlbefinden

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Selbstwert

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz auf sich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Familie

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Freunde

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind mit Freunden gespielt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte mein Kind das Gefühl, daß es anders ist als die anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Vorschule / Kindergarten

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind die Aufgaben in der Vorschule/ im Kindergarten gut geschafft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat meinem Kind die Vorschule/ den Kindergarten Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hat mein Kind sich auf die Vorschule/ den Kindergarten gefreut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hat mein Kind bei kleineren Aufgaben oder Hausaufgaben viele Fehler gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Weitere wichtige Fragen

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind schlecht gelaunt und quengelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mein Kind mit Appetit gegessen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... konnte ich geduldig und verständnisvoll mit meinem Kind umgehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... war mein Kind angestrengt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... konnte mein Kind gut schlafen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... ist mein Kind viel herumgetobt und hat sich bewegt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ... hat mein Kind schnell geweint	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ... war mein Kind fröhlich und gut gelaunt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ... konnte sich mein Kind gut konzentrieren und war aufmerksam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ... ließ sich mein Kind leicht ablenken und war zerstreut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ... war mein Kind gern mit anderen Kindern zusammen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ... habe ich mit meinem Kind geschimpft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ... habe ich mein Kind gelobt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ... hatte mein Kind Schwierigkeiten mit Lehrern, Kindergärtnerinnen oder anderen Betreuungspersonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ... war mein Kind nervös und zappelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ... war mein Kind frisch und munter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ... hat mein Kind wegen Schmerzen gejammert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ... war mein Kind kontaktfreudig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ... klappte alles, was mein Kind anging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ... war mein Kind schnell unzufrieden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ... hat mein Kind heftig geweint	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. ... wurde mein Kind leicht wütend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Ist Ihr Kind gerade im Krankenhaus oder hat es eine längere Krankheit?

Ja

beantworten Sie bitte die
nächsten 6 Fragen

Nein

dann ist der Fragebogen
nun zu ende

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es jünger wäre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... wollte mein Kind, daß keiner etwas von der Erkrankung merkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... hat mein Kind wegen der Erkrankung in der Vorschule/ im Kindergarten etwas verpaßt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit

Lebensqualität bei körperbehinderten Kinder
Motorische Fähigkeiten

Name: _____

Sitzfähigkeit:

Stehfähigkeit:

Transfer Bett Stuhl:

Orthopädische Hilfsmittel:

Funktionseinschränkung (1-5) Arzteinschätzung:

Lokalbefund des klinisch führenden Gelenkes:

Lebensqualität bei körperbehinderten Kinder Soziodemographie

Name: _____ Geschlecht: _____

Alter: _____ Größe: _____ Gewicht: _____

Art der Körperbehinderung: _____

Regelmäßige Medikamenteneinnahme: _____

Schwangerschafts- oder Geburtsbesonderheiten:

Geschwisterzahl: _____

An welcher Stelle der Geschwisterfolge steht das Kind? _____

Staatsangehörigkeit: _____ Geburtsland: _____

Welche Sprache wird gesprochen: _____

Schulbildung: _____ Schuleintritt: _____

Schulart: _____ Schulische Leistungen:

Haustiere: _____

Anzahl der Personen im Haushalt: _____ Größe der Wohnung: _____

Kinderbetreuung: _____ (Eltern, Großeltern, Tagesmutter, Krippe)

Fernsehen (h pro Tag): _____ Computerspiel (auch Gameboy): _____

Bücher: _____

Wie viele Mahlzeiten pro Tag: _____ Getränk: _____

Wie viele Stunden schläft das Kind: _____

Deutsche Übersetzung des
CHILDHOOD HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE

1.	FRAGEBOGEN ZUM GESUNDHEITZUSTAND IM KINDESALTER					
2.	<p>Mit Hilfe dieses Fragebogens möchten wir erfahren, wie stark Ihr Kind im Alltag durch seine Erkrankung beeinträchtigt ist. Wenn Sie zusätzlich zur Beantwortung unserer Fragen weitere Angaben machen wollen, benutzen Sie dazu gerne die Rückseite dieses Bogens. Kreuzen Sie bitte im folgenden Fragebogen jeweils nur die Antwort an, die die Beeinträchtigung Ihres Kindes während der vergangenen 7 Tage am besten beschreibt, im Durchschnitt eines ganzen Tages. NOTIEREN SIE BITTE NUR DIE AUF DER ERKRANKUNG BERUHENDEN SCHWIERIGKEITEN UND BEEINTRÄCHTIGUNGEN. Wenn die meisten mit Ihrem Kind gleichaltrigen Kinder eine der aufgeführten Tätigkeiten üblicherweise noch nicht ausführen können, wenn Ihr Kind also eine der unten aufgeführten Tätigkeiten noch nicht selbständig ausführen kann, weil es zu jung ist, dann markieren sie bitte "nicht anwendbar".</p>					
3.		problemlos	leicht erschwert	stark erschwert	nicht möglich	nicht anwendbar
4.	ANZIEHEN UND KORPERPLEGE					
5.	Kann sich Ihr Kind alleine:					
6.	^-anziehen, die Schnürsenkel zumachen, Knöpfe schließen oder öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	^-die Haare waschen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	^-die Socken ausziehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	^-die Fingernägel schneiden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	AUFSTEHEN					
11.	Kann Ihr Kind alleine:					
12.	^-von einem niedrigen Stuhl oder vom Boden aufstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	^-ins Bett gehen oder aus dem Bett aufstehen oder sich im Laufstall aufrichten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	ESSEN					
15.	Kann Ihr Kind alleine:					
16.	^-bei Tisch ein Messer zum Schneiden benutzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	^-eine Tasse oder ein Glas zum Mund führen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	^-eine neue Packung Cornflakes oder Müsli öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	LAUFEN					
20.	Kann Ihr Kind alleine:					
21.	^-draußen auf ebenem Boden gehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	^-fünf Stufen hinaufgehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Bitte kreuzen Sie alle HILFSMITTEL/-GERÄTE an, die Ihr Kind gewöhnlich für eine der oben genannten Tätigkeiten benutzt:					
24.	Gehstock	<input type="checkbox"/>	Hilfen zum Anziehen (Knöpfhaken, Reißverschluss-Zieher, langer Schuhanzieher etc.)		<input type="checkbox"/>	
25.	Gehwagen	<input type="checkbox"/>	Bleistiftverdickung oder spezielle Schere oder Schreibgeräte		<input type="checkbox"/>	

26.	Gehstützen	<input type="checkbox"/>	Spezialstuhl oder Sitzerhöhung	<input type="checkbox"/>		
27.	Rollstuhl	<input type="checkbox"/>	Andere Hilfsmittel (bitte angeben)	<input type="checkbox"/>		
28. Bitte kreuzen Sie die Tätigkeiten an, bei denen Ihr Kind AUFGRUND SEINER ERKRANKUNG normalerweise die Hilfe einer anderen Person benötigt:						
29.	Anziehen und Körperpflege	<input type="checkbox"/>	Essen	<input type="checkbox"/>		
30.	Aufstehen	<input type="checkbox"/>	Laufen	<input type="checkbox"/>		
31.		problemlos	leicht erschwert	stark erschwert	nicht möglich	nicht anwendbar
32. HYGIENE						
33. Kann Ihr Kind alleine:						
34.	-sich am ganzen Körper waschen und abtrocknen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35.	-baden (in die Wanne ein- und aussteigen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36.	-auf die Toilette bzw aufs Töpfchen gehen und alleine wieder aufstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37.	-die Zähne putzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38.	-die Haare kämmen oder bürsten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. REICHWEITE						
40. Kann Ihr Kind alleine:						
41.	-einen schweren Gegenstand, z.B. ein großes Spiel oder Bücher, gerade über Kopfhöhe erreichen und herunterholen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42.	-sich bücken, um ein Kleidungsstück oder ein Blatt Papier vom Boden aufzuheben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43.	-einen Pullover über den Kopf anziehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44.	-den Kopf drehen um über die Schulter zurückzuschauen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. GREIFEN						
46. Kann Ihr Kind alleine:						
47.	-mit Kugelschreiber oder Bleistift kritzeln oder schreiben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48.	-Autotüren öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49.	-Schraubverschlüsse aufmachen, die schon mal geöffnet waren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50.	-Wasserhähne auf- und zudrehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51.	-eine Tür mit einem Schlüssel aufschließen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. AKTIVITÄTEN						
53. Kann Ihr Kind alleine:						
54.	-einkaufen und Kleinigkeiten erledigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55.	-in ein Auto oder Spielauto, Bus oder Straßenbahn ein- und aussteigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56.	-Fahrrad oder Dreirad fahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57.	-im Haushalt helfen (z.B. abwaschen, Müll wegbringen, staubsaugen, bei der Gartenarbeit helfen, sein Bett machen, sein Zimmer aufräumen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58.	-rennen und spielen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

59. Bitte kreuzen Sie alle HILFSMITTEL/-GERÄTE an, die Ihr Kind gewöhnlich für eine der oben genannten Tätigkeiten benutzt:			
60. Erhöhter Toilettensitz	<input type="checkbox"/>	Haltegriff an der Badewanne	<input type="checkbox"/>
61. Badewannensitz	<input type="checkbox"/>	Griffverlängerung zum Erreichen von Gegenständen	<input type="checkbox"/>
62. Schraubglasöffner	<input type="checkbox"/>	Badegerät mit langem Griff (z.B. Bürste)	<input type="checkbox"/>
63. Bitte kreuzen Sie die Bereiche an, in denen Ihr Kind AUFGRUND DER ERKRANKUNG normalerweise die Hilfe einer anderen Person benötigt:			
64. Hygiene	<input type="checkbox"/>	Greifen und Öffnen von Gegenständen	<input type="checkbox"/>
65. Reichweite	<input type="checkbox"/>	Besorgungen und häusliche Aufgaben	<input type="checkbox"/>
66. SCHMERZ: Wir möchten auch gerne wissen, ob Ihr Kind durch seine Erkrankung Schmerzen hat. Wie stark schätzen Sie die krankheitsbedingten Schmerzen Ihres Kindes WÄHREND DER LETZTEN Woche ein?			
Setzen Sie bitte unten auf der gestrichelten Linie eine entsprechende Markierung.			
67.	Keine Schmerzen 0-----100 sehr starke Schmerzen		
68. GESAMTBEURTEILUNG: Bitte bewerten Sie, wie es Ihrem Kind geht, wenn Sie alle Beeinträchtigungen und Probleme durch die Erkrankung berücksichtigen, indem Sie eine Markierung unten auf der gestrichelten Linie setzen.			
69.	Sehr gut 0-----100 sehr schlecht		

VII Literaturverzeichnis

1. **Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Colver A.** "Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe." Pediatrics 2008 Jan;121(1):54-64.
2. **Böni T, Rüttimann B.** "History of Balgrist." The Bulletin of the Hospital for Joint Diseases 54 (1996), 135-139
3. **Brömmel B.** (1995) „Lebensqualität“ aus Frischenschlager O, Hexel M, Kantner-Rumplmair, Ringler M, Söllner W, Wisiak U V (Hrsg). Lehrbuch der Psychosozialen Medizin Grundlagen der Medizinischen Psychologie, Psychosomatik, Psychotherapie und Medizinischen Soziologie. Wien New York , Springer. S 59-68
4. **Brockhaus Enzyklopädie** in 24 Bänden Band 11, 2000, S 180-182. Mannheim, Bibliographisches Institut und F.A. Brockhaus AG
5. **Bruce B, Fries JF.** "The Stanford Health Assessment Questionnaire: A Review of Its History, Issues, Progress and Documentation." J Rheumatol 2003; 30:167-78)
6. **Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Colver AF.** "Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study." Lancet.2007Jun30;369(9580):2171-8.
7. **Eiser C, Jenney ME.** "Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology." British Journal of Cancer 1996; 73: 1313-1316.
8. **Foeldvari I, R. N., Dressler F, Häfner R, Küster RM, Michels H, Minden K, Schauer-Petrowskaja C, Bullinger M, Landgraf JM, Huppertz HI; Paediatric Rheumatology International Trials Organisation.** "The German version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ)." Clin Exp Rheumatol. 2001 Jul-Aug;19(4 Suppl 23):S71-S75.
9. **Grad FP.** "The Preamble of the Constitution of the World Health Organization" Bulletin of the World Health Organisation 2002,80 (12), S 981-984
10. **Gundlach S, W. J., Schmutzer G, Hiermann P, Kapellen T, Galler A, Wudy S, Hauschild M, Kiess W, Brähler E.** "Health-related quality of life of siblings of children with type 1 diabetes mellitus." Dtsch Med Wochenschr. 2006 May 19;131(20):1143-8.

11. **Harding L. (2001).** "Children´s quality of life assessment: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents" Clin Psychol Psychoth 8:79-96
12. **Hoare P, Mann H (1994).** "Self-esteem and behavioural adjustment in children with epilepsie and children with diabetes". J Psychosom Res 38:859-869
13. **Holl A, Straßburg HM, Dacheneder W.** "Rehamaßnahmen bei Jugendlichen mit Zerebralparese. Subjektive Einschätzung durch die Betroffenen." Kinderärztliche Praxis (2001) Nr.5.
14. **Hövels-Gürich HH, Konrad K, Skorzenski D, Minkenberg R, Herpertz-Dahlmann B, Messmer BJ, Seghaye MC.** . "Long-term behavior and quality of life after corrective cardiac surgery in infancy for tetralogy of Fallot or ventricular septal defect." Pediatr Cardiol. 2007 Sep-Oct;28(5):346-54. Epub 2007 Jul 12.
15. **Kirschner S, Ettl V, Weiß B, Raab P.** „Querschnittserhebung bei körperbehinderten Kindern mit dem Kind!“ German medical science 2004 Doc04dgu021-1465
16. **Körner I, S. C., Lax H, Rübben H, Radmayr C.** "Health-related quality of life in children with spina bifida." Urologe A. 2006 May;45(5):620-5.
17. **Kramer FJ, Gruber R, Fialka F, Sinikovic B, Hahn W, Schliephake H.** "Quality of life in school-age children with orofacial clefts and their families". J Craniofac Surg. 2009 Nov;20(6):2061-6.
18. **Lang S.** „Lebensbedingungen und Lebensqualität von Kindern“ 1985, Frankfurt, Campus Verlag.
19. **Lindstrom B., E. B. (1993).** "Quality of life for children with disabilities." Soz Präventivmed 1993;38(2):83-9.
20. **Enzyklopädisches Lexikon S 725.** Mannheim, Bibliographisches Institut und F.A. Brockhaus AG
21. **Müller-Godeffroy E., Lehmann H., Küster R.M., Thyen U. (2004).** „Psychosoziale Anpassung bei chronischen Arthritiden Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit idiopathischer Arthritis und reaktiven Arthritiden“ Monatsschrift Kinderheilkunde, Springer Medizin Verlag 2004. 10.1007/s00112-004-1042-9.
22. **Müller-Godeffroy E., Lehmann H., Küster R.M., Thyen U.(2005).** "Lebensqualität und psychosoziale Anpassung bei Kindern und Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis und reaktiven Arthritiden." Z. Rheumatologie (2005, April) 64: 177-187 .

23. **Müller-Godeffroy E, Michael T, Poster M, Seidel U, Schwarke D, Thyen U.** "Self-reported health-related quality of life in children and adolescents with meningomyelocele." Developmental Medicine & Child Neurology 2008;50:456-461.
24. **Oliveira S., A. Ravelli, Pistorio A, Castell E, Malattia C, Prieur AM, Saad-Magalhães C, Murray KJ, Bae SC, Joos R, Foeldvari I, Duarte-Salazar C, Wulffraat N, Lahdenne P, Dolezalova P, de Inocencio J, Kanakoudi-Tsakalidou F, Hofer M, Nikishina I, Ozdogan H, Hashkes PJ, Landgraf JM, Martini A, Ruperto N; the Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO).** "Proxy-reported health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis: the Pediatric Rheumatology International Trials Organization multinational quality of life cohort study." Arthritis Rheum. 2007 Feb 15;57(1):35-43.
25. **Rauschmann M.A., Thomann K.D.** „200 Jahre Orthopädie Bilder aus der Vergangenheit“ Orthopäde 2000; 29:1008-1017 Springer-Verlag
26. **Ravens-Sieberer U.** „Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen“ Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz 2000-43:198-209
27. **Ravens-Sieberer U., Bettge S., Erhart M. (2003).** "Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen - Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheits surveys." Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 46, 340-345.
28. **Ravens-Sieberer U. & Bullinger M** (2000). KINDL^R Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, Revidierte Form, Manual, Berlin
29. **Ravens-Sieberer U., Görtler E. & Bullinger M.**(2000). „Subjektive Gesundheit und Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen – eine Befragung Hamburger Schüler im Rahmen der Schulärztlichen Untersuchung“. Gesundheitswesen ,62,148-155.
30. **Ravens-Sieberer U., Redegeld M., & Bullinger M** (2001). "Quality of life after in-patient rehabilitation in children with obesity." International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders, 25(1),63-65.
31. **Ravens-Sieberer U., Hölling H., Bettge S., Wietzker A.** „Erfassung von psychischer Gesundheit und Lebensqualität im Kinder- und Jugendgesundheits survey“ Gesundheitswesen 2002; 64 Sonderheft 1: S30-35
32. **Ravens-Sieberer U., Theiling St., Bullinger M.** (1998) „Subjektive Gesundheit bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen Die Patienten- und die Elternansichtweise“ In: Bullinger M, Morfeld M, Ravens-Sieberer U, Koch U

(Hrsg) Medizinische Psychologie in einem sich wandelnden Gesundheitssystem: Identität, Integration und Interdisziplinarität. Lengerich: Papst Verlag

33. **Ravens-Sieberer U, Thomas C, Kluth W, Teschke L, Bullinger M, Lilienthal S (2001)** „A disease-specific quality of life module for children with cancer-News from KINDL-Questionnaire. Psych Oncology 10:18

34. **Sagheri D, Ravens-Sieberer U, Braumann B, von Mackensen S.** „An Evaluation of Health-Related Quality of Life (HRQoL) in a group of 4-7 year old children with cleft lip and palate.“ J Orofac Orthop. 2009 Jul;70(4):274-84. Epub 2009 Aug 2.

35. **Seiffge-Krenke.** Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie. 1990. Heidelberg, Springer.

36. **Selvaag AM, F. B., Lien G, Sørskaar D, Vinje O, Førre Ø.** "Measuring health status in early juvenile idiopathic arthritis: determinants and responsiveness of the child health questionnaire." J Rheumatol. 2003 Jul;30(7):1602-10.

37. **Singh G, Athreya B, Friesj F, Goldsmith DP.** " Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis." Arthritis Rheum 1994; 37: 1761-9.

38. **Straßburg H M, Leimer S, Platz A, Thomas W.** "Langzeitprognose sehr kleiner Frühgeborener in Deutschland" Klin.Pädiatr. 2008;220:61-65.

39. **Takken T, van den Eijkhof F, Hoijtink H, Helders PJM, van der Net J.** (2006). "Examining the psychometric characteristics of the Dutch childhood health assessment questionnaire: room for improvement?" Rheumatol Int (2006) 26: 979-983.

40. **Tammen M.** "Lebensqualität, -zufriedenheit und psychisches Befinden bei Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz. Serielle Untersuchungen vor und im ersten Jahr nach Herztransplantation. Dissertation zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München" 2002, S 8-11

41. **Thomann K.D.** "Die Geschichte der Reichskrüppelzählung von 1906" Orthopäde 2000;28:1055-1066, Springer-Verlag 2000.

42. **Vitale MG, Roye EA, Choe JC, Hyman JE, Lee FY, Roye DP Jr.** "Assessment of health status in patients with cerebral palsy: what is the role of quality-of-life measures?" J Pediatr Orthop. 2005 Nov-Dec;25(6):792-7.

43. **Wagner VM, Müller-Godeffroy E, von Sengbusch S, Häger S, Thyen U.** "Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus." Eur J Pediatr. 2005 Aug;164(8):491-6. Epub 2005 May 5.

44. **Warner-Czyz AD, Loy B, Roland PS, Tong L, Tobey EA.** Parent versus child assessment of quality of life in children using cochlear implants. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2009 Aug 10.

45. **White-Koning M, Arnaud C, Dickinson HO, Thyen U, Beckung E, Faconnier J, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Schirripa G, Colver A.** “Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy.” Pediatrics. 2007 Oct; 120(4): e804-14.

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich ganz herzlich Herrn Prof. Dr. med. P. Raab, für die Überlassung der sehr interessanten Thematik und die Hilfe bei der Durchführung danken.

Mein Dank geht auch an Herrn Dr. med. S. Kirschner für die Hilfe bei der Auswertung der Daten und die Ratschläge.

Besonderer Dank gilt allen Kindern, deren Eltern, Betreuer und Physiotherapeuten, die an der Studie mitgewirkt haben.

Nicht zuletzt sei Herrn Prof. Dr. med. Straßburg für die Übernahme des Korreferates gedankt.

Meiner Familie Danke ich für die Geduld.

Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Hann von Weyhern
Geburtsname: Weiß
Vorname: Bettina Kerstin
Geburtsdatum: 25. Oktober 1977
Geburtsort: Heidenheim
Konfession: evangelisch
Familienstand: verheiratet
Kind: 1 Tochter
Staatsangehörigkeit: deutsch

Schulbildung

1984 -1988 Grundschule Giengen
1988 -1997 Margarete-Steiff-Gymnasium Giengen

Hochschulbildung

WS 1997/98 -SS 2000 Medizinstudium an der Universität Leipzig
WS 2000/01 -SS 2003 Medizinstudium an der Universität Würzburg
Herbst 1999 Ärztliche Vorprüfung
Herbst 2000 erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
Herbst 2002 zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
11/2003 dritter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

Beruflicher Werdegang

- 01.01.2004 – 30.09.2004 Ärztin im Praktikum in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Ostalbklinikums Aalen
- 01.10.2004 – 31.12.2006 Assistenzärztin in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Ostalbklinikums Aalen
- 01.01.2007 – 31.12.2009 Assistenzärztin in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Memmingen
- seit 01.01.2010 Elternzeit