

Aus dem Institut für Community Medicine, Abteilung der Methoden der Community
Medicine

(Leiter Univ.- Prof. Dr. phil. Thomas Kohlmann)

der Universitätsmedizin der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald

**Erprobung und Validierung einer für die Anwendung bei Kindern und
Jugendlichen geeigneten Version des EQ-5D-Fragebogens zur Messung der
gesundheitsbezogenen Lebensqualität**

Inaugural - Dissertation

zur

Erlangung des akademischen

Grades

Doktor der Medizin
(Dr. med.)

der

Universitätsmedizin

der

Ernst-Moritz-Arndt-Universität

Greifswald

2019

vorgelegt von:
Annelie Morgenroth
geb. am: 17.03.1982
in Berlin

Dekan: Herr Prof. Dr. rer. nat. M. P. Baur
1. Gutachter: Herr Prof. Dr. Th. Kohlmann (Betreuer)
2. Gutachter: Frau Prof. Dr. R. Deck (Lübeck)

Tag der Disputation: 14.09.2020

Ort: Universitätsklinikum Greifswald, Klinik für Kinder-und Jugendmedizin

Raum: Seminarraum P01.37

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|----|
| 1. Einleitung | 5 |
| 1.1 Grundlagen der Lebensqualitätsforschung | 5 |
| 1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung bei Kindern und Jugendlichen | 7 |
| 1.2.1 Herausforderungen der Erfassung der Lebensqualität im Kindesalter | 7 |
| 1.2.2 Instrumente zur Lebensqualitätsmessung bei Kindern und Jugendlichen | 9 |
| 1.2.3 Anwendungsbereiche der Lebensqualitätsinstrumente | 10 |
| 1.3 Der EQ-5D als Instrument zur Lebensqualitätsmessung..... | 12 |
| 1.4 Fragestellung und Ziele dieser Arbeit | 15 |
| 2. Methodik | 16 |
| 2.1 Studiendesign und -ablauf | 16 |
| 2.2 Fragebögen und Messinstrumente | 18 |
| 2.3 Datenanalyse..... | 21 |
| 3. Ergebnisse | 23 |
| 3.1 Stichprobenbeschreibung..... | 23 |
| 3.2 EQ-5D-Y: Mittelwerte auf Itemebene und Häufigkeitsanalysen | 27 |
| 3.3 EQ-5D-Y: Vergleich mit KIDSCREEN-10 und KINDL-R | 32 |
| 3.3.1 Mittelwerte | 32 |
| 3.3.2 Fehlende Werte | 34 |
| 3.3.3 Boden- und Deckeneffekte | 35 |
| 3.3.4 Varianzanalyse zum Vergleich der Diagnosegruppenmittelwerte..... | 36 |
| 3.3.5 Bestimmung der konvergenten Validität des EQ-5D-Y | 38 |
| 3.4 EQ-5D-Y: Vergleich Ärzte vs. Patienten | 41 |
| 3.4.1 Mittelwerte | 41 |
| 3.4.2 Fehlende Werte | 43 |
| 3.4.3 Boden- und Deckeneffekte | 43 |
| 3.4.4 Übereinstimmung zwischen Arzt- und Patientenurteil | 43 |
| 3.5 Vergleich der beiden Messzeitpunkte: Ergebnisse der Längsschnittstudie..... | 48 |
| 3.5.1 Mittelwerte | 48 |
| 3.5.2 Fehlende Werte | 50 |
| 3.5.3 Boden- und Deckeneffekte | 51 |
| 3.5.4 Bestimmung der Änderungssensitivität des EQ-5D-Y | 52 |

| | |
|---|----|
| 4. Diskussion | 55 |
| 4.1 Ergebniszusammenfassung und -bewertung | 55 |
| 4.2 Schlussfolgerung und Ausblick | 60 |
| 5. Literaturverzeichnis..... | 61 |
| 6. Anhang | 66 |
| 6.1 Lebenslauf | 66 |
| 6.2 Eidesstattliche Erklärung | 68 |
| 6.3 Danksagung | 68 |
| 7. Zusammenfassung | 69 |
| 8. Anlagen | 71 |
| 8.1 Information für Probanden | 71 |
| 8.2 Information für Eltern..... | 72 |
| 8.3 Einverständniserklärung Kinder/Jugendliche..... | 73 |
| 8.4 Einverständniserklärung Eltern, eingesetzte Fragebögen..... | 74 |

1. Einleitung

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (health-related quality of life- HRQoL) von Kindern und Jugendlichen wird zunehmend zu einem wichtigen Forschungsgebiet der Medizin, Psychologie, Soziologie und Gesundheitsökonomie. Ihre Messung dient dem besseren Verständnis subjektiv erlebter Gesundheit und leistet somit einen wichtigen Beitrag für potentielle Verbesserungen im Gesundheitswesen.

Es existieren bereits zahlreiche Instrumente zur Erhebung der HRQoL von Kindern und Jugendlichen [1]. Die vorliegende Studie dient der methodischen Absicherung eines weiteren Messinstrumentes, dem von der EuroQol-Group entworfenen EQ-5D-Y. Das Besondere dieses Fragebogens ist, dass er nicht speziell für Kinder und Jugendliche neu entwickelt wurde, sondern von einem etablierten Erwachsenenfragebogen in eine kinderfreundliche Version übersetzt wurde. Damit werden die Daten von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen durch den Einsatz desselben Instrumentes vergleichbar, wodurch das Spektrum der verfügbaren Lebensqualitätsinstrumente sinnvoll ergänzt wird.

1.1 Grundlagen der Lebensqualitätsforschung

Der Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ leitet sich aus der Gesundheitsdefinition der WHO (World Health Organization) von 1948 ab, wonach unter Gesundheit ein „Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Fehlen von Krankheit und Gebrechen“ [2] verstanden wird. Der somatische Aspekt der Gesundheit stellt hier nur einen Teilbereich dar, womit das Gesundheitsverständnis an Komplexität gewinnt. Das Gesundheitsempfinden wird demnach zusätzlich von psychosozialen Komponenten geprägt und somit individuell unterschiedlich wahrgenommen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität resultiert aus dieser empfundenen Gesundheit.

Die Lebensqualität ist kein greifbares Objekt, das sich leicht beschreiben lässt. Aus ihrer Vielschichtigkeit ergibt sich auch die Schwierigkeit einer exakten Definition, weshalb diverse Begriffsannäherungen existieren. Die World Health Organization Quality Of Life Group (WHOQOL Group) von 1994 definiert Lebensqualität als die subjektive Wahrnehmung einer Person hinsichtlich ihrer Position im Leben in Relation zur Kultur und dem Wertesystem, in dem sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen und Interessen [3]. Eine weitere häufig genannte Begriffsbeschreibung wird noch etwas konkreter und enthält bereits Ansätze zu möglichen Messverfahren. Dabei handelt es sich bei gesundheitsbezogener Lebensqualität um ein multidimensionales Gebilde, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und

verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Patienten- und/oder Beobachterperspektive beinhaltet [4,5,6].

Erstmals in einer medizinischen Fachzeitschrift thematisiert wurde der Begriff „Quality of Life“ 1966 in den *Annals of Internal Medicine*. Hier wurde die Notwendigkeit betont, der wissenschaftlichen Medizin einen Parameter zur Seite zu stellen, der die psychosozialen Aspekte der ärztlichen Behandlung abbilden sollte [7]. Monika Bullinger unterteilt die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung in drei Phasen [8]. Während in der ersten Phase in den 1970er Jahren zunächst eine erste konzeptionelle Auseinandersetzung und wissenschaftliche Bestimmungen des Begriffs „Lebensqualität“ stattfanden, folgte in den 1980er Jahren die zweite Phase mit der Entwicklung von geeigneten Methoden und Instrumenten zur Lebensqualitätsmessung. In der dritten Phase mit Beginn in den 1990er Jahren stand die sinnvolle Anwendung dieser entwickelten Methoden in klinischen, epidemiologischen und gesundheitsökonomischen Studien sowie in Untersuchungen zur Qualitätssicherung im Fokus der Lebensqualitätsforschung.

Das Einbeziehen von Patientenurteilen zu ihrem Befinden kennzeichnete einen Wandel in der Therapieforschung zu einer patientenzentrierten Medizin. Damit veränderte sich auch die Arzt-Patienten-Beziehung. Die Patienten wurden zu „informierten und handlungsleitenden Partnern“ [8]. Zunächst wurde die Lebensqualität insbesondere in der Onkologie als Outcomeparameter in Therapiekonzepten einbezogen. Während zuvor die Überlebenslänge als primäres Zielkriterium galt, wurde jetzt die Lebensquantität der Qualität vor allem hinsichtlich der Therapienebenwirkungen gegenübergestellt [9]. Die demographische Entwicklung führt dazu, dass der Anteil der älteren Menschen in der Bevölkerung steigt. Mit steigendem Durchschnittsalter nehmen auch chronische und therapiebedürftige Erkrankungen zu [10]. Vor diesem Hintergrund wird die Lebensqualität zur Optimierung der medizinischen Versorgung zunehmend berücksichtigt.

Die einfache Frage „Wie geht es Ihnen?“ leitet seit jeher ein typisches Arzt-Patienten-Gespräch ein und zielt im Grundsatz bereits auf die Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ab. Die Entwicklung von validierten und methodisch abgesicherten Messverfahren bedurfte jedoch jahrelanger Forschung, denn die Wissenschaftler sahen sich aufgrund der Komplexität des Lebensqualitätskonstruktes mit Messproblemen konfrontiert. Bereits die ausführliche Beschreibung und Analyse dieses Gebildes ist empirisch kaum möglich [11]. Bestenfalls ist die Lebensqualität empirisch in ausreichendem Maße für bestimmte Untersuchungszwecke zu operationalisieren und zu messen. Dabei muss das Messinstrument für das Untersuchungsziel geeignet sein, denn je nach Gewichtung und

Auswahl der Dimensionen unterscheiden sich auch die Instrumente [11]. Ein Instrument, das für alle Zwecke in gleicher Weise geeignet ist, kann es daher nicht geben [11]. Die Verschiedenheit der Instrumente erschwert zudem ihre Vergleichbarkeit [11].

Damit ein Fragebogen praktikabel ist, sollte er möglichst kurz sein. Es scheint besonders anspruchsvoll, die Vielschichtigkeit von Lebensqualität mit wenigen, gut verständlichen Fragen zuverlässig zu erheben. Dennoch wurden zahlreiche Verfahren zur Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität entwickelt und psychometrisch geprüft. Viele dieser Instrumente liegen in unterschiedlichen Sprachen vor und sind international einsetzbar [8]. Die Lebensqualitätsmessung erfolgt durch den Einsatz dieser validierten Instrumente in Form von Interviews, fragebogen- oder computergestützten Verfahren durch Selbst- oder Fremdbefragung [12].

1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung bei Kindern und Jugendlichen

1.2.1 Herausforderungen der Erfassung der Lebensqualität im Kindesalter

Die Lebensqualitätsforschung konzentrierte sich zunächst auf die Erwachsenenmedizin, während die Erforschung der HRQoL von Kindern und Jugendlichen lange Zeit vernachlässigt wurde [5]. Mögliche Gründe dafür könnten die besonderen Herausforderungen im Zusammenhang mit der Messung der Lebensqualität von Kindern sein. Dabei unterscheidet sich die Gesundheitswahrnehmung der Kinder entscheidend von der Gesundheitswahrnehmung der Erwachsenen [5]. Die beeinflussenden Dimensionen des Gesundheitsverständnisses von Erwachsenen konnten somit nicht einfach auf Kinder übertragen werden, sondern es mussten zunächst die Einflussgrößen detektiert werden, die das Wohlbefinden von Kindern prägen. Der familiäre und soziale Rückhalt sind z.B. wesentliche Faktoren [5]. Weiterhin stellten sich die Fragen, ab welchem Alter Kinder überhaupt zuverlässige Aussagen zu ihrem Befinden treffen können und wie valide Fremdbewertungen sind.

Zunächst erfolgte die Lebensqualitätsmessung gerade von jüngeren Kindern meist durch die Befragung der Eltern oder der behandelnden Ärzte, da noch keine kindgerechten Messverfahren existierten und die kindliche Urteilsfähigkeit angezweifelt wurde. Es konnte jedoch nachgewiesen werden, dass Kinder ab einem Alter von etwa sieben Jahren bereits verlässliche Aussagen zu ihrem Befinden treffen können [13]. Weiterhin konnte gezeigt werden, dass Fremdeinschätzungen von den Selbsturteilen der Kinder abweichen und sie

somit nicht ersetzen, sondern bestenfalls ergänzen sollten [14]. Diese Unterschiede zwischen Selbst- und Fremdeinschätzungen entstehen beispielsweise durch das bereits genannte andere Gesundheitsempfinden von Erwachsenen oder das Fehlen von gewissen Informationen z.B. bezüglich Schule oder Freunden [15]. Werden kranke Kinder durch ihre Eltern eingeschätzt, so hängt die Übereinstimmung vom beurteilten Bereich ab: Symptome und Verhalten der Kinder werden recht kongruent bewertet, während die elterlichen Einschätzungen bezüglich Krankheitserleben und Befinden von den Aussagen der Kinder abweichen [16]. Durch altersangepasste Messinstrumente sollte versucht werden, die Kinder direkt zu befragen und Fremdbewertungen als zusätzliche Informationsquelle zu nutzen. Lediglich bei Kindern, bei denen alters- oder krankheitsbedingt kein Selbsturteil möglich ist, sind alleinige Fremdbefragungsverfahren indiziert [16].

Da das Befinden der Eltern selbst ebenfalls das Befinden ihrer Kinder entscheidend beeinflusst, könnte das Erheben der elterlichen Lebensqualität als weiterer Einflussfaktor des kindlichen Wohlbefindens hilfreich sein. Bei Eltern chronisch kranker Kinder ist dabei vor allem interessant, wie sich die Eltern in der Rolle der Versorgenden im Kontext mit der Erkrankung ihrer Kinder und der damit verbundenen möglichen Belastungssituation fühlen [5].

Die Entwicklung von altersentsprechenden Gesundheitsinstrumenten stellte eine weitere Herausforderung in der Lebensqualitätsforschung von Kindern und Jugendlichen dar. Es wurden z.B. Instrumente in verschiedenen Versionen für unterschiedliche Altersgruppen erstellt. Dabei wurden etwa sprachliche Anpassungen vorgenommen oder likert-skalierte Antwortmöglichkeiten im Fragebogen für die Jüngeren durch Gesichtsskalen ersetzt [5]. Eine weitere Besonderheit der Lebensqualitätsmessung von Kindern und Jugendlichen ist der Einfluss der Geschlechtszugehörigkeit. Pubertierende Mädchen neigen z.B. häufiger zu Problemen im Zusammenhang mit ihrem Selbstbild als Jungen, was die Bewertung der Lebensqualität zusätzlich beeinflusst [5]. Neben den an das Alter des Kindes angepassten Fragen und Skalen, sollte das Messinstrument nicht zu umfangreich sein, damit die Bearbeitungsdauer das Kind nicht überfordert [16]. Eine weitere Anforderung an ein geeignetes Instrument ist das Erfüllen der klassischen Testgütekriterien [17]. Es sollte z.B. eine gute Anwendbarkeit erzielen und zuverlässig gesundheitliche Beeinträchtigungen oder Veränderungen im Krankheitsverlauf anzeigen.

1.2.2 Instrumente zur Lebensqualitätsmessung bei Kindern und Jugendlichen

Trotz spezifischer Schwierigkeiten bei der Erhebung der subjektiven Gesundheit von Kindern und Jugendlichen wurden zahlreiche sowohl krankheitsspezifische als auch generische Messinstrumente speziell für das Kindesalter erstellt. Krankheitsspezifische Instrumente erfassen die spezifischen Probleme, die sich im Zusammenhang mit der Therapie und dem Verlauf einer bestimmten Krankheit ergeben [16] und dienen somit der Bewertung von unterschiedlichen Behandlungsstrategien [5]. Derartige Instrumente existieren hauptsächlich für onkologische Erkrankungen, Asthma oder Epilepsie.

Krankheitsübergreifende oder generische Instrumente erfassen die allgemeine Lebensqualität mit ihren körperlichen, psychischen und sozialen Dimensionen unabhängig von der Erkrankung. Sie können auch bei Gesunden angewendet werden und sind daher u.a. besonders für epidemiologische Untersuchungen oder Screeningverfahren geeignet. Ein weiterer Vorteil der generischen Instrumente liegt in der Vergleichbarkeit verschiedener Diagnosegruppen. Einige Instrumente liegen kombiniert vor, d.h. zusätzlich zum generischen Teil existieren krankheitsspezifische Elemente [16].

Neben der Entwicklung von Instrumenten speziell für Kinder und Jugendliche (z.B. KINDL-R, KIDSCREEN-10) besteht eine weitere Möglichkeit darin, validierte und erprobte Instrumente für Erwachsene in eine kinderfreundliche Version zu transformieren (z.B. EQ-5D-Y). Vorteile dieser Variante sind zum Einen, dass die Lebensqualitätsdaten von Kindern und Erwachsenen besser miteinander verglichen werden können [18], zum Anderen kann die Veränderung der subjektiv erlebten Gesundheit im Verlauf von der Kindheit bis ins Erwachsenenalter besser verfolgt werden [19]. Mögliche Anwendungsbereiche wären hier z.B. Langzeitstudien chronisch Kranker.

Die Entwicklung von kinderfreundlichen Instrumenten konzentrierte sich zunächst hauptsächlich auf den englischsprachigen Raum. Bis 2001 waren insgesamt 43 Instrumente (19 krankheitsübergreifende und 24 krankheitsspezifische), davon zehn allerdings lediglich als Proxy-Versionen, verfügbar [20]. Von 2001 bis 2005 konnten weitere 51 Instrumente veröffentlicht werden [1]. Mittlerweile existieren auch einige Instrumente in deutscher Sprache (Tabelle 1), u.a. der in der Tabelle nicht aufgeführte EQ-5D-Y.

Tabelle 1: deutschsprachige generische Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen [16]

| Verfahren | Autoren | Herkunft | Altersgruppe | Anzahl Items | Beurteiler |
|---------------|--|-------------|--------------|--------------------------|-------------|
| CHQ-PF 50 | Landgraf et al. 1998 | USA | 5-18 Jahre | 50 | Eltern |
| DISABKIDS | Bullinger et al. 2002 | EU | 4-16 Jahre | 37 | Kind/Eltern |
| KIDSCREEN | Ravens-Sieberer et al. 2001 | EU | 8-18 Jahre | 52 | Kind/Eltern |
| KINDL-R | Ravens-Sieberer u. Bullinger et al. 2000 | Deutschland | 8-16 Jahre | 24 | Kind/Eltern |
| Kiddy-KINDL-R | Ravens-Sieberer u. Bullinger et al. 2000 | Deutschland | 4-7 Jahre | 12 (Kind) 24 (Eltern) | Kind/Eltern |
| PedsQL | Felder-Puig et al. 2004 Varni et al. 2001 | USA | 2-18 Jahre | 23 | Kind/Eltern |
| TACQOL | Vogels et al. 2000 | Niederlande | 6-15 Jahre | 56 | Kind/Eltern |
| TAPQOL | Fekkes et al. 2001 | Niederlande | 0,5-5 Jahre | 43 | Eltern |

Für die meisten dieser Instrumente liegen Versionen zur Selbst- und Fremdbewertung vor. Neben einem generischen Modul existieren für einige dieser Instrumente (z.B. DISABKIDS, PedsQoL, KINDL-R) ebenfalls krankheitsspezifische Fragen [16]. Für den KINDL-R wurden z.B. Zusatzmodule für die Erkrankungen Asthma, Adipositas, atopische Dermatitis (Neurodermitis), Diabetes und Krebs entwickelt (www.kindl.org).

1.2.3 Anwendungsbereiche der Lebensqualitätsinstrumente

Die Messung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen findet in klinischen oder epidemiologischen Studien sowie in der Gesundheitsökonomie und Qualitätssicherung Anwendung [13,21]. In klinischen Studien dient die Erfassung der Lebensqualität neben den rein biomedizinischen Parametern der Bewertung von Therapieerfolgen [22-24]. In allen Bereichen der medizinischen Versorgung (Prävention, Therapie und Rehabilitation) ist die Erhebung der Lebensqualität wichtig, um die besonderen Bedürfnisse der Kinder im Zusammenhang mit ihrer Krankheit und den entsprechenden Interventionen zu ergründen und die Auswirkungen von unterschiedlichen Therapieverfahren auf ihr Wohlbefinden zu detektieren.

Besonders bedeutungsvoll ist das Einbeziehen der subjektiven Gesundheit für die Behandlungsoptimierung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Denn obwohl die häufigen medizinischen Eingriffe bei diesen Patienten objektiv oft zu einer Krankheitsverbesserung führen, können sie gleichzeitig psychische Beeinträchtigungen z.B. bezüglich der Krankheitsverarbeitung auslösen [5]. Neben der Optimierung von

Therapieverfahren dienen die Lebensqualitätsdaten als wichtige Grundlage für die Erarbeitung von psychologischen Strategien, um nicht nur das somatische sondern auch das psychische Befinden der Kinder zu verbessern [5].

Von besonderer gesundheitspolitischer Relevanz ist die Lebensqualitätsmessung zur Beschreibung des Wohlbefindens von bestimmten Populationen in der Epidemiologie. Ein Beispiel ist die KiGGS-Studie des Robert-Koch-Instituts. Sie ist die erste bevölkerungsrepräsentative Studie zur Gesundheit von Kindern-und Jugendlichen in Deutschland mit insgesamt 17.641 Probanden in der Basiserhebung von 2003 bis 2006. Hier wurde der auch in der vorliegenden Studie als Vergleichsinstrument dienende KINDL-R – Fragebogen erfolgreich zur Messung der HRQoL eingesetzt [25]. Mittlerweile dient KiGGS als Langzeitstudie der regelmäßigen Gesundheitsberichterstattung, um die gesundheitliche Entwicklung von Kindern und Jugendlichen zu verfolgen. Dadurch sollen Gesundheitsrisiken rechtzeitig erkannt und in entsprechenden Präventionsprogrammen berücksichtigt werden bzw. eine gezielte Orientierung zu Verbesserungen im Gesundheitswesen und seinen Versorgungsstrukturen geben. (www.kiggs.de)

In der Qualitätssicherung und Gesundheitsökonomie wird das Wohlbefinden als entscheidendes Qualitätsmerkmal dem eingesetzten Aufwand von Versorgungsleistungen gegenübergestellt [13,16].

1.3 Der EQ-5D als Instrument zur Lebensqualitätsmessung

Der EQ-5D [26] ist ein kurzer, generischer Gesundheitsfragebogen, der von einer internationalen Forschergruppe, der EuroQol Group, für klinische und ökonomische Untersuchungen [27] entwickelt wurde und in diversen Sprachen vorliegt. Er besteht aus fünf psychometrischen Parametern, die folgende als wesentlich identifizierte Einflussgrößen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abbilden:

- Mobilität,
- Fähigkeit, für sich selbst zu sorgen,
- alltägliche Tätigkeiten,
- Schmerzen/körperliche Beschwerden,
- Angst/Niedergeschlagenheit.

Mittels einer visuellen Analogskala, der EQ-VAS, wird zudem die eigene aktuelle Gesundheit bewertet.

In der Erwachsenenmedizin erwies sich der EQ-5D international in diversen Anwendungen als reliables und valides Instrument [28]. Die kinderfreundliche Version des EQ-5D, auch EQ-5D-Y (Youth) genannt, wurde von der EuroQol Group entwickelt. Durch sprachliche Anpassungen aber unter Beibehaltung des Inhaltes und der Grundstruktur des originalen EQ-5D wurde ein Fragebogen entworfen, der auch für Kinder und Jugendliche gut verständlich ist und bereits bei den Pilotstudien in den jeweiligen Sprachen insbesondere im Vergleich zur Erwachsenenversion des EQ-5D eine bessere Anwendbarkeit erzielte [29].

Erste Validierungserprobungen der deutschsprachigen Version des EQ-5D für Kinder und Jugendliche [30] erfolgten im Rahmen einer Pilotstudie in Absprache mit der europäischen EuroQol Group von einer deutschen Forschergruppe anhand von kleineren Stichprobenumfängen [31]. Befragt wurden 62 Adipöse, 14 Patienten mit Zystischer Fibrose sowie 40 Gesunde als Kontrollgruppe. Der EQ-5D-Y erzielte in der Auswertung eine gute Praktikabilität und Reliabilität. Wegen des kleinen Stichprobenumfanges und des beschränkten Diagnosespektrums, sind die Ergebnisse dieser Pilotstudie jedoch begrenzt aussagekräftig. Weitere internationale Validierungsstudien [19,32-34] folgten, an denen insgesamt fünf Länder beteiligt waren: Deutschland, Italien, Südafrika, Spanien und Schweden. Das Ergebnis der Pilotstudie konnte auch hier bestätigt werden. Allerdings sollten diese Validierungen durch weitere u.a. klinische Studien ergänzt werden, um die Anwendbarkeit des EQ-5D-Y auch bei spezifischen Bevölkerungsgruppen zu überprüfen.

Der EQ-5D-Y [30] besteht wie das Original aus den fünf bereits erwähnten Items und der EQ-VAS. Die fünf Items beinhalten Mobilität (Bewegung), Selbstpflege (für sich selbst sorgen), alltägliche Tätigkeiten (was man normalerweise tut), Schmerzen/körperliche Beschwerden, Angst/Niedergeschlagenheit (sich unglücklich, traurig oder besorgt fühlen). Zu diesen Themen kann das Kind einen Schweregrad aus je drei Schweregraden der Beeinträchtigung auswählen: keine Schwierigkeiten=1, einige Schwierigkeiten=2, große Schwierigkeiten=3. Aus der Summe der fünf Einzelitems berechnet sich je nach Schweregrade der Beeinträchtigung der Summenscore. In der Erwachsenenversion des EQ-5D erfolgt die Indexbildung über einen „Tarif“ mit landesspezifischen Anpassungen basierend auf bevölkerungsrepräsentativen Referenzdaten. Eine solche Tarifberechnung ist allerdings für die kinderfreundliche Version nicht existent, weshalb in der vorliegenden Arbeit auf den Summenwert zurückgegriffen wurde.

Auf der vertikalen, visuellen Analogskala soll das Kind seine eigene Gesundheit am Tag der Befragung von 0=schlechteste Gesundheit bis 100=beste Gesundheit einschätzen. Im Folgenden sind der EQ-5D-Y und die EQ-VAS als Auszug aus dem in dieser Studie eingesetzten Gesamtfragebogen abgebildet (Abb. 1).

2. Beschreibung deiner HEUTIGEN Gesundheit

Bitte kreuze in jedem Abschnitt **EIN** Kästchen an, das deine Gesundheit HEUTE am besten beschreibt

1. Bewegung

- Ich habe keine Schwierigkeiten herumzulaufen
- Ich habe einige Schwierigkeiten herumzulaufen
- Ich habe große Schwierigkeiten herumzulaufen

2. Für mich selbst sorgen

- Ich habe keine Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe einige Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen

3. Was ich normalerweise tue (zum Beispiel: in die Schule gehen, Hobbys, Sport, Spielen)

- Ich habe keine Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue
- Ich habe einige Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue
- Ich habe große Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue

4. Schmerzen oder körperliche Beschwerden

- Ich habe keine Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
- Ich habe einige Schmerzen oder körperliche Beschwerden
- Ich habe große Schmerzen oder körperliche Beschwerden

5. Sich unglücklich, traurig oder besorgt fühlen

- Ich bin nicht unglücklich, traurig oder besorgt
- Ich bin etwas unglücklich, traurig oder besorgt
- Ich bin sehr unglücklich, traurig oder besorgt

3. Wie gut oder schlecht ist deine Gesundheit HEUTE?

Auf dieser Linie, ähnlich einem Thermometer, sollst du einzeichnen, wie gut oder schlecht deine Gesundheit heute ist.

100 ist die beste Gesundheit, die du dir vorstellen kannst.

Null (0) ist die schlechteste Gesundheit, die du dir vorstellen kannst.

Bitte markiere den Punkt auf der Linie (mit einem Kreuz), der deine Gesundheit heute am besten beschreibt.

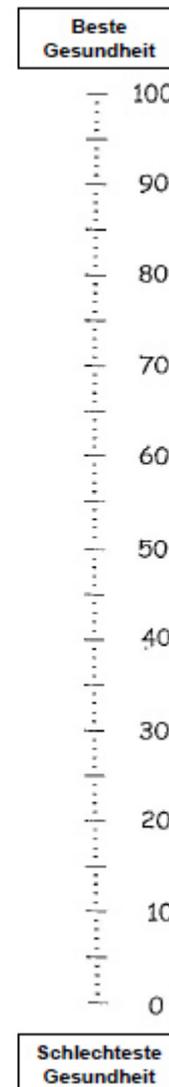


Abbildung 1: EQ-5D-Y und EQ-VAS als Auszug aus dem eingesetzten Gesamtfragebogen

1.4 Fragestellung und Ziele dieser Arbeit

Zur Ergänzung von bereits durchgeführten Validierungsstudien dient die hier beschriebene Untersuchung der Erprobung des EQ-5D-Y bei akut und chronisch Erkrankten verschiedener Diagnosegruppen und somit krankheitsbedingt unterschiedlichen Beeinträchtigungen. Es wurden sowohl die Kinder und Jugendlichen als auch ihre behandelnden Ärzte befragt. Zusätzlich zum EQ-5D-Y wurden psychometrisch geprüfte und vielfach erprobte Lebensqualitätsinstrumente (KIDSCREEN-10 und KINDL-R) eingesetzt.

Neben der Häufigkeitsanalyse des EQ-5D-Y auf Itemebene werden weitere Verteilungseigenschaften (Mittelwerte, Standardabweichungen, die fehlenden Werte und die Boden- und Deckeneffekte) des EQ-5D-Y und der EQ-VAS im Vergleich zu den Instrumenten KIDSCREEN-10 und KINDL-R aufgezeigt. Eine Varianzanalyse wird zur Berechnung signifikanter Mittelwertdifferenzen zwischen den einzelnen Diagnosegruppen durchgeführt. Weiterhin wird die konvergente Validität überprüft, indem Korrelationen zwischen dem EQ-5D-Y und den beiden Vergleichsinstrumenten dargestellt werden. Die Daten der Ärzefragebögen werden zur Gegenüberstellung von Selbst- und Fremdurteilen hinzugezogen und es werden Übereinstimmungs- und Korrelationskoeffizienten für die Ärzte- und Patientendaten (Kappa- und Pearson-Koeffizienten, Intraklassenkorrelationen) berechnet. Bei einem Teil der Stichprobe wird mithilfe von zwei Messungen nach definiertem Abstand die Änderungssensitivität des EQ-5D-Y durch die Berechnung von standardisierten Effektstärken (SES) erfasst.

2. Methodik

2.1 Studiendesign und -ablauf

In der vorliegenden Untersuchung wurden die meisten Studienteilnehmer einmalig befragt (Querschnittstudie), während bei einer Teilstichprobe der Befragten zur Bestimmung der Änderungssensitivität nach circa vier Wochen eine zweite Erhebung durchgeführt wurde (Längsschnittstudie). Es wurde ein breites Diagnosespektrum angestrebt, um die Anwendbarkeit des EQ-5D-Y bei unterschiedlichen spezifischen Patientengruppen zu überprüfen.

Die Datenerhebung erfolgte multizentrisch in Kooperation mit den folgenden Kliniken in Mecklenburg-Vorpommern:

- Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Greifswald
- Fachabteilung für Kinder- und Jugendmedizin des Kreiskrankenhauses Wolgast
- Fachabteilung für Kinder- und Jugendmedizin der HELIOS Kliniken Schwerin
- Klinikum Karlsburg- Spezialklinik für Diabetes von Kindern und Jugendlichen
- IFA Therapiezentrum Usedom in Kölpinsee
- MEDIGREIF Inselklinikum ‚Haus Gothensee‘- Fachklinik für Kinder- und Jugendmedizin in Heringsdorf

Zur Wahl dieser Einrichtungen kam es aus Praktikabilitätsgründen (gute Erreichbarkeit für die die Studie betreuende Doktorandin, gute Kooperation, Erfassung eines breiten Diagnosespektrums mit akuten und chronischen Erkrankungen). Einzelbefragungen wurden bei den Kindern aus den Spezialsprechstunden in Greifswald und Schwerin, aus der Kinderdiabetologie Karlsburg sowie bei den Patienten aus dem Kreiskrankenhaus Wolgast durchgeführt.

In den Rehabilitationkliniken in Kölpinsee und Heringsdorf wurden die Studienteilnehmer zweimal befragt: zum Beginn und zum Ende ihres circa vierwöchigen Aufenthaltes. Patienten, bei denen keine zweite Datenerhebung wegen vorzeitiger Abreise oder sonstiger Abwesenheit möglich war, wurden postalisch nachbefragt.

Es wurden Rehapatienten für die Längsschnittstudie ausgewählt, weil man zum Einen therapiebedingte Veränderungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erwartete und zum Anderen, weil die Patientenbefragung in den Rehabilitationskliniken Vorteile gegenüber den Befragungen im Krankenhaus oder den ambulanten Sprechstunden bot. Durch vorgegebene An- und Abreisetermine konnten Gruppenbefragungen durchgeführt werden. Die Nachbefragung erfolgte somit bei allen Patienten nach ähnlichem Abstand und die Probanden konnten persönlich befragt werden. Der Anteil postalischer Befragungen blieb somit gering.

Der Befragungszeitraum lag zwischen Juli 2006 und August 2008. Zu den Einschlusskriterien zählten das Einverständnis des Kindes und der/des entsprechenden Erziehungsberechtigten, das Alter des Probanden zwischen 8 und 18 Jahren sowie die Fähigkeit zum Lesen und Verstehen der deutschen Sprache als Voraussetzung für das selbständige Ausfüllen des Fragebogens. Alle in die Studie aufgenommenen Kinder und Jugendlichen litten unter einer chronischen oder akuten Erkrankung.

Die Zustimmung zur Durchführung dieser Studie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald erteilt.

Nach einer kurzen Erläuterung zur Studie und Einholung des Einverständnisses durch die Eltern erhielt jeder Studienteilnehmer seinen Fragebogen. Die Befragungen wurden größtenteils von der Autorin dieser Arbeit betreut. Die Aufklärungsgespräche hatten somit immer den gleichen Inhalt und es wurde stets darauf geachtet, dass die Probanden den Fragebogen ohne fremde Hilfe beantworteten. Auf diese Weise wurde eine möglichst hohe Standardisierung der Befragung angestrebt.

Die Befragung fand in den Polikliniken überwiegend einzeln im Wartezimmer statt. In den Rehakliniken wurden Gruppenbefragungen in Seminarräumen durchgeführt, während die Kinder im Kreiskrankenhaus Wolgast am Patientenbett befragt wurden. Eine vorgegebene

Zeit, in der der Fragebogen auszufüllen war, wurde nicht festgelegt. Allerdings benötigten die Probanden dafür maximal 30 Minuten. Die Befragung erfolgte pseudonymisiert, indem jedem Kind eine Identifikationsnummer zugeteilt wurde, welche zunächst in eine Tabelle zusammen mit dem Namen, Geburtsdatum und Geschlecht des Kindes, den entsprechenden Diagnosen, dem Therapiezentrum sowie dem Erhebungsdatum eingetragen wurde. Die Namen wurden bei der statistischen Auswertung durch die entsprechenden Identifikationsnummern ersetzt.

Parallel zur Patientenbefragung wurden die behandelnden Ärzte gebeten, Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Patienten zu beantworten. Die an dieser Studie mitwirkenden Mediziner therapierten zum Zeitpunkt der Untersuchung die Hauptdiagnose ihrer ebenfalls an den Befragungen teilgenommenen Patienten. Es handelt sich dabei um insgesamt circa 20 Ärzte, wobei sie je nach Anzahl ihrer in die Studie involvierten Patienten unterschiedlich viele Fragebögen ausfüllten. Wenn auch nicht vollständig beantwortet, gab es zu jedem Patientenfragebogen also auch eine ärztliche Einschätzung. Wie viele Ärzte genau wie viele Patientenfragebögen ausfüllten, wurde nicht dokumentiert.

2.2 Fragebögen und Messinstrumente

Es wurden Patienten- und Ärzefragebögen eingesetzt. Die Patientenfragebögen beinhalteten zusätzlich zum EQ-5D-Y soziodemographische Fragen sowie weitere Gesundheitsinstrumente. Zur Validierung der kinderfreundlichen Version des EQ-5D wurden in die Befragung die Vergleichsinstrumente KINDL-R und KIDSCREEN-10 sowie eine als Ankerinstrument dienende Frage zur allgemeinen Gesundheit (SRH- self-rated health) integriert (nähere Beschreibung der Maße siehe unten). Mithilfe des Ankerinstrumentes wurde je nach angegebener Gesundheitsveränderung der Probanden die Gruppeneinteilung für die Bestimmung der Änderungssensitivität vorgenommen. Es wurden die genannten Vergleichsinstrumente für die Untersuchung gewählt, da sie bereits vielfach erprobt und validiert sind.

Zusätzlich wurden Instrumente beigefügt, welche bestimmte Einflussgrößen der subjektiv erlebten Gesundheit messen (psychosomatische Beschwerden, persönlicher, sozialer und finanzieller Rückhalt). Da diese jedoch für die Fragestellung der Arbeit nicht relevant waren und somit in der Datenauswertung keine Berücksichtigung fanden, wurde auf eine nähere Beschreibung verzichtet. Weiterhin wurden soziodemographische Daten erhoben (Alter, Geschlecht, Anzahl der Geschwister, Schulart und Klassenstufe).

Diese Instrumente zusammengenommen bildeten einen Gesamtfragebogen, welcher in zwei Versionen jeweils für die Altersgruppen 8-12 Jahren (Kinderfragebogen) und 13-18 Jahren (Jugendfragebogen) vorlag. Die Unterschiede zwischen diesen beiden Fassungen waren: sprachliche Anpassungen teilweise verbunden mit dem Einsatz verschiedener Instrumentversionen (z.B. KINDL-R) und Verwendung zusätzlicher für diese Studie jedoch nicht relevante Instrumente für den Jugendfragebogen. Dieser Gesamtfragebogen kam mit sehr ähnlicher Instrumentenauswahl bereits in der EQ-5D-Y-Pilotstudie [31] zum Einsatz (s. 1.3).

Im Ärztefragebogen wurden das Ausfülldatum, soziodemographische Daten zum Patienten (Geschlecht und Alter), Größe und Gewicht sowie die Beurteilung des Krankheitsschweregrades des Patienten erfasst. Außerdem waren diesem Fragebogen neben der Proxy-Version des EQ-5D-Y und der visuellen Analogskala eine Frage zur Einschätzung der Gesundheit des Patienten im Allgemeinen sowie als weiteres Lebensqualitätsinstrument die Proxy-Version des KIDSCREEN-10 beigefügt. Bei der Ärztebefragung handelte es sich um eine Fremdbeurteilung.

Tabelle 2 bietet eine Übersicht über die für die Datenauswertung genutzten Gesundheitsinstrumente und in welchen Fragebögen sie enthalten waren.

Die Vergleichsinstrumente und das Ankerinstrument werden nachfolgend vorgestellt.

Tabelle 2: Übersicht über die in der Datenauswertung genutzten Instrumente in den entsprechenden Fragebögen

| | EQ-5D-Y | EQ-VAS | KIDSCREEN-10 | KINDL-R | SRH |
|---|---------|--------|--------------|---------|-----|
| Kinderfragebogen 8-12 Jahre | X | X | X | X | X |
| Jugendfragebogen 13-18 Jahre | X | X | X | X | X |
| Ärztefragebogen Proxy-Version | X | X | (X) | | |

KINDL-R

Der KINDL-R-Fragebogen [35] ist ein generisches, modulares, deutschsprachiges Instrument zur Messung der HRQoL bei Kindern und Jugendlichen. Er wurde speziell für Kinder entwickelt und liegt in drei verschiedenen Versionen vor: Kiddy-KINDL für Kinder von 4-7

Jahren, Kid-KINDL für Kinder von 8-12 Jahren und Kiddo-KINDL für Kinder von 13-16 Jahren. Für die vorliegende Validierungsstudie wurde der Kid-KINDL für die Kinderbefragung und der Kiddo-KINDL für die Jugendlichen verwendet. Sie bestehen aus 24 Items zu den sechs Themen: körperliches Wohlbefinden, emotionales Wohlbefinden, Selbstwertgefühl, Familie, Freunde und Schule. Zu diesen sogenannten Dimensionen gibt es jeweils vier Fragen mit je fünf Antwortkategorien (nie, selten, manchmal, oft, immer). Es können neben dem Gesamtscore ebenfalls Werte für die jeweiligen Dimensionen berechnet werden.

Der KINDL-R gilt als gut validiertes Lebensqualitätsinstrument, das sowohl bei gesunden als auch bei kranken Kindern und Jugendlichen anwendbar ist [25]. Er dient der Datenerhebung zur subjektiven Gesundheit in epidemiologischen Studien (z.B. KIGGS- siehe 1.2), in klinischen Untersuchungen bezüglich Auswirkungen medizinischer Interventionen auf die Lebensqualität kranker Kinder sowie in der Rehabilitationsmedizin hinsichtlich der Evaluation von Rehabilitationsmaßnahmen. Mithilfe einer ebenfalls zur Verfügung stehenden Proxy-Version können auch die Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder bewerten. Die Proxy-Version kam in der dargelegten Studie allerdings nicht zum Einsatz.

KIDSCREEN-10

Der KIDSCREEN-10-Fragebogen (www.kidscreen.org) ist ein generisches Lebensqualitätsinstrument, das im Rahmen des europäischen Projektes „Lebensqualität und Management lebender Ressourcen“ primär für Kinder und Jugendliche von 8-18 Jahren entwickelt wurde. Mit den am Projekt beteiligten 13 europäischen Ländern entstand ein kulturübergreifend einsetzbares Messinstrument mit dem Vorteil der Vergleichbarkeit internationaler Daten. Während des dreijährigen (2001-2004) KIDSCREEN-Projektes erfolgte nach der Entwicklung des Fragebogens deren Anwendung bei über 20 000 europäischen Kindern und Jugendlichen. Das Ergebnis der Datenanalyse zeigte, dass der KIDSCREEN-10 die erforderlichen Validitätskriterien erfüllte [36]. Ziel des KIDSCREEN-Projektes war die Entwicklung dieses standardisierten Fragebogens, um in epidemiologischen Studien in Europa gesundheitsgefährdete Kinder zu detektieren und Präventionsvorschläge zu formulieren.

Der KIDSCREEN-10 Fragebogen leitet sich aus den längeren Versionen KIDSCREEN-52 und KIDSCREEN- 27 ab. Im Gegensatz zu diesen beiden ausführlicheren Versionen berechnet der KIDSCREEN-10 keine Dimensionen sondern ein Globalmaß zur HRQoL. Er

besteht aus 10 Likert-skalierten Items zu den Themen körperliches und psychisches Wohlbefinden, Autonomie, Beziehung zu den Eltern, soziale Unterstützung durch Gleichaltrige sowie schulisches Umfeld mit den Antwortmöglichkeiten ‚überhaupt nicht‘, ‚ein wenig‘, ‚mittelmäßig‘, ‚ziemlich‘, ‚sehr‘.

Neben dem KIDSCREEN-Fragebogen für Kinder und Jugendliche wurde auch eine Proxy-Version entwickelt, welche in der vorliegenden Studie bei der Ärztebefragung enthalten war. In den Erhebungen dieser Studie erwies sich die Proxy-Version jedoch nicht als praktikabel, da den Medizinern wahrscheinlich die nötigen Informationen zur Beantwortung der Fragen fehlten.

Frage zur allgemeinen Gesundheit

Bei der Frage zur allgemeinen Gesundheit (Self-rated health: SRH) sollten die Patienten ihren Gesundheitszustand einstufen. Zur Auswahl standen die Antwortmöglichkeiten ‚ausgezeichnet‘, ‚sehr gut‘, ‚gut‘, ‚weniger gut‘ und ‚schlecht‘. Die SRH gilt als valide und reliabel [37] und findet in dieser Studie als Ankerinstrument für die Veränderung des Befindens bei der Bestimmung der Änderungssensitivität Verwendung.

2.3 Datenanalyse

Die statistischen Auswertungen erfolgten mit dem Statistikprogramm *SPSS 18* bzw. *20*. Zur besseren Vergleichbarkeit wurden die Summenwerte der Instrumente EQ-5D-Y und KINDL-R so umgepolt und auf Werte von 0-100 transformiert, dass 0 die schlechteste und 100 die beste gesundheitsbezogene Lebensqualität abbildet. Der Wertebereich der EQ-VAS erstreckt sich ebenfalls von 0-100. Gemäß dem Manual wurden für die Rohdaten des KIDSCREEN-10 basierend auf der Rasch Personenparameterschätzung die internationalen T-Werte berechnet (Mittelwert=50, Standardabweichung=10). Auch bei diesem Instrument steht ein hoher Wert für ein gutes Gesundheitsempfinden. Theoretisch liegt der schlechteste denkbare Gesundheitszustand beim KIDSCREEN-10 bei -3,54 und der Beste bei 83,81.

Der folgende Ergebnisteil wird in fünf Abschnitte untergliedert. Die Daten werden dabei alters- und diagnosebezogen dargestellt (s. auch 1.4).

1. Zunächst werden die Stichproben aus der Quer- und Längsschnitterhebung vorgestellt und beschrieben (soziodemographische Eigenschaften und Diagnosen).

2. Es folgt eine ausführliche statistische Betrachtung des EQ-5D-Y-Fragebogens mit der EQ-VAS hinsichtlich der Mittelwerte und Häufigkeitsverteilungen auf Itemebene.
3. Anschließend werden der EQ-5D-Y und die EQ-VAS den Instrumenten KIDSCREEN-10 und KINDL-R gegenübergestellt. Mittelwerte, fehlende Werte und Boden- und Deckeneffekte werden aufgezeigt. Zum genauen Vergleich der Diagnosegruppenmittelwerte erfolgt eine Varianzanalyse und zur Bestimmung der konvergenten Validität des EQ-5D-Y und der EQ-VAS werden Korrelationen zu den Vergleichsinstrumenten berechnet.
4. In diesem Abschnitt werden die Patientendaten den Ärztedaten gegenübergestellt und Übereinstimmungen aufgezeigt.
5. Im letzten Kapitel des Ergebnisteils werden die Auswertungen aus der Längsschnittstudie dargestellt (Mittelwerte, fehlende Werte, Boden- und Deckeneffekte des EQ-5D-Y, der EQ-VAS und der Vergleichsinstrumente) und die Änderungssensitivität der Instrumente bestimmt.

Es handelt sich bei den genannten Analysen um eine orientierende Auswertung, denen keine festen Hypothesen zugrundeliegen. Daher wurden oftmals keine p-Werte berechnet, wenn doch, nur als Maß für die Größe der Effekte.

Nach dem Ergebnisteil folgt der Diskussionsteil, in dem die Daten bewertet und mit anderen Studienergebnissen verglichen werden. Abschließend erfolgt die Zusammenfassung der Arbeit.

3. Ergebnisse

3.1 Stichprobenbeschreibung

Querschnittstudie

Insgesamt nahmen 235 Probanden im Alter von 8-18 Jahren (Mittelwert 12,98 J.), davon 107 Kinder (5-12 J.) und 128 (13-18 J.) Jugendliche an der Befragung teil; 111(47,2%) waren weiblich und 124 (52,8%) waren männlich. Ein fünfjähriges Kind mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung wurde als Ausnahme trotz des jungen Alters in die Befragung einbezogen, da es die anderen Einschlusskriterien erfüllte.

Alle Studienteilnehmer waren entweder chronisch oder akut erkrankt. Den Hauptanteil der Diagnosen machte der Diabetes mellitus mit insgesamt 26,0 % aus. Weitere Hauptdiagnosen und soziodemographische Eigenschaften der Patienten können der Tabelle 3 entnommen werden.

Die Patienten aus der Diagnosegruppe ‚akute Behandlungsanlässe‘ litten unter diversen allgemeinpädiatrischen oder chirurgischen Erkrankungen, welche zur stationären Aufnahme führten. Die Patienten mit Atemwegserkrankungen/ Erkrankungen des allergischen Formenkreises litten unter Krankheiten wie Asthma, atopisches Ekzem, allergische Pollinosis und Konjunktivitis. Zu den sonstigen Stoffwechselerkrankungen zählten Diagnosen wie Mukoviszidose, Phenylketonurie, Glykogenose und Galaktosämie. In die Gruppe Stoffwechsel- und Atemwegserkrankungen fielen Patienten mit entsprechenden Diagnosekombinationen aus den eben aufgeführten Krankheitsbildern.

Aufgrund geringer Fallzahlen wurden die Diagnosegruppen sonstige Stoffwechselerkrankungen, Stoffwechsel- und Atemwegserkrankungen, Wachstums- und Entwicklungsstörungen und symptomatische Skoliose in der weiteren Datenanalyse zu einer Gruppe (‚Sonstige‘) zusammengefasst.

Tabelle 3: soziodemographische Daten und Hauptdiagnosen (Querschnittstudie)

| | Kinder | | Jugendliche | |
|--|--------------|----------|--------------|----------|
| | n=107 | % | n=128 | % |
| Alter im Mittelwert; min-max | 10,31; 5-12 | | 15,22; 13-18 | |
| Anteil männlicher Patienten | 60 | 56,1 | 64 | 50 |
| Anzahl der Geschwister im Mittelwert; min-max | 2,18; 1-6 | | 2,39; 1-6 | |
| Schulart: | | | | |
| Grundschule | 48 | 44,9 | | |
| Hauptschule | 7 | 6,5 | 6 | 4,7 |
| Realschule | 20 | 18,7 | 38 | 29,7 |
| Gesamtschule | 4 | 3,7 | 14 | 10,9 |
| Gymnasium | 17 | 15,9 | 38 | 29,7 |
| Förderschule | 6 | 5,6 | 7 | 5,5 |
| sonstige | 5 | 4,7 | 25 | 19,5 |
| Körpergröße in cm | 147,08 | | 170,24 | |
| Körpergewicht in kg | 43,33 | | 69,15 | |
| Hauptdiagnosen | n=107 | % | n=128 | % |
| Diabetes | 27 | 25,2 | 34 | 26,6 |
| akute Behandlungsanlässe | 12 | 11,2 | 19 | 14,8 |
| Adipositas | 10 | 9,3 | 21 | 16,4 |
| Rheuma | 11 | 10,3 | 19 | 14,8 |
| Atemwegserkr./ Erkrankungen d. allerg. Formenkreises | 22 | 20,6 | 8 | 6,3 |
| Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) | 9 | 8,4 | 17 | 13,3 |
| sonstige: | 16 | 14,9 | 10 | 7,8 |
| sonstige Stoffwechselerkrankungen | 11 | 10,3 | 2 | 1,6 |
| Stoffwechsel-u. Atemwegserkrankungen | 4 | 3,7 | 3 | 2,3 |
| Wachstums-u. Entwicklungsstörungen | 1 | 0,9 | 4 | 3,1 |
| symptomatische Skoliose | | | 1 | 0,8 |

Längsschnittstudie

Bei 85 der 235 Probanden wurde nach durchschnittlich vier Wochen eine zweite Befragung durchgeführt. Die Daten der Erstbefragungen dieser Patienten sind bereits in der Querschnittstudie enthalten. Die Längsschnittuntersuchung wurde zur Überprüfung der Änderungssensitivität des EQ-5D-Y durchgeführt. Daher wird diese Probandengruppe als Teil der Gesamtstichprobe gesondert beschrieben.

Bei der Gruppe, die an dieser Längsschnittstudie teilnahm, handelte es sich ausschließlich um Patienten, die sich im Befragungszeitraum einer Rehabilitationsmaßnahme unterzogen. Zu Rehabeginn füllten insgesamt 53 Kinder und 45 Jugendliche den Fragebogen aus. Zum Rehaende konnten 47 Kinder und 38 Jugendliche wiederholt befragt werden. Von diesen insgesamt 85 Zweitbefragungen wurden 83 in die Datenanalyse einbezogen, da zwei Patienten die Frage zur allgemeinen Gesundheit nicht ausfüllten, welche relevant für die Bestimmung der Änderungssensitivität war.

17 Kinder, die bei der zweiten Befragung wegen vorzeitiger Abreise abwesend waren, wurden postalisch nachbefragt. Von fünf Probanden erhielten wir die Fragebögen ausgefüllt zurück. Ein Proband lehnte eine Zweitbefragung bereits in der Klinik ab.

Die Rehapatienten wurden in folgende Diagnosegruppen eingeteilt: Diabetes, Adipositas, Atemwegserkrankungen/ Erkrankungen des allergischen Formenkreises, sonstige Stoffwechselerkrankungen, Stoffwechsel- und Atemwegserkrankungen und symptomatische Skoliose. Die Häufigkeitsverteilung der Hauptdiagnosen und soziodemographische Angaben zu den Rehapatienten können der Tabelle 4 entnommen werden.

Den Hauptanteil der Diagnosen bildete die Adipositas mit 28,9%.

Zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme hatten die adipösen Kinder einen durchschnittlichen BMI (body mass index) von 27,4, die übergewichtigen Jugendlichen einen BMI von 33,5 und zur Abreise hatten die Kinder einen BMI von 25,4 und die Jugendlichen einen BMI von 31,6. Körpergrößen und –gewichte wurden in dieser Diagnosegruppe den Tabellen mit den Gewichtskontrollen, die durch das Pflegepersonal durchgeführt wurden, entnommen.

Tabelle 4: soziodemographische Daten und Hauptdiagnosen (Längsschnittstudie)

| | Kinder | | Jugendliche | |
|--|-------------|----------|--------------|----------|
| | n=46 | % | n=37 | % |
| Alter im Mittelwert; min-max | 10,57; 8-12 | | 14,81; 13-18 | |
| Anteil männlicher Patienten | 25 | 54,3 | 18 | 48,6 |
| Anzahl der Geschwister im Mittelwert; min-max | 2,07; 1-4 | | 2,46; 1-6 | |
| Schulart: | | | | |
| Grundschule | 21 | 45,7 | | |
| Hauptschule | 5 | 10,9 | 3 | 8,1 |
| Realschule | 7 | 15,2 | 12 | 32,4 |
| Gesamtschule | 2 | 4,3 | 6 | 16,2 |
| Gymnasium | 9 | 19,6 | 9 | 24,3 |
| Förderschule | 2 | 4,3 | 3 | 8,1 |
| sonstige | | | 4 | 10,8 |
| Körpergröße in cm | 147,79 | | 170,03 | |
| Körpergewicht in kg | 43,69 | | 80,24 | |
| Hauptdiagnosen | n=46 | % | n=37 | % |
| Diabetes | 10 | 21,7 | 12 | 32,4 |
| Adipositas | 6 | 13 | 18 | 48,6 |
| Atemwegserkr./ Erkrankungen d. allerg. Formenkreises | 15 | 32,6 | 2 | 5,4 |
| sonstige Stoffwechselerkrankungen | 11 | 23,9 | 2 | 5,4 |
| Stoffwechsel-u. Atemwegserkrankungen | 4 | 8,7 | 2 | 5,4 |
| symptomatische Skoliose | | | 1 | 2,7 |

3.2 EQ-5D-Y: Mittelwerte auf Itemebene und Häufigkeitsanalysen

Für die Darstellung der Mittelwerte des EQ-5D-Y auf Itemebene wurden die Rohdaten des EQ-5D-Y verwendet (1=keine Schwierigkeiten, 2=einige Schwierigkeiten, 3=große Schwierigkeiten). Ein niedriger Wert deutet also auf geringe Einschränkungen hin. Die EQ-5D-Y-Daten sind ordinalskaliert, während es sich bei der EQ-VAS um eine Intervallskala handelt. Bei der EQ-VAS ist Null der schlechtmöglichste und 100 der bestmögliche Wert. In der untenstehenden Graphik (Abbildung 2) sind die Mittelwerte des EQ-5D-Y und der EQ-VAS der Kinder und der Jugendlichen abgebildet, wobei an der linken Zahlenleiste die Werte für die EQ-5D-Y-Dimensionen und an der Rechten die Mittelwerte für die EQ-VAS abgelesen werden können.

In beiden Altersgruppen wurden die meisten Schwierigkeiten im Bereich ‚Schmerzen/körperliche Beschwerden‘ und die wenigsten im Bereich ‚für sich selbst sorgen‘ angegeben. Auf der EQ-VAS gaben die Kinder einen etwas besseren Gesundheitszustand an als die Jugendlichen. Die genauen Werte können der Abbildung 2 entnommen werden.

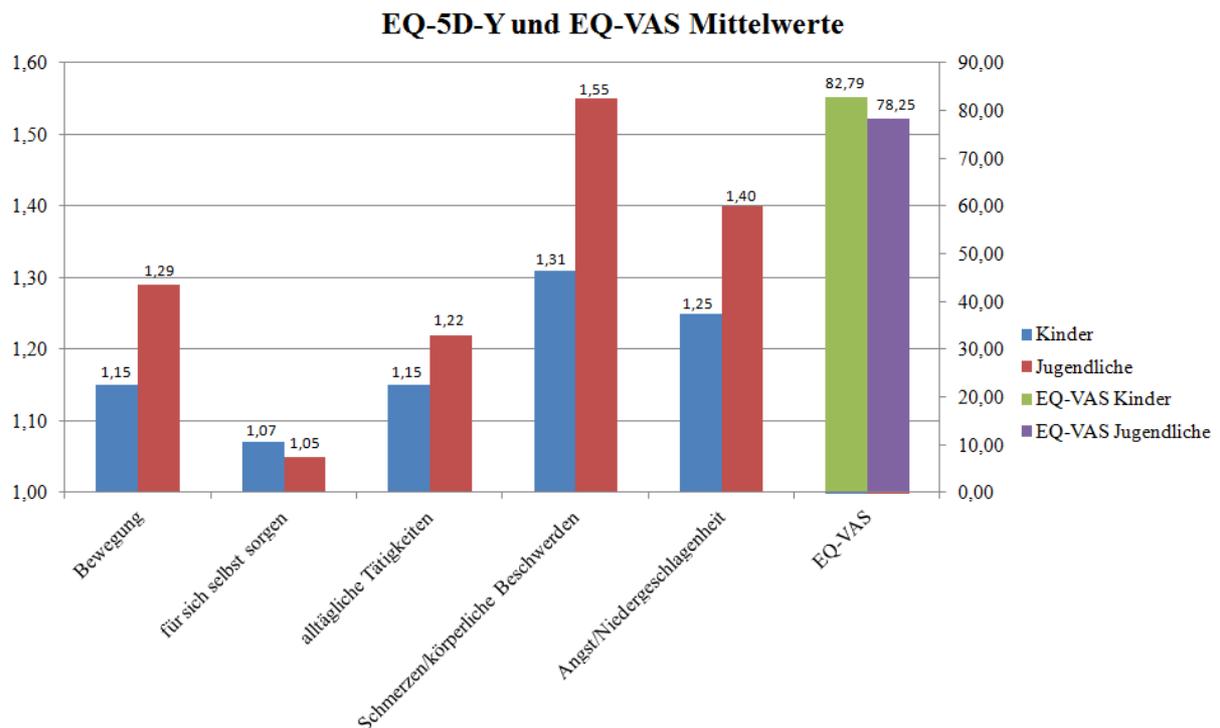


Abbildung 2: Mittelwerte des EQ-5D-Y auf Itemebene und der EQ-VAS Kinder versus Jugendliche

Die Tabelle 5 bietet eine Übersicht der angegebenen Schwierigkeiten in den verschiedenen EQ-5D-Y-Items sowie der fehlenden Werte aufgliedert in die Gruppen ‚Kinder‘ und ‚Jugendliche‘.

In der Kinderbefragung wurden am häufigsten Schwierigkeiten im Bereich ‚Schmerzen/ körperliche Beschwerden‘ und am seltensten in der Dimension ‚für sich selbst sorgen‘ genannt. Bei den Jugendlichen zeigte sich ein sehr ähnliches Ergebnis wie bei den Kindern. Die häufigsten und seltensten Probleme wurden in denselben Items vermerkt, allerdings gaben die Jugendlichen noch deutlich häufiger Schmerzen oder körperliche Beschwerden an als die Kinder. Obwohl es sich um erkrankte Probanden handelte, war der prozentuale Anteil ohne angegebene Schwierigkeiten in beiden Altersgruppen relativ hoch.

Tabelle 5: EQ-5D-Y: angegebene Schwierigkeiten auf Itemebene

| EQ-5D-Y | Kinder (n=107) | | Jugendliche (n=128) | |
|--|----------------|-----|---------------------|-----|
| | % | n | % | n |
| Bewegung | | | | |
| keine Schwierigkeiten | 85,0 | 91 | 71,9 | 92 |
| einige Schwierigkeiten | 15,0 | 16 | 25,8 | 33 |
| große Schwierigkeiten | | | 1,6 | 2 |
| fehlend | | | 0,8 | 1 |
| für sich selbst sorgen | | | | |
| keine Schwierigkeiten | 93,5 | 100 | 94,5 | 121 |
| einige Schwierigkeiten | 6,5 | 7 | 5,5 | 7 |
| große Schwierigkeiten | | | | |
| fehlend | | | | |
| alltägliche Tätigkeiten | | | | |
| keine Schwierigkeiten | 84,1 | 90 | 83,6 | 107 |
| einige Schwierigkeiten | 15,0 | 16 | 9,4 | 12 |
| große Schwierigkeiten | | | 6,3 | 8 |
| fehlend | 0,9 | 1 | 0,8 | 1 |
| Schmerzen/körperliche Beschwerden | | | | |
| keine Schmerzen od. körperl. Beschw. | 70,1 | 75 | 49,2 | 63 |
| einige Schmerzen od. körperl. Beschw. | 29,0 | 31 | 46,9 | 60 |
| große Schmerzen od. körperl. Beschw. | 0,9 | 1 | 3,9 | 5 |
| fehlend | | | | |
| Angst/Niedergeschlagenheit | | | | |
| nicht unglücklich, traurig oder besorgt | 74,8 | 80 | 64,8 | 83 |
| etwas unglücklich, traurig oder besorgt | 25,2 | 27 | 30,5 | 39 |
| sehr unglücklich, traurig oder besorgt | | | 4,7 | 6 |
| fehlend | | | | |

Die Tabelle 6 zeigt als Ergänzung zur Tabelle 5 eine Aufgliederung der Daten in die jeweiligen Diagnosegruppen. Die Häufigkeiten einiger und großer Schwierigkeiten wurden hier zusammengefasst in Prozent dargestellt. Je nach Diagnose gaben die Patienten unterschiedliche Beeinträchtigungen an. Bei den Kindern wurden die meisten Probleme im Bereich ‚Schmerzen/körperliche Beschwerden‘ in der Gruppe ‚akute Behandlungsanlässe‘ genannt.

Die Jugendlichen vermerkten am häufigsten in derselben Gruppe wie die Kinder sowie in der Rheumagruppe Schmerzen oder körperliche Beschwerden als Einschränkung des

Wohlbefindens. Schwierigkeiten im Bereich ‚für sich selbst sorgen‘ sahen fast ausschließlich einige akut erkrankte Kinder und Jugendliche. Probanden mit anderen Diagnosen nannten keine bzw. sehr selten Probleme bei der Selbstpflege.

Tabelle 6: EQ-5D-Y: Häufigkeiten einiger und großer angegebener Schwierigkeiten der Kinder und Jugendlichen nach Diagnosen in Prozent

| | Bewegung | für s.selbst sorgen | alltägliche Tätigkeiten | Schmerzen | Angst/Niedergeschl. |
|--|----------|---------------------|----------------------------|-----------|---------------------|
| akute Behandlungsanlässe | | | | | |
| Kinder | 33,3 | 41,7 | 50 | 66,6 | 33,3 |
| Jugendliche | 47,4 | 21,1 | 52,6 | 73,7 | 52,6 |
| Adipositas | | | | | |
| Kinder | 40 | 0 | 10 | 50 | 30 |
| Jugendliche | 42,9 | 4,8 | 19 | 47,6 | 66,6 |
| Rheuma | | | | | |
| Kinder | 18,2 | 0 | 18,2 | 27,3 | 36,4 |
| Jugendliche | 36,8 | 0 | 10,5 | 73,7 | 21,1 |
| Diabetes | | | | | |
| Kinder | 11,1 | 0 | 7,4 | 11,1 | 18,5 |
| Jugendliche | 5,9 | 2,9 | 2,9 | 29,4 | 20,6 |
| CED | | | | | |
| Kinder | 0 | 0 | 11,1 | 44,4 | 33,3 |
| Jugendliche | 17,6 | 0 | 17,6 | 58,9 | 29,4 |
| Atemwegserkrankungen d. allerg. Formenkreises | | | | | |
| Kinder | 4,5 | 4,5 | 9,1 | 18,2 | 18,2 |
| Jugendliche | 37,5 | 0 | 0 | 25 | 25 |
| Sonstige | | | | | |
| Kinder | 12,5 | 6,3 | 12,5 | 31,3 | 25 |
| Jugendliche | 20 | 10 | 0 | 50 | 30 |

Insgesamt gaben 59,1% aller Befragten mindestens in einem der fünf EQ-5D-Y-Items entweder einige oder sogar große Schwierigkeiten an, bei den Kindern waren es 52,3% und bei den Jugendlichen 64,8%.

Der Abbildung 3 ist der prozentuale Anteil der Patienten, der irgendwelche Schwierigkeiten in mindestens einem der fünf Items genannt hat, je nach Diagnosegruppe zu entnehmen. Am häufigsten vermerkten die Patienten mit akuten Behandlungsanlässen und am seltensten die Diabetiker irgendwelche Probleme.

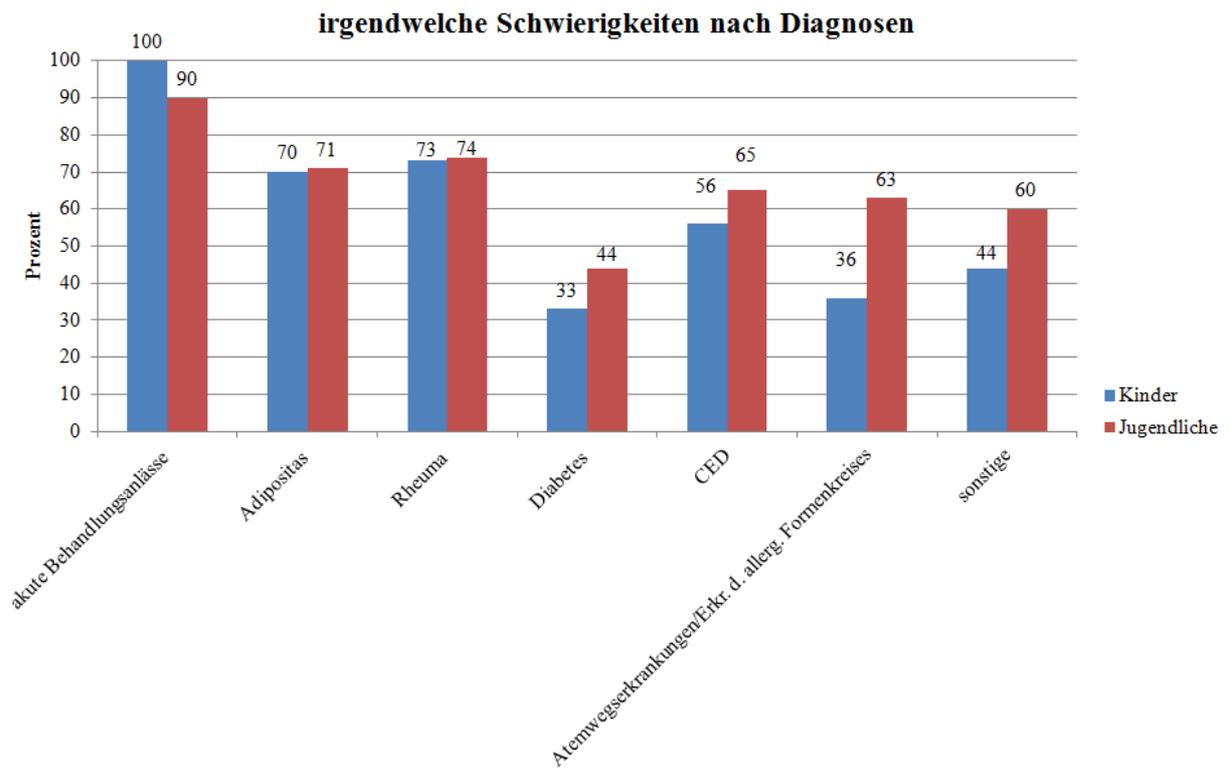


Abbildung 3: prozentualer Anteil der Patienten mit irgendwelchen Schwierigkeiten nach Diagnosen

3.3 EQ-5D-Y: Vergleich mit KIDSCREEN-10 und KINDL-R

Im Folgenden wird der EQ-5D-Y den Instrumenten KIDSCREEN-10 und KINDL-R hinsichtlich der Verteilungseigenschaften gegenübergestellt. Zur besseren Vergleichbarkeit wurden die Summenwerte der Instrumente, wie oben bereits erwähnt, transformiert. (s. 2.3)

3.3.1 Mittelwerte

In der Tabelle 7 sind die Mittelwerte, Standardabweichungen und Spannweiten des transformierten EQ-5D-Y-Summenwertes, der EQ-VAS (visuellen Analogskala), des KIDSCREEN-10 und des KINDL-R dargestellt. Die Kinder gaben in allen Instrumenten mit Ausnahme der KINDL-R-Dimension ‚Selbstwert‘ eine bessere Gesundheit an als die Jugendlichen. In beiden Altersgruppen wurden die höchsten Mittelwerte mit dem EQ-5D-Y gemessen. Die größte Spanne fand sich in beiden Altersgruppen in der Selbstwertdimension des KINDL-R, die kleinste beim EQ-5D-Y bei der Kinderbefragung.

Tabelle 7: Mittelwerte (M), Standardabweichungen (SD) und Spannweiten (R) des EQ-5D-Y, EQ-VAS, KIDSCREEN-10 und KINDL-R (transformiert)

| | Kinder | | | Jugendliche | | |
|--------------|--------|-------|-------------|-------------|-------|-------------|
| | M | SD | R | M | SD | R |
| EQ-5D-Y | 90,47 | 11,85 | 60-100 | 84,45 | 16,83 | 30-100 |
| EQ-VAS | 82,79 | 17,05 | 30-100 | 78,25 | 18,46 | 12-100 |
| KIDSCREEN-10 | 54,10 | 8,81 | 30,96-83,81 | 51,81 | 9,21 | 31,93-83,81 |
| KINDL-R | | | | | | |
| Total | 77,26 | 11,31 | 35,42-96,88 | 72,24 | 13,61 | 18,48-94,79 |
| Körper | 76,67 | 19,98 | 6,25-100 | 67,94 | 21,25 | 6,25-100 |
| Psyche | 83,49 | 15,32 | 37,50-100 | 77,39 | 16,53 | 18,75-100 |
| Selbstwert | 66,03 | 20,16 | 0-100 | 66,21 | 20,79 | 0-100 |
| Familie | 86,12 | 13,66 | 25,00-100 | 80,23 | 20,13 | 8,33-100 |
| Freunde | 78,75 | 16,57 | 12,50-100 | 75,67 | 17,14 | 18,75-100 |
| Schule | 72,68 | 18,14 | 12,50-100 | 66,60 | 20,58 | 6,25-100 |

In den Abbildungen 4 und 5 sind die Mittelwerte der Lebensqualitätsinstrumente für die jeweiligen Diagnosegruppen graphisch abgebildet. Der Übersicht halber wurde hier lediglich der KINDL-R Totalscore aufgezeigt und auf die Darstellung der Subskalen des KINDL-Fragebogens verzichtet. In der Kinderbefragung (Abb. 4) wurden die niedrigsten Werte mit

allen Instrumenten in der Gruppe der Akutpatienten gemessen. Die höchsten Mittelwerte für den EQ-5D-Y wurden in den Gruppen ‚Diabetes‘ und ‚Atemwegserkrankungen/Erkrankungen des allergischen Formenkreises‘, für die EQ-VAS in der Gruppe ‚sonstige‘, für den KIDSCREEN-10 in den Gruppen ‚Rheuma‘ und ‚CED‘ und für den KINDL-R in den Gruppen ‚Adipositas‘ und ‚Rheuma‘ berechnet.

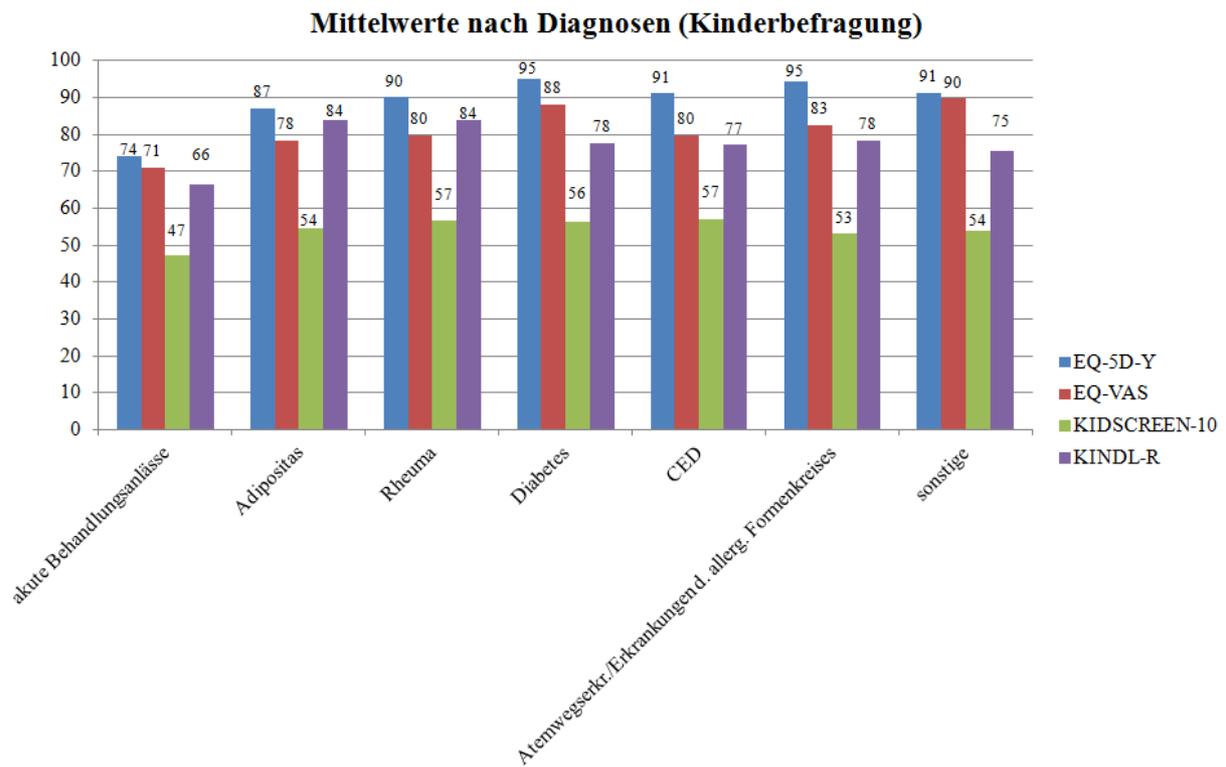


Abbildung 4: Mittelwerte der transformierten Lebensqualitätsinstrumente nach Diagnosegruppen aus der Kinderbefragung

In der Jugendbefragung (Abb. 5) wurden die niedrigsten Werte mit dem EQ-5D-Y und der EQ-VAS in der Gruppe der Akutpatienten gemessen, während der KIDSCREEN-10 und der KINDL-R die niedrigsten Werte bei den adipösen Patienten berechnete. Die höchsten Mittelwerte wurden mit den verschiedenen Instrumenten in den folgenden Diagnosegruppen ermittelt: EQ-5D-Y- Diabetes, EQ-VAS- sonstige, KIDSCREEN-10 und KINDL-R- CED.

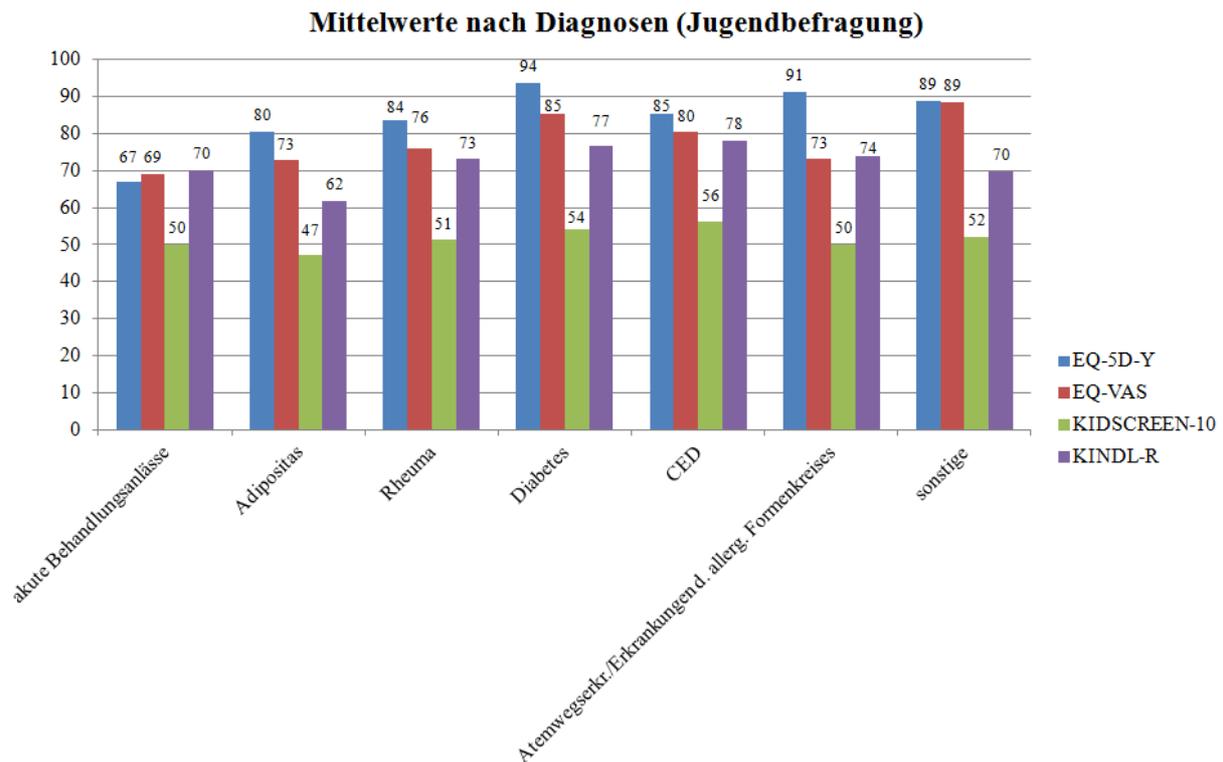


Abbildung 5: Mittelwerte der transformierten Lebensqualitätsinstrumente nach Diagnosegruppen aus der Jugendbefragung

3.3.2 Fehlende Werte

Bei den Kindern gab es einen fehlenden Wert im Bereich ‚alltägliche Tätigkeiten‘ des EQ-5D-Y und kein Missing bei der EQ-VAS. Die Jugendlichen hatten einen fehlenden Wert in der Dimension ‚Bewegung‘ und einen ebenfalls bei der Frage zu den alltäglichen Tätigkeiten. Bei der visuellen Analogskala lag die Missingrate bei den Jugendlichen bei 1,6%.

Der Anteil fehlender Werte lag für den KIDSCREEN-10 insgesamt bei 7,2% (Kinder: 8,4%, Jugendliche: 6,3%).

Beim KINDL-R waren es insgesamt 1,3% (Kinder: 1,9%, Jugendliche: 0,8%). In den einzelnen Dimensionen unterschied sich die Missingrate etwas: Körperliches Wohlbefinden 0,4%, Psychisches Wohlbefinden 0,9%, Selbstwert 0,9%, Familie 3%, Freunde 0,4% und Schule 3,8%. In der unten stehenden Tabelle 8 sind die Anteile fehlender Antworten in Prozent unterteilt in die beiden Altersgruppen dargestellt. Insgesamt waren die Missingraten beim EQ-5D-Y und der EQ-VAS am niedrigsten und beim KIDSCREEN-10 am höchsten.

Tabelle 8: Anteile fehlender Antworten des EQ-5D-Y, der EQ-VAS und der Vergleichsinstrumente in Prozent

| | Fehlend in % Kinder | Fehlend in % Jugendliche |
|-----------------------------------|------------------------|-----------------------------|
| EQ-5D-Y | | |
| Bewegung | 0 | 0,8 |
| für sich selbst sorgen | 0 | 0 |
| alltägliche Tätigkeiten | 0,9 | 0,8 |
| Schmerzen/körperliche Beschwerden | 0 | 0 |
| Angst/Niedergeschlagenheit | 0 | 0 |
| EQ-VAS | 0 | 1,6 |
| KIDSCREEN-10 | 8,4 | 6,3 |
| KINDL-R | | |
| Total | 1,9 | 0,8 |
| Körper | 0,9 | 0 |
| Psyche | 1,9 | 0 |
| Selbstwert | 1,9 | 0 |
| Familie | 3,7 | 2,3 |
| Freunde | 0,9 | 0 |
| Schule | 2,8 | 4,7 |

3.3.3 Boden- und Deckeneffekte

Boden- und Deckeneffekte geben die prozentualen Anteile der schlechtmöglichsten bzw. bestmöglichen Testergebnisse an. Der schlechtmöglichste Gesundheitszustand bildet den Bodeneffekt. Beim KIDSCREEN-10 wäre dies nach Umpolung und Transformation ein Wert von -3,54. Bei den anderen Instrumenten läge der Bodenwert bei 0. Das bestmögliche Befinden (Deckeneffekt) gemessen durch den KIDSCREEN-10 läge bei 83,81, bei den anderen Instrumenten bei 100. Der EQ-5D-Y, die EQ-VAS und der KIDSCREEN-10 zeigten keine Bodeneffekte. Es wurde zweimal der schlechtmöglichste Gesundheitszustand beim KINDL-R in der Dimension ‚Selbstwert‘ genannt. Die prozentualen Anteile der Deckeneffekte der jeweiligen Instrumente können der Abbildung 6 entnommen werden. Insgesamt zeigte der EQ-5D-Y im Vergleich zu den anderen Instrumenten deutlich höhere Deckeneffekte. Bei allen Instrumenten mit Ausnahme der Dimension ‚Selbstwert‘ des KINDL-R war der Deckeneffekt bei den Kindern stärker als bei den Jugendlichen. Der KIDSCEEN-10 zeigte den schwächsten Deckeneffekt von einem Prozent in beiden Altersgruppen.

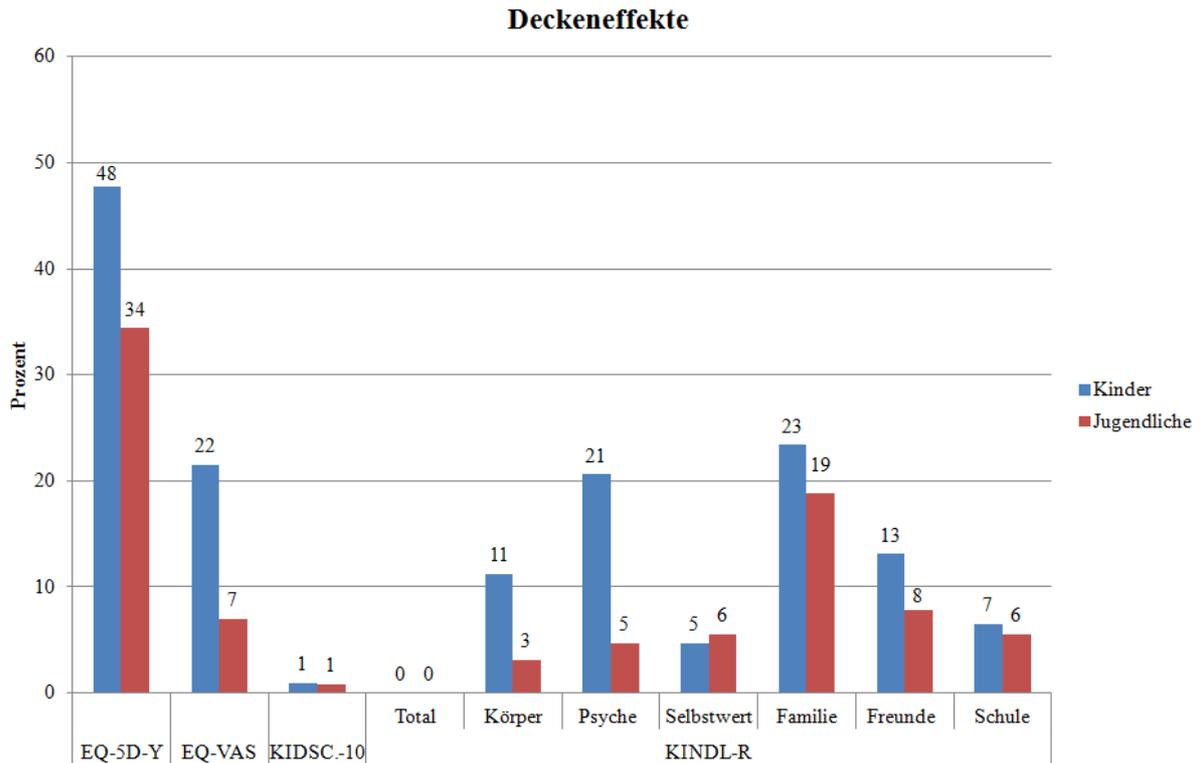


Abbildung 6: Deckeneffekte EQ-5D, EQ-VAS und Vergleichsinstrumente (Kinder vs. Jugendliche) in Prozent

3.3.4 Varianzanalyse zum Vergleich der Diagnosegruppenmittelwerte

Um die Mittelwerte der Diagnosegruppen zu vergleichen und auf signifikante Unterschiede zu überprüfen, wurde die einfaktorielle Varianzanalyse durchgeführt. Wie bei der Mittelwertberechnung wurden die umgepolten und transformierten Instrumente EQ-5D-Y, KIDSCREEN-10 und KINDL-R sowie die EQ-VAS verwendet. Auf eine Unterteilung in zwei Altersgruppen wurde bei dieser Berechnung ausnahmsweise verzichtet, da sie hier nicht relevant schien. Tabelle 9 zeigt das zentrale Ergebnis der Varianzanalyse. Für den EQ-5D-Y wurde die größte Streuung zwischen den Gruppen mit dem größten F-Wert und für die EQ-VAS die größte Gesamtquadratsumme mit der im Vergleich zu den anderen Instrumenten größten Streuung innerhalb der Gruppen berechnet. Die größte erklärte Varianz (prozentualer Anteil der Quadratsumme zwischen den Gruppen vom Gesamtwert) zeigt der EQ-5D-Y und unterscheidet somit am besten zwischen den Diagnosegruppen.

Tabelle 9: einfaktorielle Varianzanalyse zum Vergleich der Mittelwerte der Diagnosegruppen

| | Quadratsumme | df | erklärte Varianz | F | Signifikanz |
|-----------------------|--------------|-----|------------------|------|-------------|
| EQ-5D-Y | | | | | |
| zwischen den Gruppen | 14926,8 | 6 | 28,19 | 14,9 | < 0,001 |
| innerhalb der Gruppen | 38019,6 | 228 | | | |
| gesamt | 52946,4 | 234 | | | |
| EQ-VAS | | | | | |
| zwischen den Gruppen | 9067,7 | 6 | 12,15 | 5,2 | < 0,001 |
| innerhalb der Gruppen | 65570,2 | 226 | | | |
| gesamt | 74637,9 | 232 | | | |
| KIDSCREEN-10 | | | | | |
| zwischen den Gruppen | 1477,3 | 6 | 7,96 | 3,2 | 0,005 |
| innerhalb der Gruppen | 17074,7 | 219 | | | |
| gesamt | 18552,0 | 225 | | | |
| KINDL-R | | | | | |
| zwischen den Gruppen | 3262,2 | 6 | 8,56 | 3,5 | 0,002 |
| innerhalb der Gruppen | 34847,2 | 225 | | | |
| gesamt | 38109,4 | 231 | | | |

Weiterhin wurden die signifikanten Unterschiede zwischen den Mittelwerten der einzelnen Diagnosegruppen auf dem Niveau 0,05 berechnet. Diese Berechnungen basieren auf Vergleichstests T_2 nach Tamhane [38]. Auf eine tabellarische Darstellung wurde verzichtet, stattdessen wird die Kernaussage beschrieben. Das Ergebnis der einfaktoriellen Varianzanalyse wurde hier bestätigt, denn in dieser Berechnung wies der EQ-5D-Y im Vergleich zu den anderen Instrumenten die meisten signifikanten Unterschiede auf. Dies galt vor allem für die Gruppe ‚akute Behandlungsanlässe‘, denn hier konnte zu jeder anderen Gruppe mit Ausnahme der Diagnosegruppe ‚Adipositas‘ eine signifikante Differenz berechnet werden. Für die EQ-VAS wurden zwei signifikante Mittelwertdifferenzen ermittelt (akute Behandlungsanlässe- Diabetes und akute Behandlungsanlässe- sonstige). Für den KIDSCREEN-10 bestanden zwischen zwei Gruppenpaaren signifikante Unterschiede: akute Behandlungsanlässe- Diabetes und akute Behandlungsanlässe-CED. Der KINDL-R hingegen zeigte keine signifikanten Differenzen.

3.3.5 Bestimmung der konvergenten Validität des EQ-5D-Y

Zur Bestimmung der konvergenten Validität wurden der Summenwert des EQ-5D-Y, die fünf Dimensionen des EQ-5D-Y und die EQ-VAS mit dem Indexwert des KIDSCREEN-10 und des KINDL-R einschliesslich seiner Dimensionen korreliert (siehe Tabellen 10 und 11). Es wurde der Pearsons Korrelationskoeffizient berechnet, für welchen als Interpretationshilfe folgende Grenzwerte zugrundegelegt wurden: 0-0,09 keine Korrelation, 0,1-0,29 schwache Korrelation, 0,3-0,49 mittlere Korrelation, 0,5-1 starke Korrelation. Dies galt ebenfalls für negative Werte [39]. Für die Berechnungen wurden die Rohdaten der EQ-5D-Y-Dimensionen und der EQ-VAS sowie die durch Umpolung und Transformation entstandenen Indexwerte des EQ-5D-Y, KIDSCREEN-10 und KINDL-R verwendet. Bei den einzelnen Dimensionen des EQ-5D-Y entspricht ein niedriger Wert einer guten subjektiven Gesundheit, während ein niedriger Wert beim Indexwert des EQ-5D-Y, KIDSCREEN-10 und KINDL-R sowie der EQ-VAS eine schlechte Lebensqualität abbildet und umgekehrt. Daher waren die Korrelationen zwischen dem Indexwert des EQ-5D-Y, der EQ-VAS und dem KIDSCREEN-10 und KINDL-R meist positiv, während die Korrelationen der einzelnen EQ-5D-Y-Dimensionen zum KIDSCREEN-10 und KINDL-R meist negativ ausfielen.

Kinderbefragung

In der Datenauswertung der Kinderbefragung zeigten sich mittlere Korrelationen zwischen dem Summenwert des EQ-5D-Y und den beiden Vergleichsinstrumenten (KIDSCREEN-10, KINDL-R-Total). Zu den einzelnen KINDL-R-Dimensionen korrelierte der Indexwert des EQ-5D-Y am schwächsten in der Dimension ‚Familie‘ und am stärksten in der Dimension ‚Körperliches Wohlbefinden‘. Bei den fünf EQ-5D-Y-Items ergaben sich keine signifikanten Korrelation zwischen dem EQ-5D-Item ‚Angst/Niedergeschlagenheit‘ und dem KIDSCREEN-10 bzw. KINDL-R. Dies galt auch für das Item ‚Bewegung‘ und dem KINDL-R. Im Gegensatz dazu korrelierte der KIDSCREEN-10 mit allen EQ-5D-Y Dimensionen mit Ausnahme des oben genannten Items signifikant. Diese Korrelationen lagen im schwachen bis mittleren Bereich. Die EQ-VAS zeigte zwei signifikante Korrelationen ebenfalls im schwachen Bereich; eine zur Dimension ‚Körperliches Wohlbefinden‘ des KINDL-R und eine zum KIDSCREEN-10. Die meisten signifikanten Korrelationen zum KIDSCREEN-10 bzw. KINDL-R wurden zum Item ‚Schmerzen/körperliche Beschwerden‘ berechnet. Sie lagen allerdings alle ebenfalls im

schwachen bis mittleren Bereich. Wie erwartet waren die Korrelationen zwischen den fünf Dimensionen den EQ-5D-Y und dem KIDSCREEN-10 bzw. KINDL-R fast immer negativ, die zwischen der EQ-VAS und den Vergleichsinstrumenten bis auf eine Ausnahme (KINDL-R-Familie) positiv. Insgesamt waren die Korrelationen in der Kinderbefragung schwach bis mittel und inhaltlich teilweise inkonsistent, z. B. hätte man eine signifikante Korrelation zwischen der EQ-5D-Y-Angst-Dimension und KINDL-R-Psyche erwartet.

Tabelle 10: Korrelationen zwischen EQ-5D-Y-Index, EQ-5D-Y-Items und EQ-VAS mit KINDL-R bzw. KIDSCREEN-10 aus der Kinderbefragung

| | EQ-5D-Y (n=103-107) | Bewegung (n=103-106) | für sich s. sorgen (n=103-106) | alltgl. Tätigkeiten (n=102-105) | Schmerzen (n=103-106) | Angst/Nie- geschlagenh. (n=103-106) | EQ-VAS (n=103-106) |
|---------------------|------------------------|-------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|--------------------------|---|-----------------------|
| KIDSCREEN-10 | 0,447** | -0,211* | -0,277** | -0,276** | -0,400** | -0,182 | 0,237* |
| KINDL-R | | | | | | | |
| Total | 0,338** | -0,092 | -0,365** | -0,199* | -0,328** | -0,024 | 0,127 |
| Körper | 0,375** | -0,162 | -0,380** | -0,248* | -0,285** | -0,046 | 0,244* |
| Psyche | 0,340** | -0,015 | -0,305** | -0,280** | -0,296** | -0,091 | 0,120 |
| Selbstwert | 0,073 | 0,081 | -0,118 | -0,011 | -0,099 | 0,027 | 0,033 |
| Familie | -0,033 | 0,106 | -0,013 | -0,008 | -0,064 | 0,088 | -0,082 |
| Freunde | 0,242* | -0,144 | -0,291** | -0,052 | -0,268** | -0,016 | 0,097 |
| Schule | 0,253** | -0,127 | -0,191 | -0,176 | -0,252** | -0,033 | 0,059 |

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

**Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

Jugendbefragung

Bei den Jugendlichen konnten wie bei der Auswertung der Kinderdaten ebenfalls mittlere Korrelationen zwischen dem Indexwert des EQ-5D-Y und den beiden Vergleichsinstrumenten (KIDSCREEN-10, KINDL-R-Total) berechnet werden. Die stärksten und schwächsten Korrelationen zwischen dem Indexwert des EQ-5D-Y und den einzelnen KINDL-R-Dimensionen zeigten sich in denselben Subskalen wie in der Kindergruppe (schwächste Korrelation-, ‚Familie‘, stärkste Korrelation- ‚Körperliches Wohlbefinden‘). Allerdings waren die Korrelationen zwischen dem Indexwert des EQ-5D-Y und den Vergleichsinstrumenten in dieser Altersgruppe insgesamt etwas stärker als bei den jüngeren Probanden.

Bei den Korrelationsberechnungen zwischen den einzelnen EQ-5D-Y-Items und den Vergleichsinstrumenten war das Item ‚für sich selbst sorgen‘ das einzige ohne signifikante Korrelation. Alle anderen Dimensionen des EQ-5D-Y korrelierten hingegen signifikant mit dem KIDSCREEN-10 und dem Gesamtwert des KINDL-R. Diese Korrelationswerte

variierten von schwach bis stark und waren stets negativ. Das EQ-5D-Item ‚Angst/Niedergeschlagenheit‘ war das Einzige, welches mit allen Dimensionen des KINDL-R sowie dem KIDSCREEN-10 signifikant negativ korrelierte und die meisten starken Korrelationen aufwies.

Die EQ-VAS korrelierte wie erwartet stets positiv mit den beiden Vergleichsinstrumenten. Die Korrelationen waren hier mit Ausnahme der KINDL-R-Dimension ‚Familie‘ immer signifikant und zwischen dem KIDSCREEN-10 und dem Gesamtwert des KINDL-R im mittleren bzw. starken Bereich.

Tabelle 11: Korrelationen zwischen EQ-5D-Y-Index, EQ-5D-Y-Items und EQ-VAS mit KINDL-R bzw. KIDSCREEN-10 aus der Jugendbefragung

| | EQ-5D-Y (n=122-128) | Bewegung (n=121-127) | für sich s. sorgen (n=122-128) | alltgl. Tätigkeiten (n=122-127) | Schmerzen (n=122-128) | Angst/Nie- dergeschl. (n=122-128) | EQ-VAS (n=120-126) |
|---------------------|------------------------|-------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|--------------------------|---|-----------------------|
| KIDSCREEN-10 | 0,466** | -0,242** | -0,022 | -0,196* | -0,358** | -0,539** | 0,428** |
| KINDL-R | | | | | | | |
| Total | 0,473** | -0,229** | -0,012 | -0,243** | -0,370** | -0,563** | 0,512** |
| Körper | 0,495** | -0,166 | 0,019 | -0,241** | -0,491** | -0,469** | 0,504** |
| Psyche | 0,421** | -0,199* | -0,009 | -0,175* | -0,285** | -0,568** | 0,417** |
| Selbstwert | 0,397** | -0,234** | 0,009 | -0,278** | -0,258** | -0,467** | 0,429** |
| Familie | 0,090 | -0,021 | 0,012 | 0,007 | -0,057 | -0,209* | 0,169 |
| Freunde | 0,352** | -0,249** | -0,173 | -0,192* | -0,209* | -0,398** | 0,329** |
| Schule | 0,233** | -0,144 | 0,058 | -0,130 | -0,154 | -0,272** | 0,300** |

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

**Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

3.4 EQ-5D-Y: Vergleich Ärzte vs. Patienten

Die Datengegenüberstellung bezieht sich im folgenden Abschnitt 3.4 ausschließlich auf die EQ-5D-Y-Proxy-Version und den EQ-5D-Y. Die Daten des KIDSCREEN-10 kommen wegen einer zu hohen Missingrate in der Ärztegruppe (36,6%) nicht zur Darstellung. Der KINDL-R war im Ärztefragebogen nicht enthalten.

3.4.1 Mittelwerte

In der Tabelle 12 sind die Mittelwerte, Standardabweichungen und Spannweiten des 0-100 transformierten EQ-5D-Y bzw. der EQ-VAS (visuellen Analogskala) aus der Kinder- und Jugendbefragung versus Ärztebefragung aufgeführt. Die Mittelwerte der Kinder- und entsprechenden Ärztedaten waren höher als die Werte aus der Jugendbefragung sowie die ihrer Ärzte. Die Mittelwerte aus den Ärztedaten waren den Patientendaten insgesamt ziemlich ähnlich. Die größte Spanne fand sich in bei der Befragung der Jugendlichen bei der EQ-VAS, die Kleinste beim EQ-5D-Y bei der Kinderbefragung.

Tabelle 12: Mittelwerte (M), Standardabweichungen (SD) und Spannweiten (R) des 0-100 transformierten EQ-5D-Y und der EQ-VAS: Ärzte vs. Patienten

| | Kinder | | Jugendliche | |
|----------------|---------------|--------|--------------------|--------|
| | Patienten | Ärzte | Patienten | Ärzte |
| EQ-5D-Y | | | | |
| M | 90,47 | 89,53 | 84,45 | 86,37 |
| SD | 11,85 | 14,95 | 16,83 | 16,64 |
| R | 60-100 | 40-100 | 30-100 | 20-100 |
| EQ-VAS | | | | |
| M | 82,79 | 82,05 | 78,25 | 77,48 |
| SD | 17,05 | 15,46 | 18,46 | 16,07 |
| R | 30-100 | 30-100 | 12-100 | 20-99 |

Die Tabelle 13 zeigt die Mittelwerte des 0-100 transformierten EQ-5D-Y und der EQ-VAS der Patienten aus den jeweiligen Diagnosegruppen und die entsprechenden Einschätzungen der behandelnden Ärzte. Im Vergleich zu den anderen Diagnosegruppen wurde der schlechteste Gesundheitszustand in beiden Instrumenten sowohl in der Ärzte- als auch in der Patientenbefragung mit zwei Ausnahmen (siehe Ärztebefragung Kinder- und Jugenddaten-EQ-VAS) in der Gruppe ‚akute Behandlungsanlässe‘ angegeben. Betrachtet man beide Altersgruppen zusammen, fallen diese Ausnahmen weg. Die höchsten Mittelwerte in der

Kindergruppe fanden sich für den EQ-5D-Y bei den Diabetikern, für die EQ-VAS in der Diagnosegruppe ‚sonstige‘. Die höchsten Mittelwerte aus Ärzteperspektive ebenfalls aus der Kinderbefragung wurden für den EQ-5D-Y und die VAS in der Gruppe ‚Atemwegserkrankungen/Erkrankungen des allergischen Formenkreises‘ berechnet. Die höchsten Mittelwerte bei den Jugendlichen zeigten sich beim EQ-5D-Y wie bei den Kindern in der Diagnosegruppe ‚Diabetes‘, bei der EQ-VAS in der Gruppe ‚sonstige‘. In der entsprechenden Ärztebefragung wurden die größten Mittelwerte für beide Instrumente in der Gruppe ‚Adipositas‘ berechnet.

Tabelle 13: Mittelwerte EQ-5D-Y (0-100 transformiert) und EQ-VAS nach Diagnosegruppen : Ärzte vs. Patienten

| | EQ-5D-Y | | EQ-VAS | |
|--|-----------|-------|-----------|-------|
| | Patienten | Ärzte | Patienten | Ärzte |
| akute Behandlungsanlässe | | | | |
| Kinder | 74,17 | 80,00 | 70,92 | 75,42 |
| Jugendliche | 66,84 | 67,22 | 69,05 | 71,72 |
| Adipositas | | | | |
| Kinder | 87,00 | 96,00 | 78,30 | 89,40 |
| Jugendliche | 80,48 | 93,33 | 72,75 | 84,10 |
| Rheuma | | | | |
| Kinder | 90,00 | 83,64 | 79,82 | 79,27 |
| Jugendliche | 83,68 | 83,33 | 75,89 | 75,72 |
| Diabetes | | | | |
| Kinder | 95,19 | 91,85 | 88,04 | 84,48 |
| Jugendliche | 93,82 | 93,24 | 85,27 | 81,65 |
| CED | | | | |
| Kinder | 91,11 | 90,00 | 79,67 | 78,44 |
| Jugendliche | 85,29 | 86,67 | 80,35 | 72,87 |
| Atemwegserkr./Erkrankungen d. allerg. Formenkreises | | | | |
| Kinder | 94,55 | 98,18 | 82,64 | 89,68 |
| Jugendliche | 91,25 | 90,00 | 73,13 | 69,88 |
| sonstige | | | | |
| Kinder | 91,25 | 80,63 | 89,69 | 71,75 |
| Jugendliche | 89,00 | 85,00 | 88,50 | 76,00 |

3.4.2 Fehlende Werte

Die Ärzte der Kinder hatten im EQ-5D-Y ein Missing im Item ‚Angst/Niedergeschlagenheit‘ und keines bei der EQ-VAS.

Bei den Ärzten der Jugendlichen lag die Missingrate bei 3,1% in den ersten vier Items und bei 3,9% im letzten Item. Bei der visuellen Analogskala lag sie bei 3,1%.

3.4.3 Boden- und Deckeneffekte

Es wurden keine Bodeneffekte erreicht. Die Deckeneffekte des EQ-5D-Y und der EQ-VAS der Ärztedaten sind in der untenstehenden Tabelle 14 denen der Patienten gegenübergestellt. Die Ärzte gaben im EQ-5D etwas häufiger einen bestmöglichen Gesundheitszustand an als ihre Patienten (insgesamt 46,8%- Ärzte vs. 40,4%- Patienten), während der Deckeneffekt bei der EQ-VAS in der Ärztegruppe deutlich schwächer war als bei den Patienten (insgesamt 1,3%- Ärzte vs. 13,6%- Patienten). Kein bestmöglicher Gesundheitszustand wurde auf der visuellen Analogskala von den Ärzten der Jugendlichen genannt. Die Deckeneffekte in der Kindergruppe waren bei beiden Instrumenten höher als in der Jugendgruppe.

Tabelle 14: Deckeneffekte Patienten vs. Ärzte in Prozent

| | EQ-5D-Y | EQ-VAS |
|-------------------|---------|--------|
| Kinder | 47,7 | 21,5 |
| Ärzte Kinder | 51,4 | 2,8 |
| Jugendliche | 34,4 | 7,0 |
| Ärzte Jugendliche | 43,0 | 0,0 |

3.4.4 Übereinstimmung zwischen Arzt- und Patientenurteil

Zum Vergleich zwischen Selbst- und Fremdurteil wurden die Daten der Ärzte- und Patientenbefragung analysiert. Es wurden Korrelationen (Pearson- siehe 3.3.5) erstellt. Als Maß der Übereinstimmung wurden für die einzelnen EQ-5D-Dimensionen Cohens Kappa

[40] und für die EQ-VAS der Intraklassen-Korrelationskoeffizient (ICC) [41] berechnet (Tabelle 15).

Nach Landis und Koch [42] wurde sich zur Beurteilung der κ -Koeffizienten (Cohens Kappa) an folgenden Werten als Auswertungsgrundlage orientiert: $\kappa < 0$ ‚schlechte Übereinstimmung‘, 0-0,20 ‚etwas Übereinstimmung‘, 0,21-0,40 ‚ausreichende Übereinstimmung‘, 0,41-0,60 ‚mittelmäßige Übereinstimmung‘, 0,61-0,80 ‚beachtliche Übereinstimmung‘, 0,81-1,00 ‚(fast) vollkommene Übereinstimmung‘.

Als Maß der Übereinstimmung bei intervallskalierten Daten wurde für die EQ-VAS der Intraklassen-Korrelationskoeffizient (ICC) gebildet. Ein ICC $> 0,7$ wird als gute Beurteilerübereinstimmung gesehen, während ein Wert von Null eine zufällige und Eins eine perfekt zuverlässige Einschätzung durch die Beurteiler anzeigt [41].

Kappa: Insgesamt zeigte sich bei der Auswertung eine schlechte bis maximal ausreichende Übereinstimmung zwischen den Ärzten- und Patientendaten in den einzelnen EQ-5D-Y-Dimensionen. Sowohl bei den Kindern als auch bei den Jugendlichen war Kappa in der Dimension ‚Schmerzen/körperliche Beschwerden‘ am größten. Am kleinsten war der Wert bei den Kindern im Bereich ‚Angst/Niedergeschlagenheit‘ und in der Jugendgruppe im Item ‚für sich selbst sorgen‘.

In beiden Altersgruppen waren die Werte in den Items ‚Bewegung‘ und ‚Schmerzen/körperliche Beschwerden‘ signifikant. In der Jugendgruppe wurde zusätzlich ein signifikanter Wert in der EQ-5D-Y-Dimension ‚alltägliche Tätigkeiten‘ berechnet.

ICC: In der Kindergruppe lag der Wert bei 0,05 und bei den Jugendlichen bei 0,23. Es handelt sich also in beiden Altersgruppen um eine wenig zuverlässige Übereinstimmung.

Pearson: In der Kindergruppe konnten maximal schwache Korrelationen mit einem signifikanten Wert ebenfalls im schwachen Bereich in der Dimension ‚Schmerzen/körperliche Beschwerden‘ berechnet werden. Bei den Jugendlichen waren die Korrelationswerte in allen Dimensionen höher als bei den Kindern. Die Werte lagen in dieser Gruppe überwiegend im mittleren Bereich mit einem Maximum in der Dimension ‚alltägliche Tätigkeiten‘.

Tabelle 15: Verwendung von Cohens Kappa/ICC und Pearson-Korrelation in der Ärzte-und Patientenbefragung

| | Kinder/Ärzte n=106-107 | | Jugendliche/Ärzte n=122-124 | |
|---------------------------------|---------------------------|---------|--------------------------------|---------|
| | Kappa | Pearson | Kappa | Pearson |
| EQ-5D-Y | | | | |
| Bewegung | 0,19* | 0,13 | 0,22** | 0,36** |
| für sich selbst sorgen | 0,17 | 0,18 | 0,02 | 0,20* |
| alltägliche Tätigkeiten | 0,11 | 0,07 | 0,18** | 0,38** |
| Schmerzen/ körperl. Beschwerden | 0,23* | 0,21* | 0,27** | 0,35** |
| Angst/Niedergeschlagenheit | -0,03 | -0,03 | 0,15 | 0,31** |
| | ICC | Pearson | ICC | Pearson |
| EQ-VAS | 0,05 | 0,05 | 0,23 | 0,23* |

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

**Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

Die untenstehenden Histogramme (Abb. 7 und 8) zeigen die prozentualen Übereinstimmungen und Abweichungen der Arzt-und Patientenurteile in den fünf EQ-5D-Dimensionen bei den Kindern und bei den Jugendlichen. In beiden Altersgruppen fand sich die maximale Übereinstimmung im Bereich ‚Selbstpflege (für sich selbst sorgen)‘. Am wenigsten Übereinstimmung bestand zum Thema ‚Angst/Niedergeschlagenheit‘. Insgesamt schätzten sich die Kinder etwas gesünder ein als die Ärzte es vermuteten, während die Jugendlichen ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität als schlechter bewerteten.

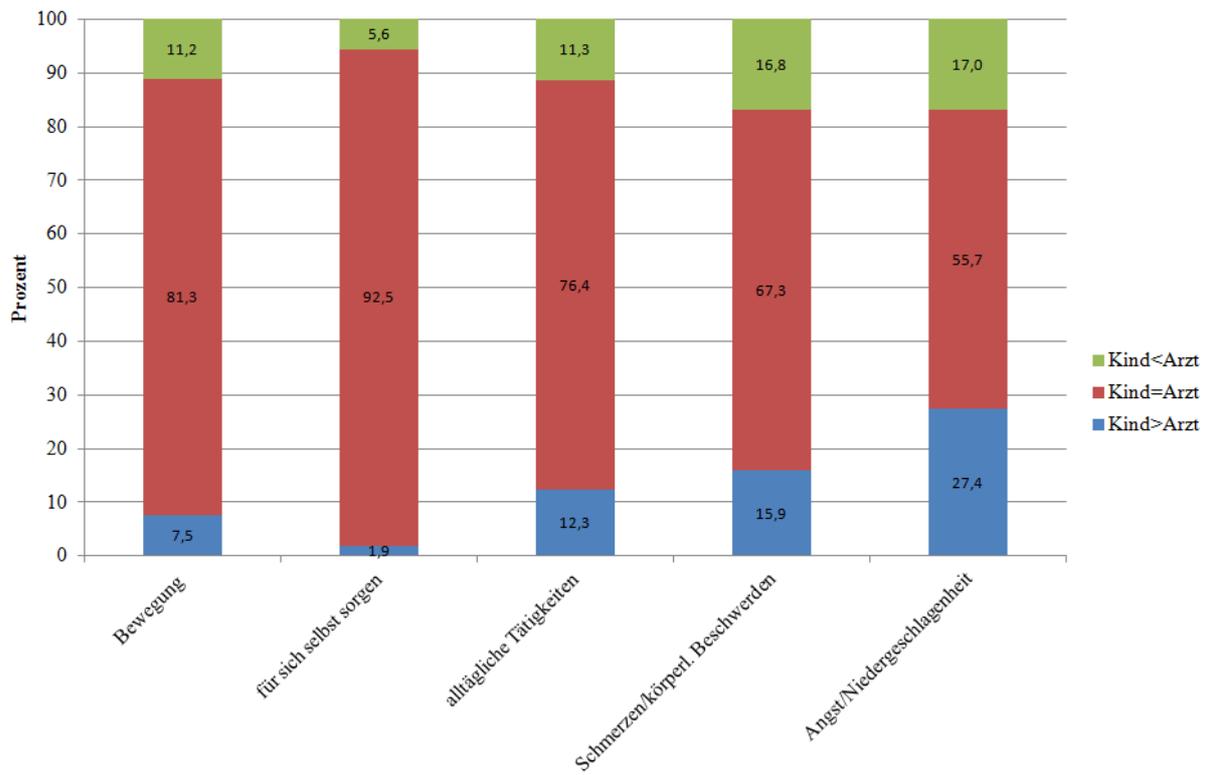


Abbildung 7: Verteilung der Übereinstimmungen und Abweichungen der Urteile zwischen Ärzten und Kindern in Prozent in den fünf EQ-5D-Dimensionen

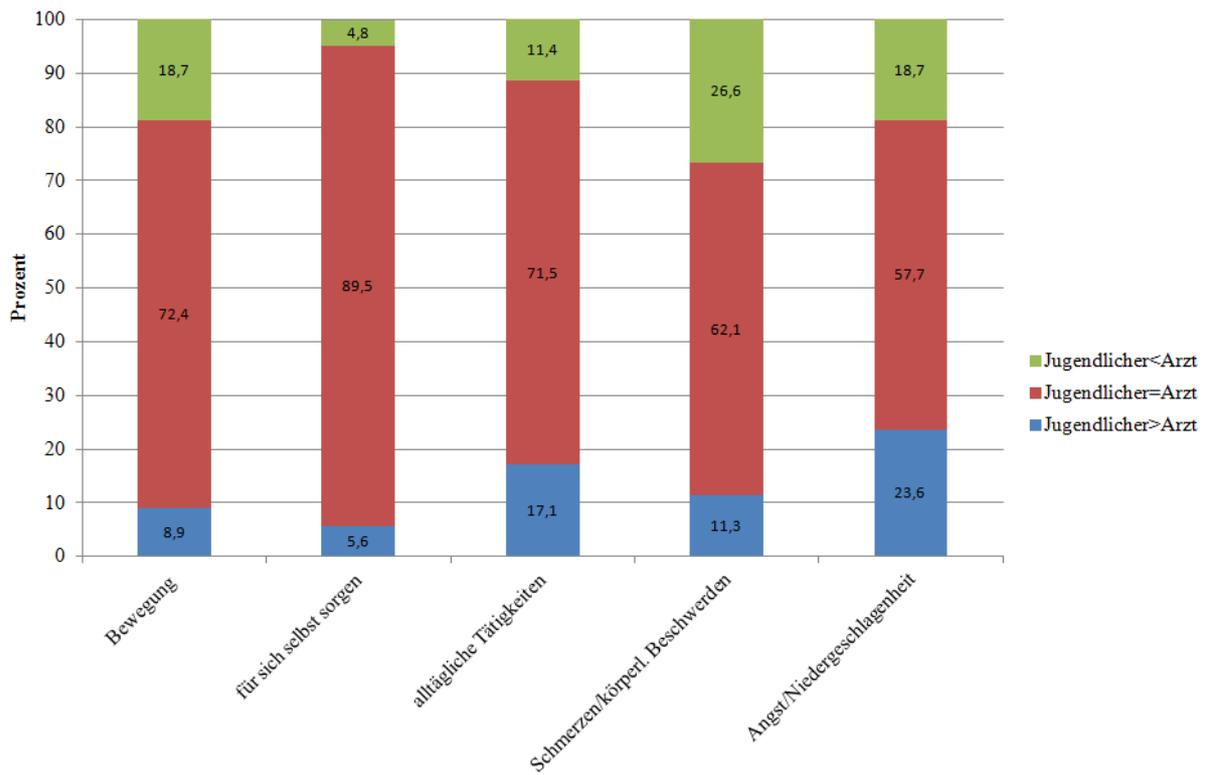


Abbildung 8: Verteilung der Übereinstimmungen und Abweichungen der Urteile zwischen Ärzten und Jugendlichen in Prozent in den fünf EQ-5D-Dimensionen

3.5 Vergleich der beiden Messzeitpunkte: Ergebnisse der Längsschnittstudie

Die Daten der Erstbefragung der 83 Rehapatienten waren in den oben dargestellten Verteilungseigenschaften bereits enthalten. Sie wurden in Gegenüberstellung der Zweitbefragung im Folgenden noch einmal gesondert aufgeführt und dienten später der Bestimmung der Änderungssensitivität. In die Berechnungen der Längsschnittstudie wurden lediglich die Daten einbezogen, die zu beiden Befragungszeitpunkten gültige Werte hatten, siehe auch 3.1 Stichprobenbeschreibung.

3.5.1 Mittelwerte

Die untenstehende Tabelle 16 zeigt die Mittelwerte, Standardabweichungen und Spannweiten des transformierten EQ-5D-Y und der EQ-VAS im Vergleich zu den ebenfalls transformierten Instrumenten KINDL-R und KIDSCREEN-10 in der Erst- und Zweitbefragung. Die höchsten Mittelwerte und die überwiegend kleinsten Spannen wurden beim EQ-5D-Y erreicht. Bei allen Instrumenten außer in der Dimension ‚Psychisches Wohlbefinden‘ und ‚Schule‘ des KINDL-R aus der Kindergruppe waren die Mittelwerte der Zweitbefragung etwas höher als zur Erstbefragung.

Tabelle 16: Mittelwerte (M), Standardabweichungen (SD) und Spannweiten (R) der transformierten Instrumente: Erst-vs. Zweitbefragung der Rehapatienten

| | Kinder (n= 46) | | | Jugendliche (n= 37) | | |
|-----------------------|----------------|-------|-------------|---------------------|-------|-------------|
| | M | SD | R | M | SD | R |
| Erstbefragung | | | | | | |
| EQ-5D-Y | 91,74 | 11,02 | 60-100 | 88,38 | 16,59 | 40-100 |
| EQ-VAS | 83,63 | 16,88 | 30-100 | 75,56 | 21,53 | 12-100 |
| KIDSCREEN-10 | 53,83 | 8,46 | 40,24-72,49 | 50,16 | 10,07 | 31,93-72,49 |
| KINDL-R | | | | | | |
| Total | 77,40 | 11,76 | 35,42-93,75 | 68,19 | 14,72 | 40,63-91,67 |
| Körper | 80,21 | 16,74 | 31,25-100 | 66,89 | 21,94 | 18,75-93,75 |
| Psyche | 85,56 | 13,84 | 43,75-100 | 74,66 | 18,86 | 18,75-93,75 |
| Selbstwert | 64,31 | 19,48 | 0-100 | 59,07 | 21,27 | 12,5-93,75 |
| Familie | 83,10 | 16,83 | 25-100 | 72,86 | 23,42 | 12,5-100 |
| Freunde | 78,89 | 16,96 | 12,5-100 | 74,10 | 18,78 | 31,25-100 |
| Schule | 72,33 | 20,25 | 12,5-100 | 61,32 | 21,64 | 6,25-100 |
| Zweitbefragung | | | | | | |
| EQ-5D-Y | 92,39 | 11,39 | 50-100 | 89,46 | 12,90 | 60-100 |
| EQ-VAS | 89,78 | 12,13 | 50-100 | 78,78 | 16,99 | 40-100 |
| KIDSCREEN-10 | 57,16 | 12,52 | 38,34-83,81 | 53,38 | 11,06 | 38,34-83,81 |
| KINDL-R | | | | | | |
| Total | 78,62 | 10,42 | 59,38-97,92 | 74,89 | 13,34 | 45-100 |
| Körper | 83,42 | 15,21 | 37,5-100 | 71,11 | 18,48 | 25-100 |
| Psyche | 82,22 | 14,72 | 37,5-100 | 77,03 | 19,27 | 18,75-100 |
| Selbstwert | 70,22 | 20,33 | 18,75-100 | 69,76 | 20,81 | 18,75-100 |
| Familie | 86,77 | 9,95 | 62,5-100 | 85,16 | 19,36 | 25-100 |
| Freunde | 79,40 | 14,49 | 43,75-100 | 77,95 | 18,27 | 18,75-100 |
| Schule | 71,73 | 19,58 | 25-100 | 64,73 | 21,53 | 25-100 |

3.5.2 Fehlende Werte

Die fehlenden Werte in Prozent aus der Erst- und Zweitbefragung der Rehapatienten sind der Tabelle 17 zu entnehmen. Der EQ-5D-Y wies zu beiden Befragungszeitpunkten keine fehlenden Werte auf. Die EQ-VAS hatte keine fehlenden Antworten in der Kindergruppe und eine Missingrate von 2,7% bei den Jugendlichen (ebenfalls in beiden Befragungen). Der KINDL-R hatte in der Erstbefragung der Kinder wenige und bei den Jugendlichen keine Missings. In der Zweitbefragung wurde mit diesem Instrument in der Jugendgruppe eine höhere Missingrate gemessen als bei den Kindern, mit dem höchsten Anteil fehlender Antworten in den Dimensionen ‚Familie‘ und ‚Schule‘ (in beiden Altersgruppen). Die Missingrate beim KIDSCREEN-10 in der Zweitbefragung lag mit insgesamt fast 30 Prozent (in der Jugendbefragung höher als bei den Kindern) deutlich über der aus der Erstbefragung. Dies kam beim zuletzt genannten Instrument insbesondere durch zwei Items zum Thema ‚Schule‘ zustande. Ein Erklärungsansatz hierfür ist in der Diskussion zu finden.

Tabelle 17: Fehlende Werte in Prozent: Erst-vs. Zweitbefragung

| | Fehlend in % | | | |
|--------------|---------------|-------------|----------------|-------------|
| | Erstbefragung | | Zweitbefragung | |
| | Kinder | Jugendliche | Kinder | Jugendliche |
| EQ-5D-Y | 0 | 0 | 0 | 0 |
| EQ-VAS | 0 | 2,7 | 0 | 2,7 |
| KIDSCREEN-10 | 4,3 | 0 | 21,7 | 35,1 |
| KINDL-R | | | | |
| Total | 2,2 | 0 | 4,3 | 8,1 |
| Körper | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Psyche | 2,2 | 0 | 2,2 | 0 |
| Selbstwert | 2,2 | 0 | 4,3 | 0 |
| Familie | 2,2 | 0 | 6,5 | 13,5 |
| Freunde | 0 | 0 | 2,2 | 2,7 |
| Schule | 0 | 0 | 8,7 | 24,3 |

3.5.3 Boden- und Deckeneffekte

Die Deckeneffekte der Erst- und Zweitbefragung der Rehapatienten können den Abbildungen 9 und 10 entnommen werden. Der bestmögliche Gesundheitszustand wurde in beiden Befragungen am häufigsten im EQ-5D-Y angegeben. Ein Bodeneffekt wurde lediglich bei einem Kind in der Erstbefragung im KINDL-R in der Dimension ‚Selbstwert‘ gemessen. Alle anderen Instrumente waren frei von Bodeneffekten. Beide Altersgruppen zusammengenommen zeigten, bei gleichbleibendem Deckeneffekt des EQ-5D-Y, zur Zweitbefragung bei allen anderen Instrumenten und Subskalen stärkere Deckeneffekte als bei der Erstbefragung. Die Kinder gaben mit vielen Instrumenten häufiger einen bestmöglichen Gesundheitszustand an als die Jugendlichen (Ausnahmen: Erstbefragung- Kidscreen-10, KINDL-R-Total, KINDL-R-Freunde; Zweitbefragung- KINDL-R-Total, KINDL-R-Familie und Freunde).

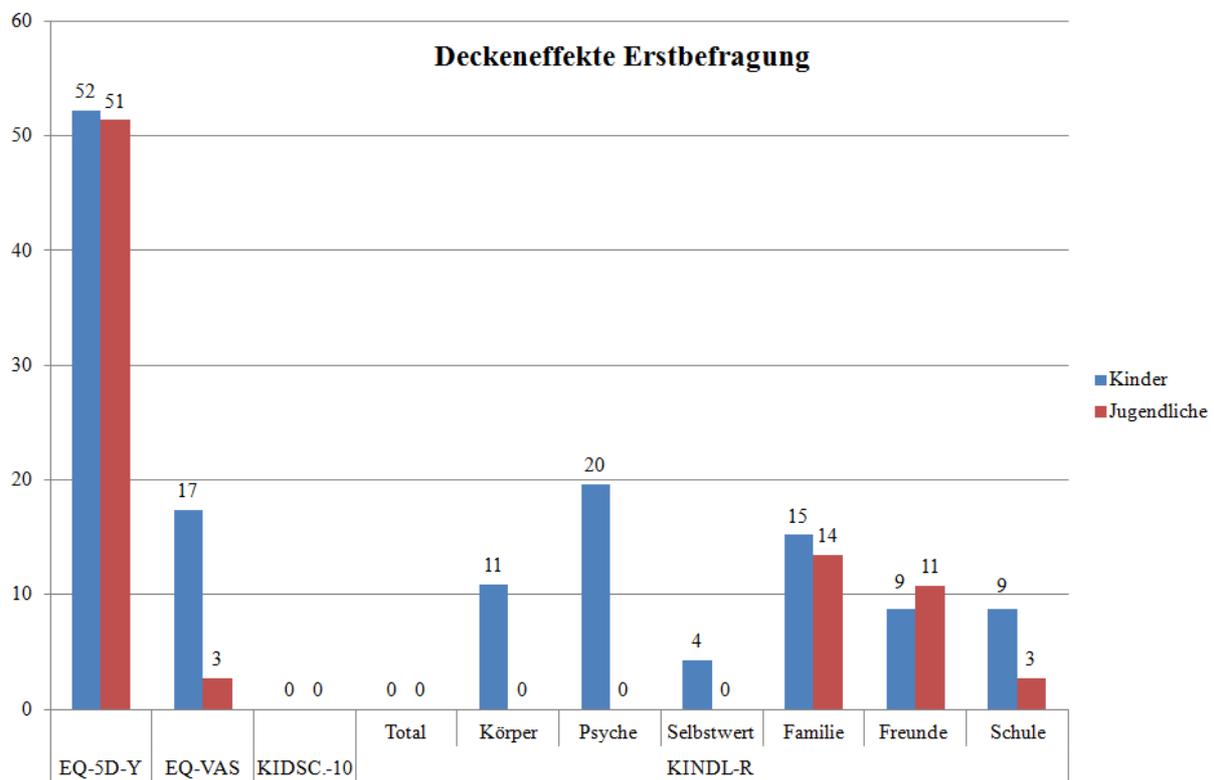


Abbildung 9: Deckeneffekte der Instrumente in Prozent aus der Erstbefragung der Rehapatienten

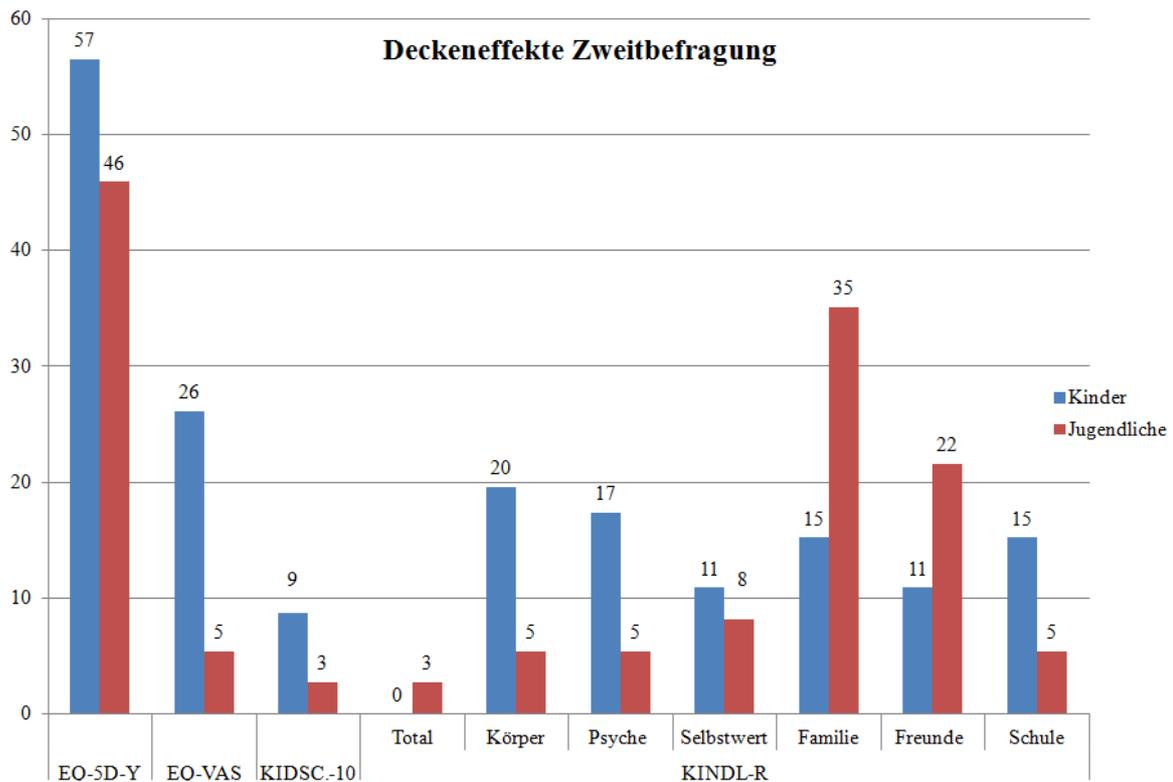


Abbildung 10: Deckeneffekte in Prozent aus der Zweitbefragung der Rehapatienten

3.5.4 Bestimmung der Änderungssensitivität des EQ-5D-Y

Zur Bestimmung der Änderungssensitivität wurden die Daten der Erst- und Zweitbefragung der Rehapatienten ausgewertet. Je nach angegebenen Veränderungen in der Frage zur allgemeinen Gesundheit, welche dem Fragebogen beigelegt war, wurden die Daten in drei verschiedene Gruppen eingeteilt: verbesserter, unveränderter und verschlechterter Gesundheitszustand. Es folgte außerdem wieder eine altersbezogene Unterteilung in Kinder und Jugendliche. So gaben 19,6% der Kinder und 37,9% der Jugendlichen zum Rehaende einen verbesserten Gesundheitszustand an, während sich das Befinden bei 54,4% der Kinder und 43,2% der Jugendlichen nicht veränderte. Bei 26,0% der Kinder und 18,9% der Jugendlichen verschlechterte sich die subjektive Gesundheit.

In der unten stehenden Tabelle 18 sind die absoluten Änderungen und die standardisierten Effektstärken (SES) nach Kazis [43], also die Differenz aus den Mittelwerten zu beiden Messzeitpunkten im Verhältnis zur Standardabweichung zum ersten Messzeitpunkt, abgebildet. Die Werte sind in der Tabelle in die oben genannten Gruppen unterteilt. Es

werden der EQ-5D-Y mit der VAS sowie der KIDSCREEN-10 und die sechs Dimensionen des KINDL-R dargestellt. Eine Berechnung für den Gesamtwert des KINDL-R wurde hier nicht durchgeführt.

Bei Kindern mit subjektiv verbessertem Gesundheitszustand zeigte sich eine moderate SES beim EQ-5D-Y (0,47) sowie bei den KINDL-R-Dimensionen ‚Selbstwert‘ (0,43) und ‚Freunde‘ (0,43). Eine etwas größere SES von 0,61 wurde für das Item ‚körperliches Wohlbefinden‘ des KINDL-R berechnet. Die EQ-VAS hingegen zeigte eine etwas geringere Änderungssensitivität von 0,25 in dieser Gruppe.

Bei den Jugendlichen mit angegebener Verbesserung der Gesundheit variierte die SES von gering (0,25- EQ-5D-Y) bis moderat (0,51- KIDSCREEN-10; 0,54- KINDL-R ‚Selbstwert‘ sowie 0,67- KINDL-R ‚Familie‘).

In der Gruppe der Probanden mit unverändertem Gesundheitszustand lag die SES beim EQ-5D-Y bei annähernd Null (Kinder: -0,08-; Jugendliche: -0,13). Ähnliche Ergebnisse wurden bei den KINDL-R Dimensionen ‚Freunde‘ (Kinder: 0,03; Jugendliche: 0,02) und ‚Schule‘ (Kinder: 0,04; Jugendliche: -0,08) sowie in der Jugendbefragung beim KIDSCREEN-10 (-0,07) erzielt.

Bei den Studienteilnehmern mit verschlechtertem subjektivem Gesundheitszustand zeigte der KIDSCREEN-10 eine geringe bis mittlere Änderungssensitivität bei den Kindern (-0,35) und eine etwas größere SES bei den Jugendlichen (-0,79). In dieser Gruppe zeigte der EQ-5D-Y eine geringe SES von -0,20 bei den Kindern und eine sehr geringe SES von 0,01 bei den Jugendlichen. Beim KINDL-R variierte die SES von Werten nahe der Null in der Dimension ‚Schule‘ (Kinder: -0,01; Jugendliche: -0,05) bis maximal -0,96 in der Dimension ‚psychisches Wohlbefinden‘ (Kinder).

Tabelle 18: Darstellung der absoluten Änderungen und der standardisierten Effektstärken der jeweiligen Instrumente je nach angegebener Veränderung des Gesundheitszustandes

| | verbessert | | | unverändert | | | verschlechtert | | |
|--------------------|------------|-------------------|-------|-------------|-------------------|-------|----------------|-------------------|-------|
| | N | Absolute Änderung | SES | N | Absolute Änderung | SES | N | Absolute Änderung | SES |
| Kinder | 9 | | | 25 | | | 12 | | |
| EQ-5D-Y | | 5,00 | 0,47 | | -0,80 | -0,08 | | -2,50 | -0,20 |
| EQ-VAS | | 2,90 | 0,25 | | 9,24 | 0,50 | | 0,67 | 0,04 |
| KIDSCREEN-10 | | 11,69 | 1,60 | | 4,96 | 0,64 | | -3,40 | -0,35 |
| KINDL-R | | | | | | | | | |
| Körper | | 10,00 | 0,61 | | 2,42 | 0,20 | | -1,56 | -0,07 |
| Psyche | | 4,17 | 0,36 | | -1,56 | -0,10 | | -9,90 | -0,96 |
| Selbstwert | | 13,19 | 0,43 | | 2,95 | 0,18 | | 3,65 | 0,26 |
| Familie | | 3,45 | 0,17 | | 3,03 | 0,19 | | -0,57 | -0,07 |
| Freunde | | 6,25 | 0,43 | | 0,50 | 0,03 | | -5,73 | -0,33 |
| Schule | | -4,86 | -0,21 | | 0,82 | 0,04 | | -0,19 | -0,01 |
| Jugendliche | 14 | | | 16 | | | 7 | | |
| EQ-5D-Y | | 5,00 | 0,25 | | -1,88 | -0,13 | | 0,01 | 0,01 |
| EQ-VAS | | 6,85 | 0,36 | | 4,47 | 0,18 | | -7,14 | -1,12 |
| KIDSCREEN-10 | | 4,88 | 0,51 | | -0,60 | -0,07 | | -6,45 | -0,79 |
| KINDL-R | | | | | | | | | |
| Körper | | 11,61 | 0,53 | | 1,56 | 0,06 | | -4,46 | -0,43 |
| Psyche | | 5,80 | 0,33 | | 1,17 | 0,05 | | -1,79 | -0,17 |
| Selbstwert | | 12,95 | 0,54 | | 11,72 | 0,57 | | 3,87 | 0,23 |
| Familie | | 14,14 | 0,67 | | 9,14 | 0,37 | | 3,75 | 0,27 |
| Freunde | | 11,06 | 0,50 | | 0,39 | 0,02 | | -6,85 | -0,56 |
| Schule | | 10,80 | 0,40 | | -1,04 | -0,08 | | -1,25 | -0,05 |

4. Diskussion

In der vorliegenden Studie wurden zur Validierung der kinderfreundlichen Version des EQ-5D die Verteilungseigenschaften und Anteile fehlender Werte mit den Messinstrumenten KIDSCREEN-10 und KINDL-R verglichen und Korrelationen aufgezeigt. Die EQ-5D-Mittelwerte der einzelnen Diagnosegruppen wurden einer Varianzanalyse unterzogen, um signifikante Unterschiede zu detektieren. Weiterhin wurden die Ärzte- und Patientendaten zum Vergleich zwischen Selbst- und Fremdurteil analysiert sowie die Änderungssensitivität mithilfe der Rehadaten bestimmt. Die Datenerhebung erfolgte bei chronisch und akut erkrankten Patienten sowie ihren behandelnden Ärzten in Mecklenburg-Vorpommern.

4.1 Ergebniszusammenfassung und -bewertung

Bezüglich der Verteilungseigenschaften wurde der höchste Mittelwert mit dem EQ-5D-Y gemessen -mit vergleichsweise kleiner Spanne der einzelnen Werte (v. a. in der Kinderbefragung). Die Kinder gaben im Durchschnitt bei allen Instrumenten höhere Werte an als die Jugendlichen. Mit Ausnahme des KIDSCREEN-10 war die Streuung der Werte aus der Kinderbefragung zudem schmäler als die aus der Jugendbefragung. Der Deckeneffekt war beim EQ-5D-Y deutlich stärker als bei der EQ-VAS und den Vergleichsinstrumenten. In der Kindergruppe wurde häufiger ein bestmöglicher Gesundheitszustand gemessen als bei den Jugendlichen. Während lediglich in der Selbstwert-Dimension des KINDL-R zweimal der schlechtmögliche Wert genannt wurde, blieben alle anderen Instrumente frei von Bodeneffekten.

Sowohl die überwiegend schmalere Streuung der Werte als auch der starke Deckeneffekt des EQ-5D-Y könnten zunächst für eine schlechtere Differenzierungsfähigkeit im Vergleich zu den anderen Instrumenten und der EQ-VAS sprechen. Ein möglicher Grund dafür könnte die geringere Auswahl der Antwortmöglichkeiten (drei beim EQ-5D-Y vs. fünf bei den Vergleichsinstrumenten bzw. 0-100 auf der VAS) sein. Die in dieser Studie durchgeführte Varianzanalyse zum Vergleich der Diagnosegruppenmittelwerte zeigt allerdings, dass der EQ-5D-Y trotz weniger Antwortmöglichkeiten besser als die anderen Instrumente zwischen den Gruppen trennt.

In der Missinganalyse fielen die Ergebnisse für den EQ-5D-Y und die EQ-VAS ebenfalls sehr positiv aus, was übrigens auch in anderen Studien bei der Anwendung dieses Fragebogens beobachtet wurde [19,34,49]. Bei der vorliegenden Studie hatte der EQ-5D-Y gegenüber den

Vergleichsinstrumenten den geringsten Anteil fehlender Antworten, was dafür spricht, dass die Fragen auch für die jungen Probanden gut verständlich und leicht zu beantworten waren. Sehr hoch war die Missingrate beim KIDSCREEN-10, v. a. bei der Ärztebefragung (36,6%). Vermutlich fehlten den Ärzten die nötigen Informationen zur Beantwortung der Fragen, da diese im Anamnesegespräch in der Regel nicht enthalten sind. Aus diesem Grund wurden die Kidscreendaten der Ärzte in der Auswertung nicht weiter berücksichtigt. Die stationär therapierten Kinder ließen am häufigsten die Fragen zu den schulischen Leistungen und zur Konzentrationsfähigkeit offen, da sie zum Befragungszeitpunkt nicht beschult wurden. Dies galt ebenfalls für den Fragenblock ‚Schule‘ des KINDL-R.

In der Analyse des EQ-5D-Y auf Itemebene fiel auf, dass die Probanden selten große Schwierigkeiten angaben; die Kinder noch seltener als die Jugendlichen. Die Kinder gaben auch seltener irgendwelche Schwierigkeiten und somit insgesamt eine bessere HRQoL an. Dies entspricht der oben genannten Mittelwertberechnung. Die als besser empfundene Lebensqualität von Kindern im Vergleich zu Jugendlichen konnte auch in anderen Studien gezeigt werden [34,44].

Im Gegensatz dazu zeigte eine andere Studie häufigere Problembereiche von jüngeren als von älteren Kindern vor allem im EQ-5D-Y-Item ‚für sich selbst sorgen‘[32]. Diese Schwierigkeiten wurden allerdings eher als entwicklungs- und nicht als krankheitsbedingt gewertet.

Die Bereiche, in denen die Teilnehmer dieser Studie am häufigsten Einschränkungen empfanden, waren ‚Schmerzen/körperliche Beschwerden‘ und ‚Angst/Niedergeschlagenheit‘. In anderen Studien wurde ebenfalls gezeigt, dass die Probanden am häufigsten in diesen letzten beiden EQ-5D-Y-Dimensionen Schwierigkeiten nannten [19,29,32,33]. Dies galt entgegen der Vermutungen übrigens nicht nur für Kranke sondern auch für Kinder und Jugendliche aus der Normalpopulation.

Die Patienten vermerkten mit Ausnahme der Akutpatienten im Item ‚für sich selbst sorgen‘ am seltensten Probleme. Dass bei Probanden mit akuten Behandlungsanlässen bei dieser Dimension Schwierigkeiten angezeigt wurden, zeigt auch, dass die Frage offensichtlich verstanden wurde, denn viele Kinder und Jugendliche aus dieser Gruppe waren schließlich wegen ihrer Krankheit hilfsbedürftig.

Dieses Ergebnis spricht für die Differenzierungsfähigkeit des EQ-5D-Y, denn er bildete die unterschiedlichen Einschränkungen der Lebensqualität der Patienten je nach Diagnose nachvollziehbar ab. So berichteten zum Beispiel die Akutpatienten am häufigsten über irgendwelche Schwierigkeiten oder die Adipösen fühlten sich am meisten in den Bereichen

„Bewegung“, „Schmerzen/körperliche Beschwerden“ und „Angst/Niedergeschlagenheit“ eingeschränkt.

Die Varianzanalyse konnte diese Differenzierungsfähigkeit des EQ-5D-Y, wie oben bereits kurz erwähnt, bestätigen, denn im Vergleich zu den anderen Instrumenten wies er die meisten signifikanten Unterschiede zwischen den Diagnosegruppenmittelwerten auf. Der Durchschnitt der Diagnosegruppe „akute Behandlungsanlässe“ unterschied sich am meisten von den Restlichen, denn hier konnte zu jeder anderen Gruppe mit Ausnahme der Diagnosegruppe „Adipositas“ eine signifikante Differenz mithilfe des EQ-5D-Y berechnet werden. In anderen Studien konnte gezeigt werden, dass Patienten mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen entgegen der Erwartungen eine im Vergleich zur Normalbevölkerung hohe HRQoL angaben. Dies wurde dadurch erklärt, dass die Kinder sich an ihre Erkrankung adaptiert hatten und dass ihr Befinden durch weitere Faktoren beeinflusst wurde als nur die Gesundheit (z.B. soziales Umfeld). Dass die chronisch erkrankten Patienten aus dieser Untersuchung im EQ-5D-Y eine meist signifikant bessere Lebensqualität aufzeigten als die Akutpatienten, passt somit zu den Aussagen der genannten Studien [45,46]. In einer weiteren Untersuchung zeigte sich der EQ-5D-Y ebenfalls differenzierungsfähig. Er konnte hier zuverlässig zwischen akut kranken und gesunden Kindern unterscheiden [50].

Die Korrelationen zwischen dem Indexwert des EQ-5D-Y und dem KIDSCREEN-10 und KINDL-R-Gesamtwert lagen in beiden Altersgruppen im mittleren Bereich. Die einzelnen Dimensionen des EQ-5D-Y und die EQ-VAS korrelierten mit den Vergleichsinstrumenten mitsamt den Subskalen des KINDL-R sowohl in der Kinder- als auch in der Jugendgruppe überwiegend schwach bis mittel. Lediglich in der Jugendgruppe konnten teilweise starke Korrelationen berechnet werden. Als Gemeinsamkeit hatten beide Altersgruppen viele signifikante Korrelationen zwischen der EQ-5D-Dimension „Schmerzen/körperliche Beschwerden“ und den beiden Vergleichsinstrumenten mit den Subskalen des KINDL-R. Diese Dimension schien also ein wichtiges Schlüsselkriterium zur Beurteilung der allgemeinen Lebensqualität bei diesen Studienteilnehmern zu sein. Als Unterschied zwischen den Altersgruppen zeigte sich, dass bei den älteren Probanden die EQ-5D-Dimension „Angst/Niedergeschlagenheit“ deutlich stärker mit den Vergleichsinstrumenten korrelierte als in der Kindergruppe. In der Jugendgruppe fanden sich bei diesem Item auch die meisten starken Korrelationen. Hingegen korrelierte bei den Kindern das EQ-5D-Item „Selbstpflege“ stärker als bei den Jugendlichen. Mit zunehmendem Alter scheint zumindest bei diesem Kollektiv neben den Schmerzen oder körperlichen Beeinträchtigungen auch die Angst bzw. Niedergeschlagenheit die erlebte Gesundheit am meisten zu beeinflussen, während bei den

Jüngeren neben den Schmerzen Einschränkungen im Bereich der Selbstpflege Einfluss auf die HRQoL nehmen.

Die Korrelationswerte der Jugenddaten dieser Studie zwischen dem EQ-5D-Y und dem KIDSCREEN-10 sind den ebenfalls in Deutschland erhobenen Daten einer anderen Studie mit deutlich größerem Stichprobenumfang (n=756) [19] sehr ähnlich. Die höchsten und niedrigsten Werte von ähnlicher Stärke fanden sich in denselben EQ-5D-Items. Ein möglicher Erklärungsansatz für die insgesamt eher niedrigen Korrelationswerte könnte in der Verschiedenheit der Instrumente liegen (s. auch 1.1).

Der Vergleich zwischen der Ärzte- und Patientenbefragung zeigte erstaunlich ähnliche Ergebnisse, was die isolierte Betrachtung der Mittelwerte des EQ-5D-Y und der EQ-VAS anbelangte. Wie die Probanden auch schätzten die Mediziner die subjektive Lebensqualität der Kinder besser ein als die der Jugendlichen. Bei der Berechnung der Datenübereinstimmung mithilfe von Cohens Kappa zeigte sich allerdings nur eine schlechte bis maximal ausreichende Übereinstimmung in den einzelnen EQ-5D-Y-Dimensionen. Die Korrelationsberechnungen nach Pearson zeigten Ergebnisse im maximal mittleren Bereich. In der Kindergruppe korrelierten die EQ-5D-Dimensionen zwischen Ärzten und Patienten sogar nur im überwiegend schwachen Bereich. Die ICC-Berechnung für die EQ-VAS zeigte ebenfalls keine gute Arzt-Patienten-Übereinstimmung.

Neben Übereinstimmungen gab es in allen Dimensionen sowohl Über- als auch Unterschätzungen der HRQoL durch die Mediziner. Insgesamt wurde der Gesundheitszustand der Kinder von den Ärzten etwas unterschätzt, das Befinden der Jugendlichen hingegen häufiger überschätzt. Andere Anwendungen zeigten ebenfalls eine meist geringe Konkordanz zwischen der Proxy- und Kinderbefragung [34,47,48]. Die Abweichung zwischen kindlichem Selbsturteil und Fremdurteil ist bereits häufig gemessen worden und wird vor allem durch ein anderes Gesundheitserleben der Erwachsenen sowie durch fehlende Informationen zu gewissen Themen (Freunde, Schule) erklärt. Insbesondere bei alleiniger Proxy-Befragung, wenn eine direkte Befragung des Kindes nicht möglich ist, gilt es diese Abweichungen zu berücksichtigen. Die Proxy-Daten liefern dabei keine falschen oder ungenauen Informationen, sondern Lebensqualitätsangaben zum Kind aus einer anderen Sichtweise. Die Abweichungen sind nicht als negativ zu werten. Auch wenn das Kind selbst befragt werden kann, stellen Fremderhebungen eine wertvolle Ergänzung zu den Informationen des Probanden dar [45]. Unter Berücksichtigung der tendenziell besseren Darstellung der HRQoL von Kindern scheint die zusätzliche Anwendung von Proxy-Versionen unter anderem auch bei

gesundheitsökonomischen Kosten-Nutzen-Analysen sinnvoll, um mögliche Positivverzerrungen (z.B. von Therapieeffekten) zu korrigieren. (siehe auch 1.2)

Bei der Messung der standardisierten Effektstärke (SES) erwies sich der EQ-5D-Y als änderungssensitiv. Sowohl in der Patientengruppe mit verbesserter empfundener Gesundheit als auch in der Gruppe, die eine Verschlechterung des Befindens angab, zeigte der EQ-5D-Y die positiven bzw. negativen Veränderungen v.a. in der Kindergruppe relativ zuverlässig an, wobei diese nur im schwachen bis mittleren Bereich lagen und somit weniger änderungssensitiv waren als die Vergleichsinstrumente. In der Patientengruppe ohne Veränderung der HRQoL lag die SES des EQ-5D-Y erwartungsgemäß bei annähernd Null. Allerdings gab es auch einige Ergebnisse, die den Erwartungen nicht entsprachen, wie z.B. die positive SES im moderaten Bereich der EQ-VAS, dem KIDSCREEN-10 (Kinder) und der Selbstwertdimension des KINDL-R (Jugendliche) in der Gruppe ohne angegebene Gesundheitsveränderung.

Die auch bei den Vergleichsinstrumenten meist nur moderat angezeigte Veränderung könnte an der Probandenauswahl und den Therapieverfahren gelegen haben. Akut kranke Patienten z.B. erleben wahrscheinlich eine stärkere Verbesserung des Wohlbefindens nach der entsprechenden Therapie als chronisch Kranke nach einer Rehabilitationsmaßnahme. Weiterhin beeinflusst die Wahl des Ankerinstrumentes die Ergebnisse sehr stark, da die Gruppeneinteilung je nach Befinden schließlich von diesem abhängt.

Die hier präsentierte Studie weist einige Schwächen, aber auch Stärken und Besonderheiten auf. Als Limitationen dieser Studie sind der kleine Stichprobenumfang vor allem in der Längsschnitterhebung sowie der hohe Anteil fehlender Werte des KIDSCREEN-10 in der Zweitbefragung zu nennen. Weiterhin fanden die Nebendiagnosen der Patienten, welche ihr Wohlbefinden sicherlich zusätzlich beeinträchtigten, in der Ergebnisdarstellung keine Berücksichtigung. Bei der Ärztebefragung wurde nicht festgehalten, wie viele Fragebögen jeder Arzt ausfüllte, sondern lediglich die Anzahl der an der Studie teilgenommenen Mediziner und der beantworteten Ärztefragebögen insgesamt vermerkt.

In anderen EQ-5D-Y-Validierungsstudien [19,32-34] erfolgten die Darstellung der Verteilungseigenschaften und Anteile fehlender Antworten, die Bestimmung der diskriminanten und konvergenten Validität sowie die Reliabilitätsanalyse durch Eltern-Kindvergleich und Test-Retest-Verfahren. Als Besonderheit dieser Studie sind die Bestimmung der Änderungssensitivität und der Arzt- Patientenvergleich hervorzuheben. Beides erfolgte lediglich in dieser Untersuchung.

Bisher wurde die kinderfreundliche Version des EQ-5D vor allem in Deutschland hauptsächlich bei der Normalpopulation angewendet. Die Validierung des Fragebogens bei kranken Probanden unterschiedlicher Diagnosen ist als wertvolle Ergänzung zu den bereits verfügbaren Daten zu sehen.

Eine weitere Stärke dieser Studie ist, dass die Patientenbefragungen durch die Verfasserin betreut wurden. Dadurch wurde versucht, eine Befragungsstandardisierung zu erreichen. (Einen kleinen Teil der Datenerhebung übernahmen instruierte Vertreter. Die wenigen postalischen Erhebungen waren ausschließlich Zweitbefragungen.) Das Aufklärungsgespräch hatte auf diese Weise immer den gleichen Inhalt und bei der Befragung wurde konsequent auf ein selbständiges Ausfüllen geachtet. So konnten eine Ergebnisverfälschung durch z. B. Hilfe der Eltern vermieden und Rückmeldungen eingeholt werden. Das Feedback war vor allem hinsichtlich des Fragenverständnisses überwiegend positiv, was durch den sehr geringen Anteil fehlender Werte insbesondere beim EQ-5D-Y bestätigt wurde. Diese wenigen Missings sind ebenfalls eine Stärke der vorliegenden Untersuchung.

4.2 Schlussfolgerung und Ausblick

Der EQ-5D-Y-Fragebogen erwies sich bezüglich der angewendeten Analysen insbesondere im Vergleich zu den bereits erprobten HRQoL-Instrumenten bei der Anwendung an kranken Kindern und Jugendlichen als hinreichend valide. Durch die begrenzte Diagnosenauswahl und relativ kleinen Stichprobenumfänge wäre es jedoch empfehlenswert, die dargelegten Ergebnisse in zukünftigen Studien durch weitere Daten zu ergänzen. Weitere Messungen zu subjektiven Gesundheitsveränderungen im Zeitverlauf wären außerdem sinnvoll, um die durchgeführte Untersuchung auf Änderungssensitivität zu stützen. Es könnten auch Untersuchungen bis ins Erwachsenenalter erfolgen, da die Erwachsenenversion des EQ-5D entsprechend vergleichbare Daten erfassen sollte. Da der EQ-5D-Y in verschiedenen Sprachen vorliegt, können direkte Vergleiche internationaler Daten klinischer oder epidemiologischer Studien durchgeführt werden. Auch Anwendungen in gesundheitsökonomischen Kosten-Nutzen-Analysen wären denkbar. Die Zuhilfenahme der Proxy-Version kann ergänzende Informationen zu den Kinderdaten in den jeweiligen Anwendungsbereichen liefern. Erfüllt der EQ-5D-Y auch in späteren Anwendungen zuverlässig die Testgütekriterien, so bleibt er für die Lebensqualitätsforschung bei Kindern und Jugendlichen als weiteres Messinstrument sehr interessant.

5. Literaturverzeichnis

1. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M, Alonso J, Rajmil L (2008) Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value in Health* 11 (4): 742-64
2. Verfassung der Weltgesundheitsorganisation, deutsche Übersetzung, unterzeichnet in New York am 22. Juli 1946, für die Schweiz in Kraft getreten am 7. April 1948
3. WHOQOL-Group (1994) The World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W. *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Berlin: Springer
4. Bullinger M, Hasford J (1991) Evaluating Quality-of-Life Measures for Clinical Trials in Germany. *Controlled Clinical Trials* 12 : 91-105
5. Ravens-Sieberer U (2000) Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen Ein Überblick. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 3: 198-209
6. Bullinger M. (1991) Quality of life: definition, conceptualization and implications -a methodologist's view. *Theoretical Surgery* (6): 143–149.
7. Elkinton J (1966) Medicine and the Quality of Life. *Annals of Internal Medicine* 64(3) : 711-4
8. Bullinger M (2000) Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 3:190-197
9. Cella, D F (1995) Methods and problems in measuring quality of life. *Supportive Care in Cancer* 3 (1): 11-22.
10. Schölmerich P, Thews G (1992) „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin. *Symposium der Akademie der Wissenschaften und der Literatur*. Stuttgart: Fischer Verlag
11. Radoschewski M (2000) Gesundheitsbezogene Lebensqualität-Konzepte und Maße: Entwicklungen und Stand im Überblick: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 3: 165-189

12. Bullinger M, Schmidt S, Peterson C, Erhart M, Ravens-Sieberer U (2007) Methodische Herausforderungen und Potentiale der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem. *Medizinische Klinik* 102: 743-745
13. Bullinger M, Ravens-Sieberer U (2009) Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen. Beitrag aus dem life-Dossier 'Gesundheit'. Zugriff am 16. März 2013 unter http://life.epb.uni-hamburg.de/files/life_kinder.pdf
14. Ellert U, Ravens-Sieberer U, Erhart M, Kurth BM (2011) Determinants of agreement between self-reported and parent-assessed quality of life for children in Germany-results of the German health interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KIGGS). *Health and Quality of Life Outcomes* 9:102
15. Ravens-Sieberer U, Theiling S, Bullinger M (1998) Subjektive Gesundheit bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen die Patienten- und die Elternsichtweise. In: Bullinger M, Morfeld M, Ravens-Sieberer U, Koch U (Hrsg) *Medizinische Psychologie in einem sich wandelnden Gesundheitssystem: Identität, Integration & Interdisziplinarität*. Lengerich: Pabst Verlag
16. Lentze M J, Schulte FJ, Schaub J, Spranger J (2007) Pädiatrie : Grundlagen und Praxis: 125-128
17. Ravens-Sieberer U, Bettge S, Erhart M (2003) Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen- Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheits-surveys-Arbeiten der Nachwuchsgruppe „Indikatoren subjektiver Kinder- und Jugendgesundheit“ des Robert Koch-Instituts. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 46: 340-345
18. Burström K, Egmar AC, Lugner A, Eriksson M, Svartengren M (2010) A Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument - the development process. *European Journal of Public Health* 1-7 DOI 10.1093/eurpub/ckq037
19. Ravens-Sieberer U, Wille N, Badia X, Bonsel G, Burström K, Cavrini G, Devlin N, Egmar A-C, Gusi N, Herdman M, Jelsma J, Kind P, Olivares P R, Scalone L, Greiner W (2010) Feasibility, reliability, and validity of the EQ-5D-Y: results from a multinational study. *Quality of Life Research* 19 : 887-897 DOI 10.1007/s11136-010-9649-x
20. Eiser C, Morse R (2001) A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 84: 205-11

21. Ravens-Sieberer U, Erhardt M, Wille N, Wetzel R, Nickel J, Bullinger M (2006) Generic health-related quality of life assessment in children and adolescents: Methodological considerations. *Pharmacoeconomics* 24: 1199-1220
22. Chamorro C, Guilcher GM, Khan FM, Mazil K, Schulte F, Wurz A, Williamson T, Reimer R, Culos-Reed NS (2012) Exercise in pediatric autologous stem cell transplant patients : a randomized controlled trial protocol. *BMC Cancer* 12(1) : 401
23. Van der Velde JL, Flokstra-de Blok BM, de Groot H, Oude-Elberink JN, Kerkhof M, Duiverman EJ, Dubois AE (2012) Food allergy-related quality of life after double-blind, placebo-controlled food challenges in adults, adolescents, and children. *Journal of Allergy clinical Immunology*
24. Cole T, McKendrick F, Titman P, Cant AJ, Pearce MS, Cale CM, Goldblatt D, Gennery AR (2012) Health Related Quality of Life and Emotional Health in Children with Chronic Granulomatous Disease: A Comparison of Those Managed Conservatively with Those That Have Undergone Haematopoietic Stem Cell Transplant. *Journal of clinical Immunology*
25. Ravens-Sieberer U, Ellert U, Erhart M (2007) Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland- eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder-und Jugendsurvey (KIGGS). *Bundesgesundheitsblatt- Gesundheitsforschung- Gesundheitsschutz* 50: 810-818
26. EQ-5D User Guide, Zugriff am 13. November 2014 unter http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/EQ-5D-3L_UserGuide_2013_v5.0_October_2013.pdf
27. EuroQol Group (1990) EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 16: 199-208
28. Brooks R, EuroQol Group (1996) EuroQol : the current state of play. *Health policy* 37: 53-72
29. Wille N, Badia X, Bonsel G, Burström K, Cavrini N, Devlin N, Egmar AC, Greiner W, Gusi N, Herdman M, Jelsma J, Kind P, Scalone L, Ravens-Sieberer U (2010) Development of the EQ-5D-Y: a child-friendly version of the EQ-5D. *Quality of Life Research* 19, 875-886 DOI 10.1007/s11136-010-9648
30. Schulenburg J-M Graf von der, Claes C, Greiner W, Uber A (1998) Die deutsche Version des EuroQol-Fragebogens. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften* 6: 3-20
31. Wille N, Hale S, Ravens-Sieberer U, Kohlmann T, Greiner W, on behalf of the EuroQol Group (2005) Feasibility and preliminary validity of a German EQ-5D children's version

32. Burström K, Svartengren M, Egmar AC (2010) Testing a Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument - initial results. *European Journal of Public Health* 1-6 DOI 10.1093/eurpub/ckq042
33. Jelsma J (2010) A comparison of the performance of the EQ-5D and the EQ-5D-Y Health-Related Quality of Life instruments in South African children. *International Journal of Rehabilitation Research* 33: 172-177
34. Jelsma J, Ramma L (2010) How do children at special schools and their parents perceive their HRQoL compared to children at open schools? *Health and Quality of Life Outcomes* 8: 72
35. Ravens-Sieberer U, Bullinger M (2000) KINDL-R Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen- Revidierte Form. Manual. Zugriff am 13.November 2014 unter www.kindl.org/deutsch/manual/
36. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Rajmil L, Herdman M, Auquier P, Bruil J, Power M, Duer W, Abel T, Czemy L, Mazur J, Czimbalmos A, Tountas Y, Haquist C, Kilroe J, European KIDSCREEN Group (2010) Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: a short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Quality of Life Research An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation - Official Journal of the International Society of Quality of Life Research* (10) : 1487-500
37. Lundberg O, Manderbacka K (1996) Assessing reliability of a measure of self-rated health. *Scandinavian Journal of Public Health* 24 (3): 218-224 DOI 10.1177/140349489602400314
38. Tamhane A C (1977) Multiple comparisons in model I one-way ANOVA with unequal variances. In: *Communications in Statistics- Theory and Methods*. 6, Nr. 1: 15-32 doi: 10.1080/03610927708827466
39. Cohen J (1988) *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.) Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Publishers.
40. Cohen J (1960) A coefficient for agreement for nominal scales. *Education and Psychological Measurement* 20: 37-46
41. Wirtz M, Caspar F (2002) *Beurteilerübereinstimmung und Beurteilerreliabilität*. Göttingen: Hogrefe
42. Landis J R, Koch G G (1977) The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 33: 159-174

43. Kazis L, Anderson J, Meenan R (1989) Effect sizes for interpreting changes in health status. *Medical care* 27: 178-189
44. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Bullinger M and the BELLA study group (2008) Health-related quality of life in children and adolescents in Germany : results of the BELLA study. *Eur Child Adolesc Psychiatry [Suppl 1]* 17: 148-156 DOI 10.1007/s00787-008-1016-x
45. White-Koning M, Arnaud C, Bourdet-Loubère S, Bazex H, Colver A, Grandjean H (2005) Subjective quality of life in children with intellectual impairment- how can it be assessed? *Developmental Medicine&Child Neurology* 47: 281-285
46. Sattoe J NT, van Staa AL, Moll HA, for On Your Own Feet Research Group (2012) The proxy-problem anatomized: Child-parent disagreement in Health Related Quality of Life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10:10
47. White-Koning M, Arnaud C, Dickinson HO, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Schirripa G, Colver A (2007) Determants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 120(4): e804-14
48. Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM (1998) The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research* 7: 387-97
49. Bergfors S, Aström M, Burström K, Egmar AC (2015) Measuring health-related quality of life with the EQ-5D-Y instrument in children and adolescents with asthma. *Acta Paediatr.* 104(2) : 167-73. DOI : 10.1111/apa.12863
50. Scott D, Ferguson GD, Jelsma J (2017) The use of the EQ-5D-Y health related quality of life outcome measure in children in the Western Cape, South Africa : psychometric properties, feasibility and usefulness- a longitudinal, analytical study. *Health Qual Life Outcomes.* 15(1) : 12. DOI : 10.1186/s12955-017-0590-3

6. Anhang

6.1 Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Morgenroth
Vornamen: Annelie Frieda
Geburtstag: 17.03.1982
Geburtsort: Berlin

Schulische Ausbildung

1988-1992 Grund- und Hauptschule, Lensahn
1992-1998 Freiherr-vom-Stein Gymnasium, Oldenburg i.H.
1998-2002 Fachgymnasium, Ernährungswissenschaftlicher Zweig, Oldenburg i.H.
1999-2000 Beaver creek High School, Ohio, USA

Studium

2002 Immatrikulation für das Fach Humanmedizin an der Ernst-Moritz-Arndt- Universität Greifswald
2004 Erfolgreicher Abschluss der Ärztlichen Vorprüfung
2005-2006 Auslandssemester in Cadiz, Spanien
2008 Absolvierung des Praktischen Jahres in den Bereichen Innere Medizin, Chirurgie und Allgemeinmedizin
05/2009 Erfolgreicher Abschluss der Ärztlichen Prüfung

Berufliche Tätigkeit

| | |
|-----------------|---|
| 08/2009-03/2010 | Assistenzärztin Innere Medizin, Spital Thusis, Schweiz |
| 05/2013-02/2014 | Assistenzärztin Geriatrie, Kantonsspital Schaffhausen, Schweiz |
| 06/2015-06/2016 | Assistenzärztin Allgemeinmedizin, Arztpraxis J. Spanke, Usedom, davon 6 Monate als 50% Teilzeittätigkeit |
| 07/2016-12/2016 | Assistenzärztin Pädiatrie, Kinderarztpraxis K. Manzke, Anklam |
| 01/2017-12/2017 | Assistenzärztin Chirurgie, Aneos Krankenhaus Anklam, Teilzeittätigkeit von 60% |
| 01/2018-03/2018 | Assistenzärztin Anästhesie, Schmerzambulanz, Universitätsklinik Greifswald |
| ab 04/2018 | Assistenzärztin Allgemeinmedizin, Arztpraxis T. Morgenroth, Usedom |

6.2 Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Dissertation selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Die Dissertation ist bisher keiner anderen Fakultät, keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung vorgelegt worden.

Ich erkläre, dass ich bisher kein Promotionsverfahren erfolglos beendet habe und dass eine Aberkennung eines bereits erworbenen Doktorgrades nicht vorliegt.

Usedom, 18.2.2019

Unterschrift

6.3 Danksagung

Allen Kindern und Jugendlichen sowie Medizinerinnen, die an der Befragung teilgenommen haben, gilt mein besonderer Dank. Ebenfalls danke ich den Eltern der Kinder für ihr Einverständnis.

Bei meinem Doktorvater Professor Thomas Kohlmann bedanke ich mich herzlich für die Bereitstellung des Themas und die Betreuung der Doktorarbeit. Mein großer Dank richtet sich weiterhin an Sandra Meyer-Moock und Jörn Moock für die Unterstützung und Hilfestellung bei der Datenverarbeitung und Interpretation.

Meiner Familie danke ich für die Motivation, unermüdliche Geduld und das Verständnis, das sie im Zusammenhang mit meiner Doktorarbeit für mich aufgebracht hat.

7. Zusammenfassung

Einleitung

Der EQ-5D ist ein etablierter Fragebogen zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Erwachsenen. Die Entwicklung einer kinderfreundlichen Version dieses Instrumentes, namens EQ-5D-Y, ermöglicht die Erhebung von vergleichbaren Lebensqualitätsdaten bei Kindern und Jugendlichen. Die vorliegende Studie dient der ergänzenden Validierung und methodischen Absicherung des EQ-5D-Y durch Anwendung bei kranken Kindern und Jugendlichen.

Methoden

Es wurden 235 akut und chronisch erkrankte Probanden, davon 107 Kinder (5-12 Jahre) und 128 Jugendliche (13-18 Jahre), in die Studie eingeschlossen. Die Befragungen wurden im Krankenhaus, in ambulanten Sprechstunden und in Rehakliniken durchgeführt. Die Rehapatienten wurden zum Rehabeginn sowie vor der Abreise befragt, während bei allen anderen Patienten eine einmalige Datenerhebung erfolgte. Der Patientenfragebogen umfasste neben dem EQ-5D-Y weitere bereits validierte Lebensqualitätssinstrumente wie den KINDL-R und den KIDSCREEN-10. Die behandelnden Ärzte beantworteten ebenfalls einen Fragebogen, der u.a. die Proxy-Version des EQ-5D-Y beinhaltet.

Neben Häufigkeitsanalysen des EQ-5D-Y auf Itemebene wurden die fehlenden Werte ausgezählt sowie Mittelwerte und Standardabweichungen berechnet und mit dem KINDL-R und KIDSCREEN-10 verglichen. Eine Varianzanalyse sollte Unterschiede zwischen den einzelnen Diagnosegruppenmittelwerten detektieren. Zur Bestimmung der konvergenten Validität wurde der EQ-5D-Y mit den beiden genannten Vergleichsinstrumenten korreliert. Weiterhin wurden die Patientendaten den Ärztedaten gegenübergestellt und auf Übereinstimmung überprüft. Die Daten der Längsschnittstudie der Rehagruppe dienten der Berechnung der Änderungssensitivität. Mithilfe eines Ankerinstrumentes wurden je nach hier angegebener Veränderung des Wohlbefindens drei Gruppen gebildet (verbesserter, unveränderter oder verschlechterter subjektiver Gesundheitszustand) und die standardisierten Effektstärken (SES) berechnet.

Ergebnisse

Die Kinder waren im Durchschnitt 10,31 (SD 1,46) und die Jugendlichen 15,22 (SD 1,52) Jahre alt. In beiden Altersgruppen wurden im EQ-5D-Y am häufigsten Schwierigkeiten im Bereich ‚Schmerzen/körperliche Beschwerden‘ und am seltensten in der Dimension ‚für sich selbst sorgen‘ angegeben. Die von 0-100 transformierten Mittelwerte des EQ-5D-Y lagen bei

90,47 (Kinder) und 84,45 (Jugendliche), die der EQ-VAS bei 82,79 (Kinder), 78,25 (Jugendliche). In der Kinderbefragung blieb im EQ-5D-Y eine Frage unbeantwortet, bei den Jugendlichen gab es je zwei fehlende Werte beim EQ-5D-Y und bei der EQ-VAS. Die Deckeneffekte betragen beim EQ-5D-Y 47,7% in der Kindergruppe und 34,4% in der Jugendgruppe, bei der EQ-VAS: 21,5% (Kinder), 7,0% (Jugendliche). Ein schlechtmöglicher Gesundheitszustand wurde nicht genannt. Verglichen mit dem KINDL-R und dem KIDSCREEN-10 waren die Mittelwerte und Deckeneffekte des EQ-5D-Y größer und der Anteil fehlender Werte deutlich geringer. In der Varianzanalyse wurden verglichen mit den anderen Instrumenten die meisten signifikanten Unterschiede für den EQ-5D-Y insbesondere in der Gruppe mit akuten Erkrankungen berechnet. Die Korrelationen zwischen dem EQ-5D-Y und den Vergleichsinstrumenten lagen in beiden Altersgruppen insgesamt im mittleren Bereich. Die EQ-VAS korrelierte in der Kindergruppe schwach und in der Jugendgruppe mittel bis stark mit dem KIDSCREEN-10 und dem Gesamtwert des KINDL-R. Im Arzt-Patienten-Vergleich wurden in beiden Altersgruppen die höchsten Werte (Cohens Kappa) in der Dimension ‚Schmerzen/körperliche Beschwerden‘ berechnet (Kinder: 0,23, Jugendliche: 0,27). Die stärkste Korrelation nach Pearson fand sich im Item Schmerzen/körperliche Beschwerden (0,21) in der Kindergruppe. Bei den Jugendlichen lag der größte Wert bei 0,38 in der Dimension ‚alltägliche Tätigkeiten‘. Die ICC für die EQ-VAS lag bei 0,05 (Kinder) und 0,23 (Jugendliche). In der Rehapatientengruppe mit unverändertem Wohlbefinden lagen die SES des EQ-5D-Y bei annähernd Null (-0,08 Kinder; -0,13 Jugendliche). Bei der EQ-VAS lagen die Werte in dieser Gruppe bei 0,50 (Kinder), 0,18 (Jugendliche). In der Gruppe mit subjektiver Gesundheitsverbesserung zeigte der EQ-5D-Y eine positive Veränderung an (0,47 Kinder; 0,25 Jugendliche). Für die EQ-VAS wurden hier ebenfalls positive SES berechnet. In der Gruppe mit verschlechtertem Befinden betragen die SES des EQ-5D-Y -0,20 (Kinder) und 0,01 (Jugendliche), die SES der EQ-VAS 0,04 (Kinder) sowie -1,12 (Jugendliche). Die SES der Vergleichsinstrumente waren ebenfalls entsprechend der Gruppenzuteilung meist positiv, gleichbleibend oder negativ.

Schlussfolgerung

Der EQ-5D-Y-Fragebogen erwies sich bezüglich der durchgeführten Analysen insbesondere im Vergleich zu den bereits erprobten HRQoL-Instrumenten bei der Anwendung an kranken Kindern und Jugendlichen als hinreichend valide. Durch die begrenzte Diagnosenauswahl und relativ kleinen Stichprobenumfänge wäre es jedoch empfehlenswert, die dargelegten Ergebnisse durch weitere Daten zu ergänzen.

8. Anlagen

8.1 Information für Probanden

Einsatz eines Fragebogens zur Erfassung des gesundheitlichen Wohlbefindens bei Kindern und Jugendlichen

Greifswald, Datum

Hallo!

Wir möchten gerne deine Meinung darüber hören wie es dir geht. Dazu führt das Institut für Community Medicine und das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin eine Befragung zu Gesundheit und Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen im Alter von 8-18 Jahren durch.

Die Befragung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfolgt mit einem schriftlichen Fragebogen. In den Fragen geht es darum, was du machst, wie du dich fühlst, was du über dich denkst, und wie du dich selbst siehst.

Die Teilnahme an der Befragung ist freiwillig. Weder dein Arzt noch deine Eltern werden erfahren, was du im Fragebogen ankreuzt. Deine Angaben werden absolut vertraulich behandelt. Nach dem Ausfüllen werden die Fragebögen in einem versiegelten Umschlag weitergeleitet und anonym ausgewertet.

Wir möchten dich bitten an der Befragung teilzunehmen. Für deine Unterstützung bedanken wir uns schon jetzt recht herzlich. Wenn du mehr wissen willst, kannst du uns anrufen unter: 03834 – 867762

Danke für deine Hilfe!

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Thomas Kohlmann

Annelie Morgenroth

8.2 Information für Eltern

Einsatz eines Fragebogens zur Erfassung des gesundheitlichen Wohlbefindens bei Kindern und Jugendlichen

Greifswald, Datum

Liebe Eltern,

das Institut für Community Medicine und das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin führt eine Befragung zu Gesundheit und Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen im Alter von 8-18 Jahren durch.

Die Befragung erfolgt durch einen schriftlichen Fragebogen mit dem die gesundheitsbezogene Lebensqualität, sowie die Gesundheitssituation und das Gesundheitsverhalten erfasst werden.

Wir möchten Sie mit diesem Schreiben über die geplante Befragung Ihres Kindes informieren und um Ihre Zustimmung bitten. Die Teilnahme Ihres Kindes an der Studie ist selbstverständlich freiwillig. Alle Angaben Ihres Kindes werden absolut vertraulich behandelt. Die Daten dienen ausschließlich der wissenschaftlichen Forschung, mit dem Ziel die gesundheitliche Situation von Kindern und Jugendlichen zu verbessern.

Wir möchten Sie bitten, diese Untersuchung zu unterstützen, indem Sie Ihre Tochter/Ihren Sohn an dieser Befragung teilnehmen lassen. Für Ihre Unterstützung bedanken wir uns im Voraus recht herzlich.

Wir bitten Sie, die beigefügte Einverständniserklärung auszufüllen. Lassen Sie bitte auch Ihr Kind die Einverständniserklärung unterschreiben und geben Sie diese an den behandelnden Arzt bzw. die behandelnde Ärztin wieder zurück.

Bei Unklarheiten oder Fragen können Sie uns gerne unter den Telefonnummern 03834 – 867762 anrufen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Thomas Kohlmann

Annelie Morgenroth

8.3 Einverständniserklärung Kinder/Jugendliche

Einverständniserklärung Kinder/Jugendliche

***“ Einsatz eines Fragebogens zur Erfassung des gesundheitlichen Wohlbefindens bei
Kindern und Jugendlichen “***

Hiermit erkläre ich,

_____, _____, _____,
(Vorname Nachname) (PLZ) (Ort)

dass ich über den Inhalt der Befragung schriftlich informiert wurde. Mit der Teilnahme an der Befragung bin ich einverstanden.

(Ort, Datum) (Unterschrift)

8.4 Einverständniserklärung Eltern

Einverständniserklärung **Eltern**

“Einsatz eines Fragebogens zur Erfassung des gesundheitlichen Wohlbefindens bei Kindern und Jugendlichen“

Hiermit erkläre ich,

_____, _____, _____
(Vorname Nachname) (PLZ) (Ort)

dass ich über den Inhalt der Befragung schriftlich informiert wurde. Mit der Teilnahme an der Befragung bin ich einverstanden.

Mit meiner Unterschrift willige ich ein, dass meine Angaben anonymisiert verarbeitet werden. Ich wurde darüber aufgeklärt, dass keine Informationen über mein Kind oder über mich an Dritte weitergegeben werden und gebe meine Einwilligung nur unter dieser Voraussetzung.

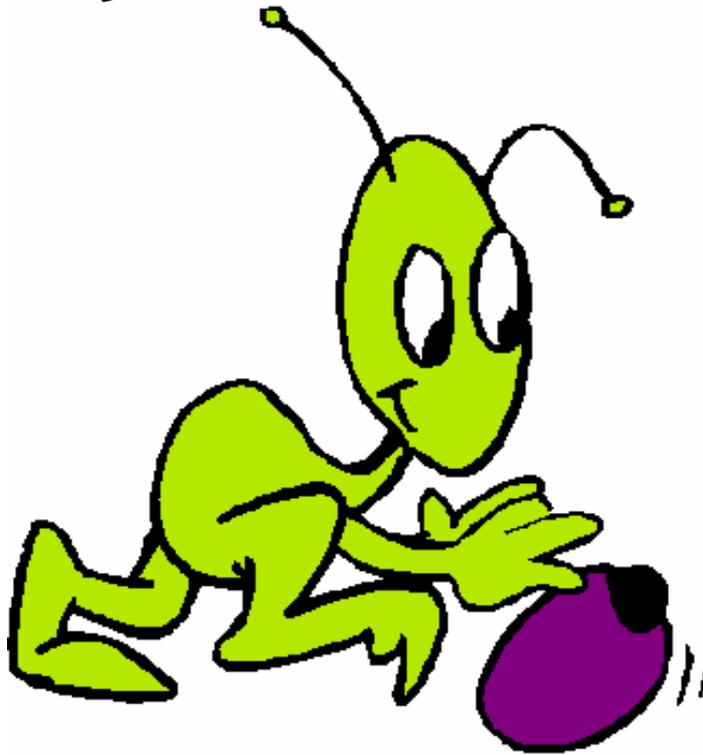
Die Abgabe dieser Einwilligungserklärung und die Teilnahme an der Befragung sind freiwillig. Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückziehen kann. Weder mir noch meinem Kind können dadurch Nachteile entstehen.

Ich nehme teil mit meinem Kind

_____, geboren _____
(Name) (Monat) (Jahr)

(Ort, Datum) (Unterschrift)

Fragebogen zur Gesundheit und Wohlbefinden von Kindern (8 - 12 Jahre)



ID

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

Hallo,

wir freuen uns, dass du bereit bist, unseren Fragebogen zu beantworten.

Wir möchten gerne von dir wissen, wie es dir zurzeit geht und wie du dich fühlst.

Warum? Weil du uns mit der Beantwortung dieses Fragebogens hilfst, mehr zu verstehen, was Kinder und Jugendliche über bestimmte Dinge denken.

⇒ Lies bitte jede Frage durch.

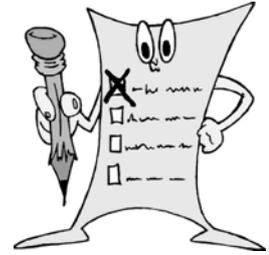
⇒ Kreuze die Antwort an, die am besten zu dir passt.

⇒ Beantworte jede Frage ehrlich und ohne lange darüber nachzudenken.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wichtig ist uns deine Meinung.

Und nun viel Spaß!

1. Zunächst etwas zu dir



1. Bist du ein Mädchen oder ein Junge?

- Mädchen
- Junge

2. Wie alt bist du?

_____ Jahre

3. Wie viele Geschwister hast du?

- keine
- 1
- 2
- 3
- 4
- über 5



4. Welche Schule besuchst du?

- Grundschule
- Hauptschule
- Realschule
- Gesamtschule
- Gymnasium
- Förderschule
- andere Schule: _____

5. In welche Klasse gehst du?

In die _____ Klasse

6. Wie viel wiegst du ohne Kleidung?

_____ Kilogramm (kg)

7. Wie groß bist du ohne Schuhe?

_____ Zentimeter (cm)

2. Beschreibung deiner HEUTIGEN Gesundheit

Bitte kreuze in jedem Abschnitt **EIN** Kästchen an, das deine Gesundheit HEUTE am besten beschreibt

1. **Bewegung**

- Ich habe keine Schwierigkeiten herumzulaufen
- Ich habe einige Schwierigkeiten herumzulaufen
- Ich habe große Schwierigkeiten herumzulaufen

2. **Für mich selbst sorgen**

- Ich habe keine Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe einige Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen

3. **Was ich normalerweise tue (zum Beispiel: in die Schule gehen, Hobbys, Sport, Spielen)**

- Ich habe keine Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue
- Ich habe einige Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue
- Ich habe große Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue

4. **Schmerzen oder körperliche Beschwerden**

- Ich habe keine Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
- Ich habe einige Schmerzen oder körperliche Beschwerden
- Ich habe große Schmerzen oder körperliche Beschwerden

5. **Sich unglücklich, traurig oder besorgt fühlen**

- Ich bin nicht unglücklich, traurig oder besorgt
- Ich bin etwas unglücklich, traurig oder besorgt
- Ich bin sehr unglücklich, traurig oder besorgt

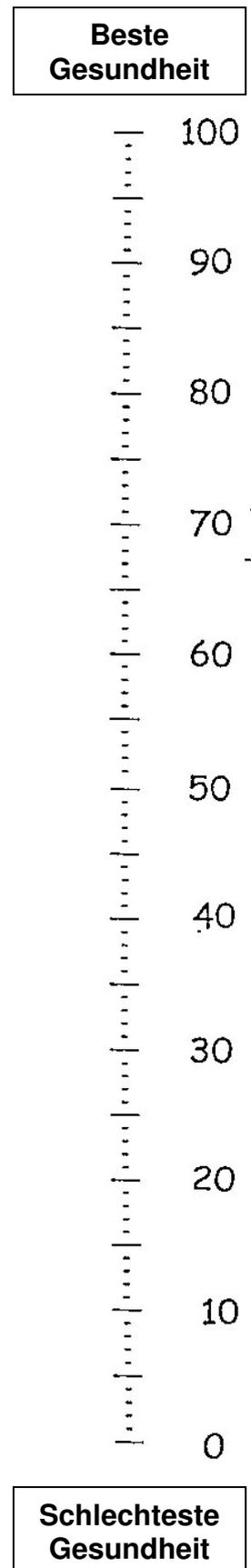
3. Wie gut oder schlecht ist deine Gesundheit HEUTE?

Auf dieser Linie, ähnlich einem Thermometer, sollst du einzeichnen, wie gut oder schlecht deine Gesundheit heute ist.

100 ist die beste Gesundheit, die du dir vorstellen kannst.

Null (0) ist die schlechteste Gesundheit, die du dir vorstellen kannst.

Bitte markiere den Punkt auf der Linie (mit einem Kreuz), der deine Gesundheit heute am besten beschreibt.



4. Wie ging es dir in der letzten Woche?

Wenn du an die letzte Woche denkst...

| | überhaupt nicht | ein wenig | mittelmäßig | ziemlich | sehr |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Hast du dich fit und wohl gefühlt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 2. Bist du voller Energie gewesen? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 3. Hast du dich traurig gefühlt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 4. Hast du dich einsam gefühlt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 5. Hast du genug Zeit für dich selbst gehabt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 6. Konntest du in deiner Freizeit die Dinge machen, die du tun wolltest? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 7. Haben deine Mutter / dein Vater dich gerecht behandelt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 8. Hast du mit deinen Freunden Spaß gehabt? | <input type="radio"/> |
| | überhaupt nicht | ein wenig | mittelmäßig | ziemlich | sehr |
| 9. Bist du in der Schule gut zurechtgekommen? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 10. Konntest du gut aufpassen? | <input type="radio"/> |

Wie würdest du deine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?

- ausgezeichnet
- sehr gut
- gut
- weniger gut
- schlecht

Jetzt möchten wir etwas über deinen Körper wissen, ...

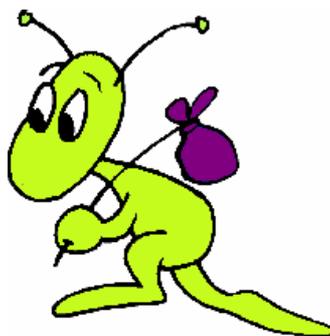
| <i>In der letzten Woche ...</i> | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---------------------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... habe ich mich krank gefühlt | <input type="radio"/> |
| 2. | ... hatte ich Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen | <input type="radio"/> |
| 3. | ... war ich müde und schlapp | <input type="radio"/> |
| 4. | ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer | <input type="radio"/> |

... dann etwas darüber, wie du dich fühlst ...

| <i>In der letzten Woche ...</i> | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---------------------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt | <input type="radio"/> |
| 2. | ... war mir langweilig | <input type="radio"/> |
| 3. | ... habe ich mich allein gefühlt | <input type="radio"/> |
| 4. | ... habe ich Angst gehabt | <input type="radio"/> |

... und was du selbst von dir hältst.

| <i>In der letzten Woche ...</i> | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---------------------------------|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... war ich stolz auf mich | <input type="radio"/> |
| 2. | ... fand ich mich gut | <input type="radio"/> |
| 3. | ... mochte ich mich selbst leiden | <input type="radio"/> |
| 4. | ... hatte ich viele gute Ideen | <input type="radio"/> |



In den nächsten Fragen geht es um deine Familie ...

| <i>In der letzten Woche ...</i> | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---------------------------------|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden | <input type="radio"/> |
| 2. | ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt | <input type="radio"/> |
| 3. | ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause | <input type="radio"/> |
| 4. | ... haben mir meine Eltern Sachen verboten | <input type="radio"/> |

... und danach um Freunde.

| <i>In der letzten Woche ...</i> | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---------------------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... habe ich mit Freunden gespielt | <input type="radio"/> |
| 2. | ... mochten mich die anderen Kinder | <input type="radio"/> |
| 3. | ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden | <input type="radio"/> |
| 4. | ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen | <input type="radio"/> |

Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen.

| <i>In der letzten Woche, in der ich in der Schule war ...</i> | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... habe ich die Schulaufgaben gut geschafft | <input type="radio"/> |
| 2. | ... hat mir der Unterricht Spaß gemacht | <input type="radio"/> |
| 3. | ... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht | <input type="radio"/> |
| 4. | ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt | <input type="radio"/> |

5. Über deine Gesundheit im Allgemeinen

Bitte bei jeder Frage das zutreffende Kästchen ankreuzen.

Wie ist deine Gesundheit in den letzten 12 Monaten gewesen?

| | ausgezeichnet | sehr gut | gut | weniger gut | schlecht |
|----|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | <input type="radio"/> |

Warst du in den letzten zwei Wochen wegen einer Erkrankung oder Verletzung eingeschränkt in dem, was du normalerweise tust (zum Beispiel in der Schule)?

| | | |
|----|-----------------------|-----------------------|
| 2. | ja | nein |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Musstest du während des letzten Monats wegen gesundheitlichen Problemen zum Arzt?

| | | |
|----|-----------------------|-----------------------|
| 3. | ja | nein |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Bist du zurzeit in Behandlung wegen...
(bitte kreuze die Kästchen an, die für dich zutreffen)

| | |
|----|---|
| 4. | <input type="radio"/> Asthma oder anderen Atmungsproblemen? |
| | <input type="radio"/> Diabetes? |
| | <input type="radio"/> einer Sportverletzung? |
| | <input type="radio"/> etwas anderem? |
| | - Bitte gib an, weshalb Du in Behandlung bist |
| | _____ |

6. Erkrankungen, Schmerzen und Beschwerden

Bist du gerade im Krankenhaus oder hast du eine längere Krankheit?

ja

nein

zur
nächsten
Frage

Beantworte bitte die nächsten 6 Fragen.

Folge der Ente zur nächsten Frage



| <i>In der letzten Woche ...</i> | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. ... hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden | <input type="radio"/> |
| 2. ... war ich wegen meiner Erkrankung traurig | <input type="radio"/> |
| 3. ... kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht | <input type="radio"/> |
| 4. ... behandelten mich meine Eltern wegen der Erkrankung wie ein kleines Kind | <input type="radio"/> |
| 5. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt | <input type="radio"/> |
| 6. ... habe ich wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst | <input type="radio"/> |

hier
geht's
weiter



Wie oft hattest du in den **letzten 6 Monaten** die folgenden Beschwerden?

| | fast täglich | mehrmals pro Woche | fast jede Woche | etwa 1 mal im Monat | selten oder nie |
|--------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Kopfschmerzen | <input type="radio"/> |
| 2. Bauchschmerzen | <input type="radio"/> |
| 3. Rückenschmerzen | <input type="radio"/> |

Wie oft hattest du in den **letzten 6 Monaten** die folgenden Beschwerden?

| | fast täglich | mehrmals pro Woche | fast jede Woche | etwa 1 mal im Monat | selten oder nie |
|--------------------------------------|-----------------------|--------------------------|-----------------------|---------------------------|-----------------------|
| 4. Fühle mich allgemein schlecht | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Bin gereizt oder schlecht gelaunt | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. Fühle mich nervös | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Kann schlecht einschlafen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. Fühle mich benommen, schwindelig | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

7. Zu dir und deiner Familie

1. In welchem Land bist du geboren?

in Deutschland

in einem anderen Land In welchem? _____

2. Aus welchem Land stammt deine Mutter?

aus Deutschland

aus einem anderen Land Aus welchem? _____

3. Aus welchem Land stammt dein Vater?

aus Deutschland

aus einem anderen Land Aus welchem? _____

4. Welche Sprache wird in deiner Familie gesprochen außer deutsch?

Wie schätzt du insgesamt die finanzielle Lage (Geldsituation) deiner Familie ein?

5.

- sehr gut
- gut
- durchschnittlich
- nicht gut
- überhaupt nicht gut

Besitzt deine Familie ein Auto?

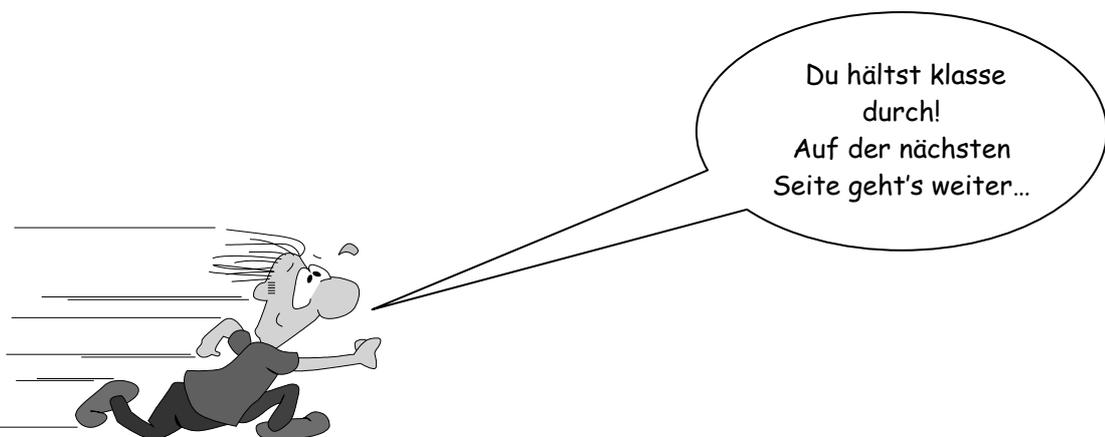
6.

- nein
- ja, eins
- ja, zwei oder mehr

Hast du ein eigenes Zimmer nur für dich allein?

7.

- nein
- ja



Wie häufig bist du mit deiner Familie in den **letzten 12 Monaten** in den Urlaub gefahren?

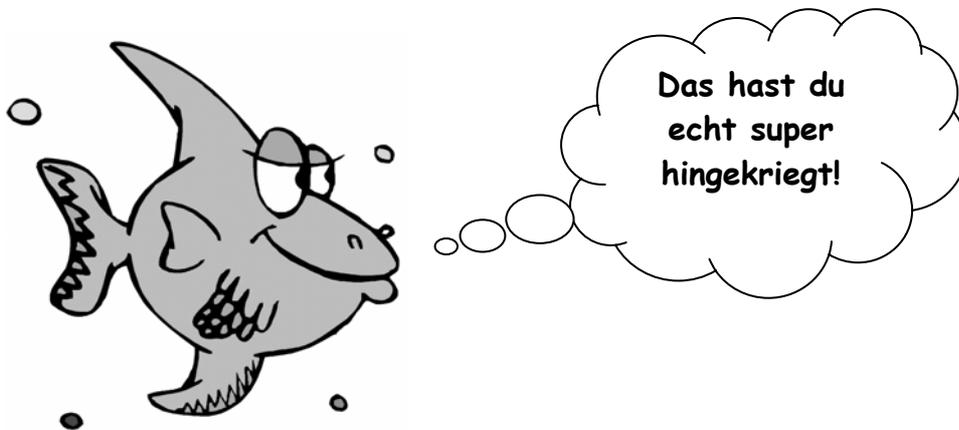
8.

- überhaupt nicht
- einmal
- zweimal
- mehr als zweimal

Wie viele Computer besitzt deine Familie insgesamt?

9.

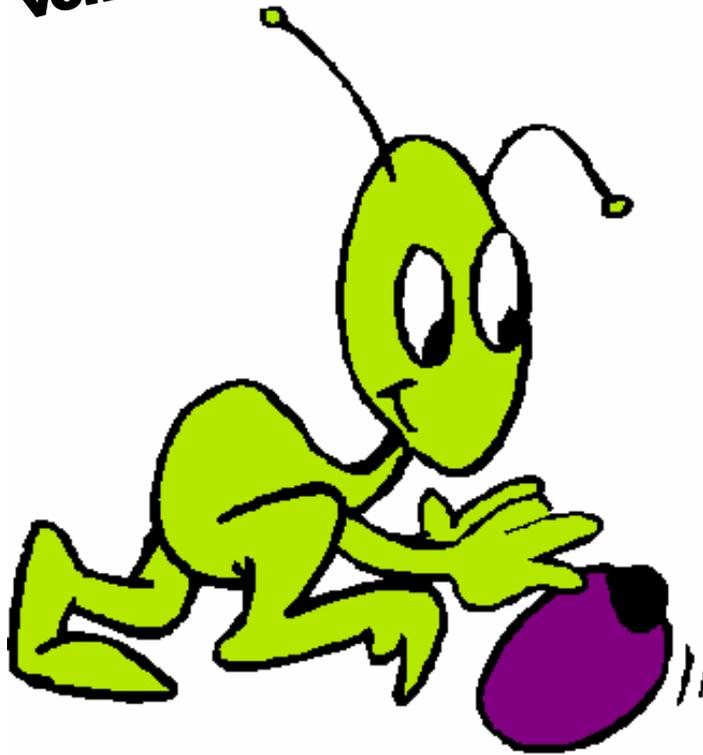
- keinen
- einen
- zwei
- mehr als zwei



VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!

Institut für Community Medicine, Universität Greifswald

Fragebogen zur Gesundheit und Wohlbefinden von Jugendlichen ab 13 Jahren



ID

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

Hallo,

wir freuen uns, dass du bereit bist, unseren Fragebogen zu beantworten.

Wir möchten gerne von dir wissen, wie es dir zurzeit geht und wie du dich fühlst.

Warum? Weil du uns mit der Beantwortung dieses Fragebogens hilfst, mehr zu verstehen, was Kinder und Jugendliche über bestimmte Dinge denken.

⇒ Lies bitte jede Frage durch.

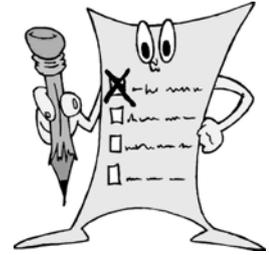
⇒ Kreuze die Antwort an, die am besten zu dir passt.

⇒ Beantworte jede Frage ehrlich und ohne lange darüber nachzudenken.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wichtig ist uns deine Meinung.

Und nun viel Spaß!

1. Zunächst etwas zu dir



1. Bist du ein Mädchen oder ein Junge?

- Mädchen
- Junge

2. Wie alt bist du?

_____ Jahre

3. Wie viele Geschwister hast du?

- keine
- 1
- 2
- 3
- 4
- über 5



4. Welche Schule besuchst du?

- Grundschule
- Hauptschule
- Realschule
- Gesamtschule
- Gymnasium
- Förderschule
- andere Schule: _____

5. In welche Klasse gehst du?

In die _____ Klasse

6. Wie viel wiegst du ohne Kleidung?

_____ Kilogramm (kg)

7. Wie groß bist du ohne Schuhe?

_____ Zentimeter (cm)

2. Beschreibung deiner HEUTIGEN Gesundheit

Bitte kreuze in jedem Abschnitt **EIN** Kästchen an, das deine Gesundheit HEUTE am besten beschreibt

1.

Bewegung

- Ich habe keine Schwierigkeiten herumzulaufen
- Ich habe einige Schwierigkeiten herumzulaufen
- Ich habe große Schwierigkeiten herumzulaufen

2.

Für mich selbst sorgen

- Ich habe keine Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe einige Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Schwierigkeiten mich selber zu waschen oder anzuziehen

3.

Was ich normalerweise tue (zum Beispiel: in die Schule gehen, Hobbys, Sport, Spielen, Dinge mit Familie und Freunden machen)

- Ich habe keine Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue
- Ich habe einige Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue
- Ich habe große Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue

4.

Schmerzen oder körperliche Beschwerden

- Ich habe keine Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
- Ich habe einige Schmerzen oder körperliche Beschwerden
- Ich habe große Schmerzen oder körperliche Beschwerden

5.

Sich unglücklich, traurig oder besorgt fühlen

- Ich bin nicht unglücklich, traurig oder besorgt
- Ich bin etwas unglücklich, traurig oder besorgt
- Ich bin sehr unglücklich, traurig oder besorgt

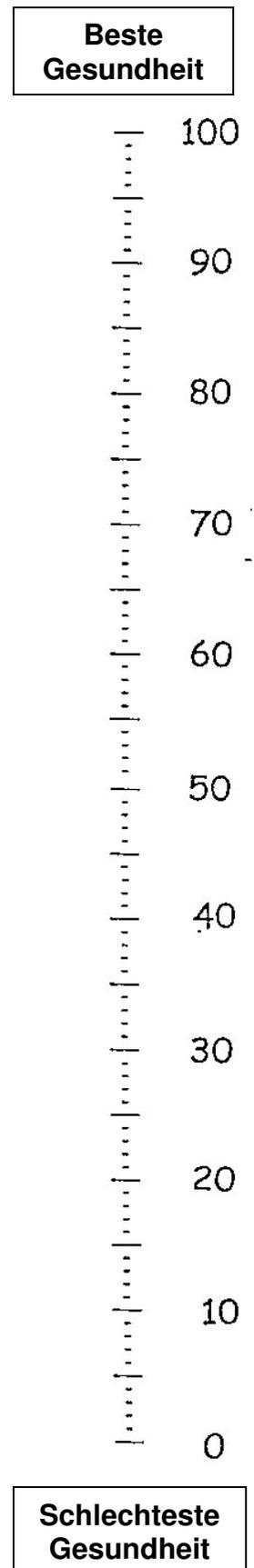
3. Wie gut oder schlecht ist deine Gesundheit HEUTE?

Auf dieser Linie, ähnlich einem Thermometer, sollst du einzeichnen, wie gut oder schlecht deine Gesundheit heute ist.

100 ist die beste Gesundheit, die du dir vorstellen kannst.

Null (0) ist die schlechteste Gesundheit, die du dir vorstellen kannst.

Bitte markiere den Punkt auf der Linie (mit einem Kreuz), der deine Gesundheit heute am besten beschreibt.



4. Wie ging es dir in der letzten Woche?

Wenn du an die letzte Woche denkst...

| | überhaupt nicht | ein wenig | mittelmäßig | ziemlich | sehr |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Hast du dich fit und wohl gefühlt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 2. Bist du voller Energie gewesen? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 3. Hast du dich traurig gefühlt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 4. Hast du dich einsam gefühlt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 5. Hast Du genug Zeit für dich selbst gehabt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 6. Konntest du in deiner Freizeit die Dinge machen, die du tun wolltest? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 7. Haben deine Mutter / dein Vater dich gerecht behandelt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 8. Hast du mit deinen Freunden Spaß gehabt? | <input type="radio"/> |
| | überhaupt nicht | ein wenig | mittelmäßig | ziemlich | sehr |
| 9. Bist du in der Schule gut zurechtgekommen? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 10. Konntest du gut aufpassen? | <input type="radio"/> |

Wie würdest du deine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?

- ausgezeichnet
- sehr gut
- gut
- weniger gut
- schlecht

Jetzt möchten wir etwas über deinen Körper wissen, ...

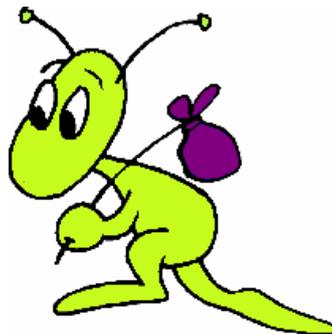
| <i>In der letzten Woche ...</i> | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---------------------------------|---------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... habe ich mich krank gefühlt | <input type="radio"/> |
| 2. | ... hatte ich Schmerzen | <input type="radio"/> |
| 3. | ... war ich müde und erschöpft | <input type="radio"/> |
| 4. | ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer | <input type="radio"/> |

... dann etwas darüber, wie du dich fühlst ...

| <i>In der letzten Woche ...</i> | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---------------------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt | <input type="radio"/> |
| 2. | ... war mir langweilig | <input type="radio"/> |
| 3. | ... habe ich mich allein gefühlt | <input type="radio"/> |
| 4. | ... habe ich mich ängstlich oder unsicher gefühlt | <input type="radio"/> |

... und was du selbst von dir hältst.

| <i>In der letzten Woche ...</i> | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---------------------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... war ich stolz auf mich | <input type="radio"/> |
| 2. | ... fühlte ich mich wohl in meiner Haut | <input type="radio"/> |
| 3. | ... mochte ich mich selbst leiden | <input type="radio"/> |
| 4. | ... hatte ich viele gute Ideen | <input type="radio"/> |



In den nächsten Fragen geht es um deine Familie ...

| <i>In der letzten Woche ...</i> | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---------------------------------|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden | <input type="radio"/> |
| 2. | ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt | <input type="radio"/> |
| 3. | ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause | <input type="radio"/> |
| 4. | ... fühlte ich mich durch meine Eltern eingeschränkt | <input type="radio"/> |

... und danach um Freunde.

| <i>In der letzten Woche ...</i> | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---------------------------------|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... habe ich etwas mit Freunden zusammen gemacht | <input type="radio"/> |
| 2. | ... bin ich bei anderen „gut angekommen“ | <input type="radio"/> |
| 3. | ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden | <input type="radio"/> |
| 4. | ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen | <input type="radio"/> |

Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen.

| <i>In der letzten Woche, in der ich in der Schule war ...</i> | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|---|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... habe ich die Aufgaben in der Schule gut geschafft | <input type="radio"/> |
| 2. | ... hat mir der Unterricht interessiert | <input type="radio"/> |
| 3. | ... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht | <input type="radio"/> |
| 4. | ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt | <input type="radio"/> |

5. Über deine Gesundheit im Allgemeinen

Bitte bei jeder Frage das zutreffende Kästchen ankreuzen.

Wie ist deine Gesundheit in den letzten 12 Monaten gewesen?

| | ausgezeichnet | sehr gut | gut | weniger gut | schlecht |
|----|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | <input type="radio"/> |

Warst du in den letzten zwei Wochen wegen einer Erkrankung oder Verletzung eingeschränkt in dem, was du normalerweise tust (zum Beispiel in der Schule)?

| | | |
|----|-----------------------|-----------------------|
| 2. | ja | nein |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Musstest du während des letzten Monats wegen gesundheitlichen Problemen zum Arzt?

| | | |
|----|-----------------------|-----------------------|
| 3. | ja | nein |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Bist du zurzeit in Behandlung wegen...
(bitte kreuze die Kästchen an, die für dich zutreffen)

| | |
|----|---|
| 4. | <input type="radio"/> Asthma oder anderen Atmungsproblemen? |
| | <input type="radio"/> Diabetes? |
| | <input type="radio"/> einer Sportverletzung? |
| | <input type="radio"/> etwas anderem? |
| | - Bitte gib an, weshalb Du in Behandlung bist |
| | _____ |

6. Erkrankungen, Schmerzen und Beschwerden

Bist du gerade im Krankenhaus oder hast du eine längere Krankheit?

ja

nein

zur
nächsten
Frage

Beantworte bitte die nächsten 6 Fragen.

Folge der Ente zur nächsten Frage



| <i>In der letzten Woche ...</i> | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. ... hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden | <input type="radio"/> |
| 2. ... war ich wegen meiner Erkrankung traurig | <input type="radio"/> |
| 3. ... kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht | <input type="radio"/> |
| 4. ... behandelten mich meine Eltern wegen der Erkrankung wie ein kleines Kind | <input type="radio"/> |
| 5. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt | <input type="radio"/> |
| 6. ... habe ich wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst | <input type="radio"/> |

hier
geht's
weiter



Wie oft hattest du in den **letzten 6 Monaten** die folgenden Beschwerden?

| | fast täglich | mehrmals pro Woche | fast jede Woche | etwa 1 mal im Monat | selten oder nie |
|--------------------|-----------------------|--------------------------|-----------------------|---------------------------|-----------------------|
| 1. Kopfschmerzen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. Bauchschmerzen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Rückenschmerzen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Wie oft hattest du in den **letzten 6 Monaten** die folgenden Beschwerden?

| | fast täglich | mehrmals pro Woche | fast jede Woche | etwa 1 mal im Monat | selten oder nie |
|--------------------------------------|-----------------------|--------------------------|-----------------------|---------------------------|-----------------------|
| 4. Fühle mich allgemein schlecht | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Bin gereizt oder schlecht gelaunt | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. Fühle mich nervös | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Kann schlecht einschlafen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. Fühle mich benommen, schwindelig | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

7. Dein Umgang mit Schwierigkeiten

Wie ist das bei dir?

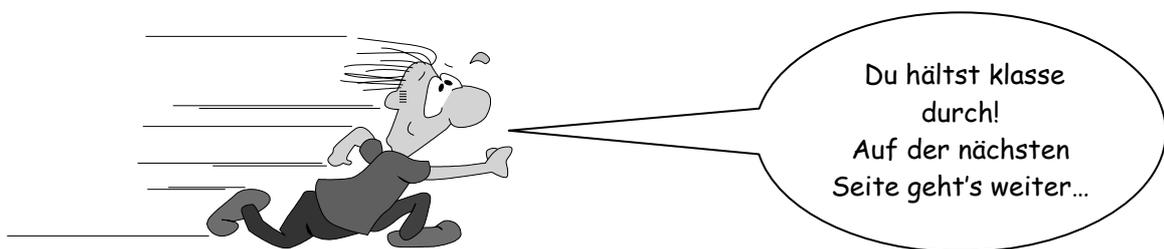
| | stimmt nicht | stimmt kaum | stimmt eher | stimmt genau |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Was auch passiert, ich werde schon klarkommen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. Für jedes Problem kann ich eine Lösung finden. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Wenn ein Problem auftaucht, kann ich es aus eigener Kraft meistern. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Meine Zukunft sieht gut aus. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Die Dinge, die ich jeden Tag mache, bereiten mir Freude und sind lustig. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. Mein Leben scheint mir sinnvoll. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Ich habe mehr Freude am Leben als die meisten anderen Menschen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. Ich bin zufrieden mit der Art und Weise, wie sich meine Lebenspläne verwirklichen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |



**Du machst
das
prima!**

8. Nun möchten wir von dir wissen, ob du jemanden hast, der für dich da ist

| Wie häufig gibt es jemanden... | | nie | selten | manchmal | oft | immer |
|--------------------------------|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. | ... der dir zuhört, wenn du das Bedürfnis nach einem Gespräch hast? | <input type="radio"/> |
| 2. | ... der dir Liebe und Zuneigung zeigt? | <input type="radio"/> |
| 3. | ... mit dem du zusammen Spaß hast? | <input type="radio"/> |
| 4. | ... der dir Informationen gibt, um dir beim Verstehen einer Situation zu helfen? | <input type="radio"/> |
| 5. | ... der dich umarmt? | <input type="radio"/> |
| 6. | ... mit dem zusammen du dich entspannen kannst? | <input type="radio"/> |
| 7. | ... mit dem du etwas unternehmen kannst, um dich abzulenken? | <input type="radio"/> |
| 8. | ... der dich liebt und der dir das Gefühl gibt, geliebt und gebraucht zu werden? | <input type="radio"/> |



9. Zu dir und deiner Familie

1.

In welchem Land bist du geboren?

in Deutschland

in einem anderen Land

In welchem? _____

2.

Aus welchem Land stammt deine Mutter?

aus Deutschland

aus einem anderen Land

Aus welchem? _____

3.

Aus welchem Land stammt dein Vater?

aus Deutschland

aus einem anderen Land

Aus welchem? _____

4.

Welche Sprache wird in deiner Familie gesprochen außer deutsch?

5.

Wie schätzt du insgesamt die finanzielle Lage (Geldsituation) deiner Familie ein?

sehr gut

gut

durchschnittlich

nicht gut

überhaupt nicht gut

6. **Besitzt deine Familie ein Auto?**

- nein
- ja, eins
- ja, zwei oder mehr

7. **Hast du ein eigenes Zimmer nur für dich allein?**

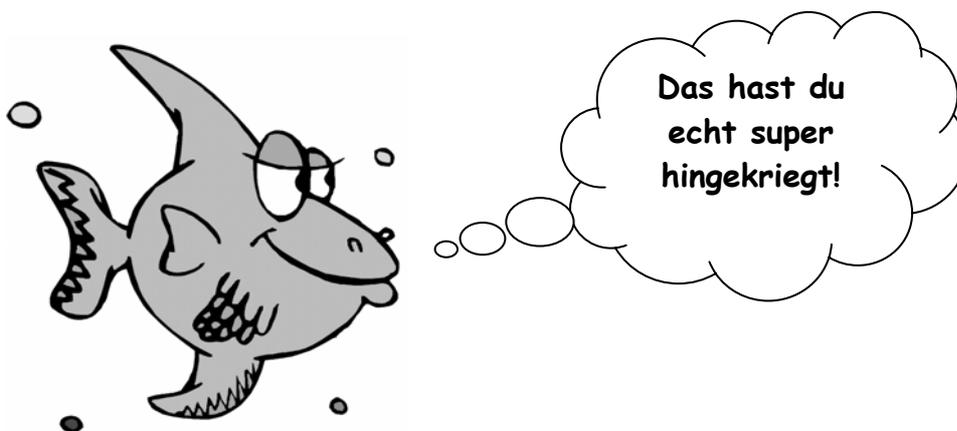
- nein
- ja

8. **Wie häufig bist du mit deiner Familie in den letzten 12 Monaten in den Urlaub gefahren?**

- überhaupt nicht
- einmal
- zweimal
- mehr als zweimal

9. **Wie viele Computer besitzt deine Familie insgesamt?**

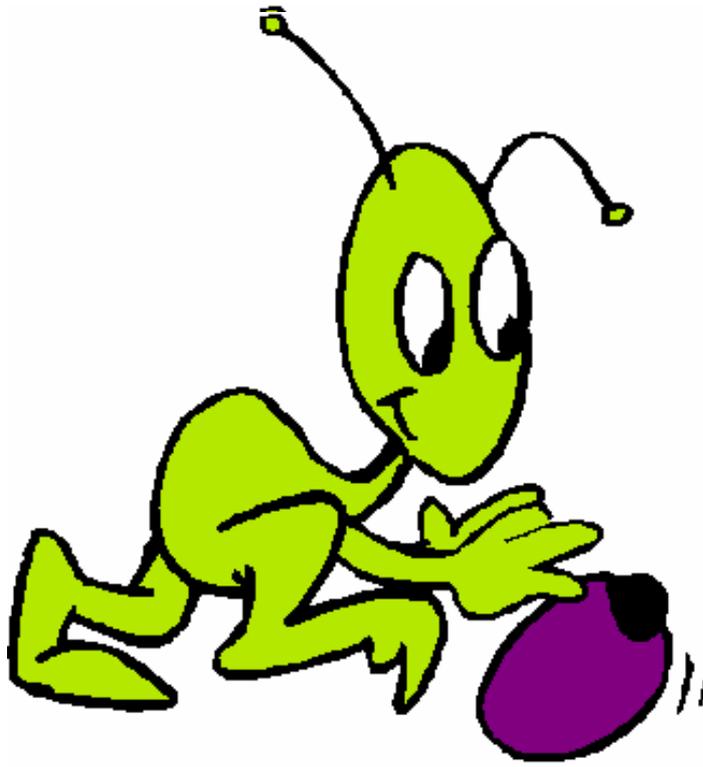
- keinen
- einen
- zwei
- mehr als zwei



VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!

Institut für Community Medicine, Universität Greifswald

Ärzte-Fragebogen



ID

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

Sehr geehrte Ärztin, sehr geehrter Arzt,

wir bitten Sie, einige Angaben zur Dokumentation zu machen. Füllen Sie bitte bei Linien den gewünschten Text ein und machen Sie bei Kästchen ein Kreuz. Beantworten Sie bitte alle Fragen, und kreuzen Sie bei jeder Frage das an, was ihrer Meinung nach am besten auf das Kind zutrifft.

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Ausfülldatum

Tag

Monat

Jahr

1. Zunächst etwas Allgemeines zum Kind

1. Geschlecht

1.

weiblich

männlich

2. Alter

2.

_____ Jahre

3. Größe

3.

_____ Zentimeter (cm)

4. Gewicht

4.

_____ Kilogramm (kg)

2. Schweregrad der Krankheit

Beurteilen Sie den Schweregrad der Krankheit des Patienten/der Patientin. Bitte kreuzen Sie nur eine, d.h. die am ehesten zutreffende Ziffer an!

Ziehen Sie Ihren gesamten Erfahrungsschatz an dieser Art von Kranken in Betracht, und geben Sie an, wie hoch Sie den jetzigen Grad der Erkrankung des Patienten/der Patientin einschätzen.

| | |
|--|----------|
| Nicht beurteilbar | 1 |
| Patient/in ist überhaupt nicht krank | 2 |
| Patient/in ist nur sehr leicht krank | 3 |
| Patient/in ist nur leicht krank | 4 |
| Patient/in ist mäßig krank | 5 |
| Patient/in ist deutlich krank | 6 |
| Patient/in ist schwer krank | 7 |
| Patient/in gehört zu den extrem schwer Kranken | 8 |

3. Beschreibung der HEUTIGEN Gesundheit des Patienten/ der Patientin

Bitte kreuzen Sie in jedem Abschnitt EIN Kästchen an, das nach Ihrer Einschätzung die HEUTIGE Gesundheit des Patienten/der Patientin am besten beschreibt

1.

Bewegung

- Patient/in hat keine Schwierigkeiten herumzulaufen
- Patient/in hat einige Schwierigkeiten herumzulaufen
- Patient/in hat große Schwierigkeiten herumzulaufen

2.

Für sich selbst sorgen

- Patient/in hat keine Schwierigkeiten sich selber zu waschen oder anzuziehen
- Patient/in hat einige Schwierigkeiten sich selber zu waschen oder anzuziehen
- Patient/in hat große Schwierigkeiten sich selber zu waschen oder anzuziehen

3.

Was der Patient/die Patientin normalerweise tut (zum Beispiel: in die Schule gehen, Hobbys, Sport, Spielen Dinge mit Familie und Freunden machen)

- Patient/in hat keine Schwierigkeiten das zu tun, was er/sie normalerweise tut
- Patient/in hat einige Schwierigkeiten das zu tun, was er/sie normalerweise tut
- Patient/in hat große Schwierigkeiten das zu tun, was er/sie normalerweise tut

4.

Schmerzen oder körperliche Beschwerden

- Patient/in hat keine Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
- Patient/in hat einige Schmerzen oder körperliche Beschwerden
- Patient/in hat große Schmerzen oder körperliche Beschwerden

5.

Sich unglücklich, traurig oder besorgt fühlen

- Patient/in ist nicht unglücklich, traurig oder besorgt
- Patient/in ist etwas unglücklich, traurig oder besorgt
- Patient/in ist sehr unglücklich, traurig oder besorgt

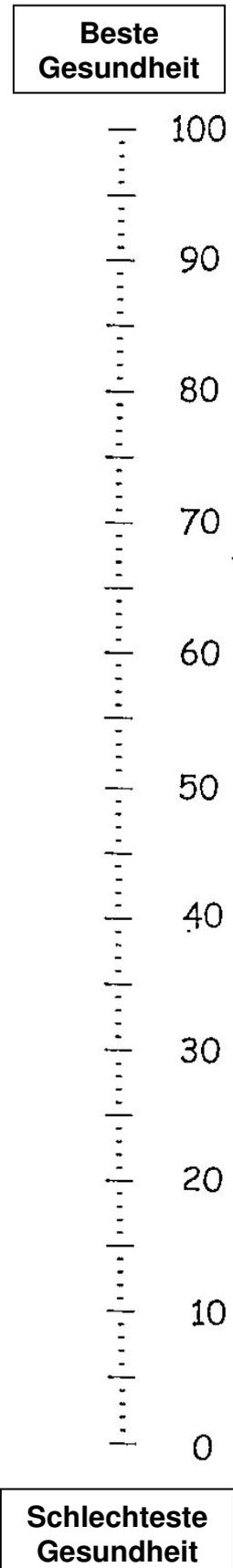
4. Wie gut oder schlecht ist die Gesundheit des Patienten HEUTE?

Auf dieser Linie, ähnlich einem Thermometer, sollen Sie einzeichnen, wie gut oder schlecht die Gesundheit des Patienten/der Patientin heute ist.

100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.

Null (0) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.

Bitte markieren Sie den Punkt auf der Linie (mit einem Kreuz), der nach Ihrer Einschätzung, die Gesundheit des Patienten/der Patientin heute am besten beschreibt.



5. Zur Gesundheit des Kindes während der letzten Woche

Wenn Sie an das Kind in der letzten Woche denken...

| | überhaupt nicht | ein wenig | mittelmäßig | ziemlich | sehr |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Hat sich das Kind fit und wohl gefühlt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 2. Ist das Kind voller Energie gewesen? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 3. Hat sich das Kind traurig gefühlt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 4. Hat das Kind sich einsam gefühlt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 5. Hat das Kind genug Zeit für sich selbst gehabt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 6. Konnte das Kind in seiner Freizeit die Dinge machen, die es tun wollte? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 7. Hat sich das Kind durch seine Mutter / seinen Vater gerecht behandelt gefühlt? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 8. Hat das Kind mit seinen Freunden Spaß gehabt? | <input type="radio"/> |
| | überhaupt nicht | ein wenig | mittelmäßig | ziemlich | sehr |
| 9. Ist das Kind in der Schule gut zurechtgekommen? | <input type="radio"/> |
| | nie | selten | manchmal | oft | immer |
| 10. Konnte das Kind gut aufpassen? | <input type="radio"/> |

Was denken Sie: Wie würden Sie die Gesundheit des Kindes im Allgemeinen beschreiben?

- ausgezeichnet
- sehr gut
- gut
- weniger gut
- schlecht