

Bullinger, Monika und Ravens-Sieberger, Ulrike

Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 44 (1995) 10, S. 391-399

urn:nbn:de:bsz-psydok-38698

Erstveröffentlichung bei:

Vandenhoeck & Ruprecht WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

Nutzungsbedingungen

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Kontakt:

PsyDok

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek
Universität des Saarlandes,
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: psydok@sulb.uni-saarland.de

Internet: psydok.sulb.uni-saarland.de/

INHALT

Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche

FEGERT, J. M.: Theorie und Praxis der Eingliederungshilfe für seelisch behinderte junge Menschen (The German Social Help System for Children and Adolescents with Psychiatric Disturbances)	350
GÜNTER, M.: Hilfeangebote für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche: Qualifizierung von Regeleinrichtungen – Aufbau von Spezialeinrichtungen (Assistance Offers for Mentally Disabled Children and Youth: Qualifications of Standard Institutions – Construction of Special Institutions)	366
SALGO, L.: Konflikte zwischen elterlichen Ansprüchen und kindlichen Bedürfnissen in den Hilfen zur Erziehung (Conflicts between Parental Demands and Children's Needs in Aids for Upbringing)	359
SPECHT, F.: Beeinträchtigungen der Eingliederungsmöglichkeiten durch psychische Störungen. Begrifflichkeiten und Klärungserfordernisse bei der Umsetzung von § 35 a des Kinder- und Jugendhilfegesetzes (Impairment of Integration Possibilities due to Mental Disturbances. Terms and Clarification Necessities when Conversing § 35 a of the Child and Youth Assistance Law)	343
WIESNER, R.: Die Verantwortung der Jugendhilfe für die Eingliederung seelisch behinderter junger Menschen (The Responsibility of Youth Aid in the Integration of Mentally Handicapped Young People)	341

Erziehungsberatung

VOGEL, G.: Elternberatung – ein mehrperspektivischer Ansatz (Parental Consultation – a Multi Perspective Approach)	23
--	----

Familientherapie

CIERPKA, M./FREVERT, G.: Die Indikation zur Familientherapie an einer psychotherapeutischen Universitätsambulanz (The Indication for Family Therapy at an University Outpatient Clinic)	250
---	-----

Forschungsergebnisse

AMON, P./BECK, B./CASTELL, R./TEICHER, C./WEIGEL, A.: Intelligenz und sprachliche Leistungen bei Sonderschülern mit 7 und 9 Jahren (Intelligence and Language Scores from Children at a Special School for Learning Disabled at Age of 7 and 9 Years)	196
ENDEPOHLS, M.: Die Jugendphase aus der Sicht von Kindern und Jugendlichen: Krise oder Vergnügen? (The Phase of Youth from Children's and Adolescent's Point of View: Crisis or Fun?)	377
ESSAU, C. A./PETERMANN, F./CONRADT, J.: Symptome von Angst und Depression bei Jugendlichen (Anxiety and Depressive Symptoms in Adolescents)	322
FABER, G.: Die Diagnose von Leistungsangst vor schulischen Rechtschreibsituationen: Neue Ergebnisse zu den	

psychometrischen Eigenschaften und zur Validität einer entsprechenden Kurzskaala (The Measurement of Students' Spelling-specific Test Anxiety: Further Psychometric and Validation Results for a Short Scale)	110
HERB, G./STREECK, S.: Der Diagnoseprozeß bei Spina bifida: Elterliche Wahrnehmung und Sicht des klinischen Fachpersonals (The Process of Diagnosis by Spina bifida: Perceptions of Parents and Clinical Personell)	150
KIESE-HIMMEL, C./KRUSE, E.: Expressiver Wortschatz: Vergleich zweier psychologischer Testverfahren bei Kindergartenkindern (Expressive Vocabulary: a Comparison of two Psychological Tests for Kindergarten Children)	44
LENZ, K./ELPERS, M./LEHMKUHL, U.: Was verbirgt sich hinter den unspezifischen emotionalen Störungen (F93.8/9) – Ein Diagnosenvergleich unter Berücksichtigung der vierten Kodierungsstelle der ICD-10 (What Lies Behind the Unspecific Emotional Disorder (F93.8/9) – A Comparison of Diagnoses in Consideration of the Fourth Figure in the ICD-10 Code)	203
STRÖSSER, D./KLOSINSKI, G.: Die Eingangssituation in einer kinder- und jugendpsychiatrischen Poliklinik (Psychological Situation-on-Entry in a Child and Adolescent Out-patient-Clinic)	72
TRÖSTER, H./BRAMBRING, M./VAN DER BURG, J.: Schlafstörungen bei sehgeschädigten Kindern im Kleinkind- und Vorschulalter (Sleep Disorders in Visually Impaired Infants and Preschoolers)	36

Praxisberichte

LANFRANCHI, A./MOLINARI, D.: Sind „verhaltensgestörte“ Migrantenkinder „widerspenstiger“ Eltern therapierbar? Interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen systemorientierter Schulpsychologie und psychoanalytisch orientierter Therapie (Is it Possible to do Therapy with „Behaviourally Disturbed“ Migrant Children of „Stubborn“ Parents)	260
SCHEPKER, R./VASEN, P./EGGERS, C.: Elternarbeit durch das Pflege- und Erziehungsteam auf einer kinderpsychiatrischen Station (Working with Parents in the Context of Inpatient Psychiatric Nursing)	173
SCHLÜTER-MÜLLER, S./ARBEITLANG, C.: Der Stationsalltag als therapeutischer Raum: Multiprofessionelles Behandlungskonzept im Rahmen einer kinderpsychiatrischen Tagesklinik (The Stationary Everyday Life as Psychotherapy: a Multiprofessional Treatment in a Child Psychiatry Daycare-Clinic)	85
SÜSS-BURGHART, H.: Sprachentwicklungsbeginn bei allgemeinem Entwicklungsrückstand mit fünf Jahren (Begin of Language Development at the Age of 5 with General Developmental Retardation)	93

Psychotherapie

KUGELE, D.: Aspekte der kinderpsychotherapeutischen Arbeit bei Kindern und Jugendlichen mit aggressiv-unkon-	
--	--

trolliertem Verhalten (Aspects of Child-Psychotherapeutic Work with Children and Adolescents with Aggressive-Uncontrolled Behaviour)	119	tersuchung (Documentation of Child and Youth Psychiatry: Experiences from a Multi-Centered Study)	9
STUBBE, H.: Prolegomena zu einer Transkulturellen Kinderpsychotherapie (Prolegomena of the Concept of Transcultural Child Psychotherapy)	124	RÜTH, U.: Die Sorgerechtsbeschränkung nach §§ 1666, 1666a BGB aus kinder- und jugendpsychiatrischer Sicht – juristische und praktische Grundlagen (The Child and Adolescent Psychiatrist's View of the Restriction of Parental Rights according to German Law)	167
Übersichten		SCHEPKER, R./HAFFER, A./THRIEN, M.: Die Sozialarbeit in der kinder- und jugendpsychiatrischen Klinik – Aspekte der Qualitätssicherung im Lichte der Psychiatrie-Personalverordnung (Social Work in Inpatient Child and Adolescent Psychiatry)	280
BULLINGER, M./RAVENS-SIEBERER, U.: Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern (Foundations, Methods and Applications of Quality of Life Research in Children)	391	STREECK-FISCHER, A.: Gewaltbereitschaft bei Jugendlichen (The Readiness for Violence with Adolescents)	209
DIEPOLD, B.: Borderline-Entwicklungsstörungen bei Kindern – Zur Theorie und Behandlung (Developmental Disorders in Borderline-Children – On Theory and Treatment)	270	WITTSTRUCK, W.: Ablösung in der Mutter-Sohn-Beziehung: Ein Adoleszenzproblem in Rainer Maria Rilkes Erzählung ‚Leise Begleitung‘ (Separation in the Mother-Son-Relationship: A Problem of Adolescence in Rainer Maria Rilke's Story ‚Quiet Accompanying‘)	221
ELSNER, B./HAGER, W.: Ist das Wahrnehmungstraining von M. Frostig effektiv oder nicht? (On the Efficacy of the German Version of the Frostig Program for the Development of Visual Perception)	48	Zur Diskussion gestellt	
ENGLERT, E./POUSTKA, F.: Das Frankfurter Kinder- und Jugendpsychiatrische Dokumentationssystem – Entwicklung und methodische Grundlagen unter dem Aspekt der klinischen Qualitätssicherung (The Frankfurt Child and Adolescent Psychiatry Documentation System – Aspects of Development, Methodology, and Clinical Quality Assessment)	158	CONEN, M.-L.: Sexueller Mißbrauch durch Mitarbeiter in stationären Einrichtungen für Kinder und Jugendliche (Sexual Abuse by Professionals in Residential Agencies for Children and Adolescents)	134
ERDHEIM, M.: Gibt es ein Ende der Adoleszenz? – Betrachtungen aus ethno psychoanalytischer Sicht (Is there an End of Adolescence? – Reflections from an Ethno psychoanalytical Perspective)	81	RAMB, W.: Einige mentale Hindernisse beim Zusammenwirken von Sozialpädagogik und Jugendpsychiatrie (Some Impediments with Distinct Mentality in ‚Sozialpädagogik‘ and Child and Adolescent Psychiatry)	181
FLIEGNER, J.: „Sceno-R“ – eine Materialrevision des von Staats-Scenotest („Sceno-R“: A Material Revision of the Sceno Test)	215	Tagungsberichte	
HAGER, W./HASSELHORN, M./HÜBNER, S.: Induktives Denken und Intelligenztestleistung – Analysen zur Art der Wirkung zweier Denktrainings für Kinder (Inductive Reasoning and Performance in Tests of Intelligence – Analyzing the Effects of two Programs to Train Inductive Reasoning)	296	Konflikte – Krisen – Krankheit. Jahrestagung der analytischen Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten vom 14.–16. Oktober 1994 in Freiburg	63
HÖGER, C.: Wer geht in Beratung? Einflußgrößen auf das Inanspruchnahmeverhalten bei psychischen Problemen von Kindern und Jugendlichen (Who Seeks Treatment? Dimensions which Influence Utilizing Behavior in the Case of Mental Problems of Children and Youth)	3	„Alles noch einmal durchleben ...“ – Das Recht und die sexuelle Gewalt gegen Kinder	234
HUMMEL, P.: Die Abgrenzung der Strafmündigkeit (§ 3 Jugendgerichtsgesetz) von Schuldunfähigkeit bzw. verminderter Schuldfähigkeit (§§ 20, 21 Strafgesetzbuch) aus jugendpsychiatrischer Sicht (Distinguishing the Age of Criminal Responsibility (§ 3 Juvenile Court Act) from Inability of Criminal Responsibility or Diminished Criminal Responsibility (§§ 20, 21 Criminal Code) from a Youth Psychiatry Point of View)	15	XXIV. Wissenschaftliche Tagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie e. V.	287
KAVŠEK, M.J.: Das Blickverhalten im Säuglingsalter als Indikator der Informationsverarbeitung (Visual Attention Behaviour in Infancy as an Indicator of Information Processing)	383	Aggression: Destruktive Formen von Aggression und Gewalt bei Kindern und Jugendlichen – therapeutische und gesellschaftliche Aspekte	399
MÄRTENS, M./PETZOLD, H.: Psychotherapieforschung und kinderpsychotherapeutische Praxis (Psychotherapy Research and Practice of Child Psychotherapy)	302	Buchbesprechungen	
PRESTING, G./WITTE-LAKEMANN, G./HÖGER, C./ROTHENBERGER, A.: Kinder- und jugendpsychiatrische Dokumentation: Erfahrungen aus einer multizentrischen Untersuchung		ABEND, S.M./PORDER, M.S./WILLICK, M.S.: Psychoanalyse von Borderline-Patienten	101
		ASPER, J./NELL, R./HARK, H.: Kindträume, Mutterträume, Vaterträume	143
		BAECK, S.: Eßstörungen bei Kindern und Jugendlichen – Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige, Freunde und Lehrer	241
		BITTNER, G.: Problemkinder. Zur Psychoanalyse kindlicher und jugendlicher Verhaltensauffälligkeiten	291
		BOSSE, H.: Der fremde Mann – Jugend, Männlichkeit, Macht. Eine Ethnoanalyse	104
		BROWN, L.M./GILLIGAN, C.: Die verlorene Stimme – Wendepunkt in der Entwicklung von Mädchen und Frauen	191
		BUCHHOLZ, M.B./STREECK, U. (Hrsg.): Heilen, Forschen, Interaktion – Psychotherapie und qualitative Sozialforschung	102

DÜHRSEN, A.: Ein Jahrhundert Psychoanalytische Bewegung in Deutschland	145	NASKE, R. (Hrsg.): Tiefenpsychologische Konzepte der Kinderpsychotherapie. 5. Arbeitstagung der Wiener Child Guidance Clinic	189
EGGERS, C./LEMP, R./NISSEN, G./STRUNK, P.: Kinder- und Jugendpsychiatrie	333	Österreichische Gesellschaft für Heilpädagogik (Hrsg.): Lebensqualität und Heilpädagogik. 9. Heilpädagogischer Kongreß	67
EICHHOLZ, C./NIEHAMMER, U./WENDT, B./LOHAUS, A.: Medienpaket zur Sexualerziehung im Jugendalter	190	PETERMANN, F. (Hrsg.): Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie. Modelle psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter	188
EICKHOFF, F.W./LOCH, W. et al. (Hrsg.): Jahrbuch der Psychoanalyse, Bd. 33	334	PETERMANN, F./WIEDEBUSCH, S./KROLL, T. (Hrsg.): Schmerz im Kindesalter	103
ENDRES, M. (Hrsg.): Krisen im Jugendalter	370	POUSTKA, F. (Ed.): Basic Approaches to Genetic and Molecularbiological Developmental Psychiatry	240
FENGLER, J./JANSEN, G. (Hrsg.): Handbuch der pädagogischen Psychologie	103	ROLLET, B./KASTNER-KOLLER, U.: Praxisbuch Autismus. Ein Leitfaden für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten	33
FISCHER, H.: Entwicklung der visuellen Wahrnehmung	238	RUSCH, R. (Hrsg.): Gewalt. Kinder schreiben über Erlebnisse, Ängste, Auswege	239
FLECK-BANGERT, R.: Kinder setzen Zeichen. Kinderbilder sehen und verstehen	405	SACHSSE, U.: Selbstverletzendes Verhalten	370
GARBE, E./SUAREZ, K.: Anna in der Höhle. Ein pädagogisch-therapeutisches Bilderbuch mit ausführlicher Anleitung für Erwachsene	190	SCHULTE-MARKWORT, M.: Gewalt ist geil – Mit aggressiven Kindern und Jugendlichen umgehen	240
GEBHARD, U.: Kind und Natur. Die Bedeutung der Natur für die psychische Entwicklung	145	SEIFFGE-KRENKE, I.: Gesundheitspsychologie des Jugendalters	289
HAUG-SCHNABEL, G.: Enuresis: Diagnose, Beratung und Behandlung bei kindlichem Einnässen	32	SMITH, M.: Gewalt und sexueller Mißbrauch in Sekten	187
HEINRICH, E.-M.: Verstehen und Intervenieren. Psychoanalytische Methode und genetische Psychologie Piagets in einem Arbeitsfeld Psychoanalytischer Pädagogik	144	SOLTER, A.J.: Wüten, Toben, Traurig sein. Starke Gefühle bei Kindern	100
HOELSCHER, G.R.: Kind und Computer. Spielen und Lernen am PC	66	STIKSRUD, A.: Jugend und Generationen-Kontext. Sozial- und entwicklungspsychologische Perspektiven	66
HOLTZ, K.L.: Geistige Behinderung und soziale Kompetenz: Analyse und Integration psychologischer Konstrukte	372	TÖLLE, R.: Psychiatrie, einschließlich Psychotherapie	240
KATZUNG, W.: Drogen in Stichworten. Daten, Begriffe, Substanzen	371	TOMM, K.: Die Fragen des Beobachters. Schritte zu einer Kybernetik zweiter Ordnung	67
KLAUSS, T./WERTZ-SCHÖNHAGEN, P.: Behinderte Menschen in Familie und Heim	32	TRAD, P.V.: Short-Term Parent-Infant Psychotherapy	31
KLUSSMANN, R./STÖTZEL, B.: Das Kind im Rechtsstreit der Erwachsenen	332	WAGNER, J.: Kinderfreundschaften. Wie sie entstehen – was sie bedeuten	189
KÖNNING, J./SZEPANSKI, R./v. SCHLIPPE, A. (Hrsg.): Betreuung asthmakrankender Kinder im sozialen Kontext	241	WALTER, J.L./PELLER, E.P.: Lösungs-orientierte Kurztherapie. Ein Lehr- und Lernbuch	289
KRÜLL, K.E.: Rechenschwäche – was tun?	290	WIESSE, J. (Hrsg.): Rudolf Ekstein und die Psychoanalyse	333
KRUSE, W.: Entspannung. Autogenes Training für Kinder	334	WINKEL, R. (Hrsg.): Schwierige Kinder – Problematische Schüler: Fallberichte aus dem Erziehungs- und Schulalltag	404
LANE, H.: Die Maske der Barmherzigkeit. Unterdrückung von Sprache und Kultur der Gehörlosengemeinschaft	403	ZENTNER, M.R.: Die Wiederentdeckung des Temperaments	98
LEUNER, H.: Lehrbuch der Katathym-imaginativen Psychotherapie	371	ZIMMERMANN, W.: Psychologische Persönlichkeitstests bei Kindern und Jugendlichen	332
LOCKOWANDT, O. (Hrsg.): Frostig Integrative Therapie	99		
LÖSER, H.: Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte	334		
MERTENS, W.: Psychoanalyse auf dem Prüfstand? Eine Erwiderung auf die Meta-Analyse von Klaus Grawe	242	Editorial 2, 340	
MEYER, W.U./SCHÜTZWOHL, A./REISENZEIN, R.: Einführung in die Emotionspsychologie Bd. 1	31	Autoren und Autorinnen der Hefte 31, 62, 97, 141, 187, 233, 287, 329, 370, 399	
MÜHL, H.: Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik	65	Zeitschriftenübersichten 63, 141, 236, 329, 401	
MÜLLER, E.: Insel der Ruhe. Ein neuer Weg zum Autogenen Training für Kinder und Erwachsene	99	Tagungskalender 34, 68, 106, 146, 187, 243, 291, 337, 373, 406	
MÜLLER, P.W.: Kinderseele zwischen Analyse und Erziehung. Zur Auseinandersetzung der Psychoanalyse mit der Pädagogik	239	Mitteilungen 34, 106, 244, 293, 407	

Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern

Monika Bullinger und Ulrike Ravens-Sieberer

Zusammenfassung

Im Gegensatz zum Erwachsenenbereich wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern erst in jüngster Zeit als Zielkriterium der pädiatrischen Forschung entdeckt. Aufbauend auf einer theoretischen und methodologischen Einführung in die Lebensqualitätsforschung werden die Ergebnisse einer aktuellen Literatursuche zum Thema Lebensqualität und Kinder unter dem Aspekt der Meßinstrumente und ihrer Anwendung in der pädiatrischen Forschung vorgestellt. Es zeigt sich, daß Artikel zur Lebensqualität von Kindern nur 13% der Arbeiten zu Erwachsenen betreffen, daß vorhandene Meßinstrumente vorwiegend aus dem angloamerikanischen Raum stammen und selbst dort spärlich sind, und daß die Anwendung der Instrumente in Studien bisher sehr rar ist. Auf die Notwendigkeit vermehrter Forschung im Bereich Lebensqualität von Kindern wird hingewiesen.

1 Einleitung

In den letzten Jahren hat sich in der Diskussion um die Ziele und Bewertungskriterien medizinischen, psychologischen und therapeutischen Handelns mit dem Terminus Lebensqualität ein Begriff etabliert, der sowohl Skepsis als auch Zustimmung auslöst (BULLINGER u. PÖPPEL 1989). Wenige andere Begriffe werden derzeit so kontrovers diskutiert, und dies zurecht. Lebensqualität, so scheint es zunächst, ist eher programmatisch als realistisch, eher normativ als deskriptiv und insgesamt mehr populär denn wissenschaftlich. In der öffentlichen Diskussion wird der Begriff der Lebensqualität als Bezeichnung für Wohllleben gebraucht, in den Sozialwissenschaften ist er schon längst Beschreibungskriterium für Sozietäten, in der Politik als Verheißung besserer Zustände verwandt, nur in der Medizin ist der Begriff bis vor 15 Jahren eigentlich nicht benutzt worden.

Gerade in der Medizin hat sich im letzten Jahrzehnt eine Hinwendung nicht mehr nur zu körperlichen, sondern auch psychischen und sozialen Dimensionen von Gesundheit und Krankheit vollzogen. Entsprechend der Definition von Gesundheit durch die Weltgesundheitsorganisation, sind für die Beurteilung des Gesundheitszustandes einer Person nicht nur somatische Indikatoren wie Symptomatik oder Überlebenszeit von Bedeutung, sondern auch wie diese Person sich fühlt, mit anderen Menschen Kontakt hat und ihrem Alltag zurechtkommt (BULLINGER u. HASFORD 1991, ROSSER 1988, SPILKER 1990).

Im Vordergrund steht also das Wohlbefinden, das in der Psychologie jüngst wieder entdeckt wurde (ABELE u. BEKKER 1991), und die Funktionsfähigkeit, ein etabliertes Kriterium auch in der Rehabilitation (STEWART et al. 1981). Zur Bezeichnung für diese um die psychosoziale Dimension erweiterte subjektive Wahrnehmung von Gesundheit, hat sich der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität etabliert.

Im Gegensatz zum sozialwissenschaftlichen Gebrauch des Begriffs Lebensqualität, der dort eine starke materielle und politische Verankerung hat, ist mit dem Begriff Lebensqualität in der Medizin ein gesundheitsbezogener Aspekt des persönlichen Wohlbefindens gemeint (BULLINGER u. PÖPPEL 1988, PATRICK u. ERICKSON 1992). Hier geht es um die Frage, inwieweit Erkrankung und Behandlung einen Einfluß auf Erleben und Verhalten der betroffenen Patienten haben (MARGOLESE 1987). Wesentliche Orientierung ist hier die Befindlichkeit und Funktionsfähigkeit der Befragten aus ihrer persönlichen Sicht, sowohl in körperlicher Hinsicht als auch, in Einklang mit der idealtypischen WHO-Definition, in bezug auf ihr mentales und soziales Leben. Insgesamt umfaßt der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Medizin einen ganzen Komplex von Aspekten des Erlebens und Verhaltens von Patienten, der sich auch auf Erkrankungen und die Therapie von Erkrankungen bezieht und der in einem direkteren und umfassenderen Sinn als bisherige Zielkriterien in der Medizin das Ergebnis medizinischer Behandlung auf die Betroffenen reflektieren soll.

In den letzten zehn Jahren gab es eine Zunahme von theoretischen und empirischen Artikeln zum Thema Lebensqualität in der Medizin, die sich allerdings vorwiegend auf die Entwicklung von Instrumentarien und deren Einsatz in Studien bei Erwachsenen, nicht aber bei Kindern bezog (WALKER u. ROSSER 1991, STEWART u. WARE 1992). Gerade die Erforschung der Lebensqualität von Kindern jedoch ist aber aus verschiedenen Gründen wichtig. Erstens sind Kinder als Patienten in der Pädiatrie oder auch in anderen medizinischen Fachgebieten selbst von Krankheit und therapeutischen Maßnahmen betroffen. Die Frage wie es den Kindern im Zusammenhang mit ihrem Gesundheitszustand und der Behandlung geht, ist für die Bewertung des Therapieerfolgs ebenso wichtig wie für die Frage, wie im individuellen Fall die Behandlung optimal gestaltet werden kann (LOHAUS 1991, BIRD u. PODMORE 1990). Desweiteren können Kinder als Familienmitglieder Leittragende an Erkrankungen anderer Fa-

milienangehöriger sein. So ist z.B. von Interesse, wie Kinder sich in einer z.B. durch die Erkrankung der Mutter veränderten Familiensituation fühlen und wie ihnen geholfen werden kann. Nicht zuletzt haben sich epidemiologische Untersuchungen bisher kaum um Beeinträchtigung der Lebensqualität von Kindern gekümmert (LANG 1985) und auch im Bereich der öffentlichen Gesundheitsforschung, und der klinischen Psychologie gibt es bisher nur wenige Arbeiten (SEIFFGE-KRENKE 1990; WIRSCHING 1988; EVANS et al. 1993; NEFF u. DALE 1990).

Innerhalb des medizinischen Versorgungssystems kann also die Lebensqualität von Kindern als wichtiges Zielkriterium bei der Evaluation von medizinischen Maßnahmen gelten. Die Inanspruchnahme medizinischer Hilfen im Bereich der Prävention (z.B. Vorsorgeuntersuchungen), im Bereich der Therapie (Behandlung verschiedener Erkrankungen bei Kindern) und Bereich der Rehabilitation (z.B. nach Unfällen) wirkt sich nicht nur auf somatische Parameter aus, sondern auch im emotionalen und sozialen Bereich. Deswegen ist es nötig, die aktuelle Verfassung des Kindes aus seiner Sicht zu beleuchten.

2 Grundlagen

Obwohl verschiedene Definitionen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität existieren, ist eine nominale Definition des Begriffes Lebensqualität nicht in Aussicht (KATZ 1987). Natürlich heißt das nicht, daß Lebensqualität nicht operational definiert werden könnte über die wesentlichen Dimensionen und Bestimmungsstücke, die ein theoretisches Konzept bzw. ein Modell der Lebensqualität als notwendig zu erfassen nahelegt.

Über diese Komponenten oder Dimensionen der Lebensqualität besteht in der Literatur national und international inzwischen Übereinkunft. Zu diesen Dimensionen zählen die körperliche Verfassung (z.B. körperliche Beschwerden, Mobilität, funktionale Ausdauer und Energie), das psychische Befinden (z.B. Ausgeglichenheit, Abwesenheit von Depression, Ängstlichkeit, Reizbarkeit), die sozialen Beziehungen (Art und Anzahl sozialer Kontakte zu Familie, Freunden und Bekannten inklusive gemeinsame Aktivitäten) und funktionale Kompetenz, das heißt die Fähigkeit, im Alltag anfallenden Rollenanforderungen gerecht zu werden (z.B. Konzentration, Leistungsfähigkeit) (FURBERG 1985, LEVINE u. CROOG 1984). Diese vier Grundpfeiler der Lebensqualität sind nicht erschöpfend und stellen auch keine Taxonomie dar, sondern sie bezeichnen lediglich die Bereiche, die minimal mitzuerfassen sind, wenn von der Lebensqualität eines Patienten gesprochen werden soll. Obwohl in der Literatur unterschiedliche Definitionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auftauchen (CALMAN 1987), hat sich international der Konsens über die minimalen Bestimmungsstücke einer operationalen Definition der Lebensqualität herausgebildet. Eine gängige Definition besagt: Unter gesundheitsbezogener Lebensqualität ist ein psychologisches Konstrukt zu verstehen, das die körperlichen, mentalen, sozialen, psychischen und funktionalen Aspekte des Befindens und

der Funktionsfähigkeit der Patienten aus ihrer eigenen Sicht beschreibt (BULLINGER 1991, S. 143). Mit dieser operationalen Definition wird betont, daß der Begriff der Lebensqualität multidimensional zu beschreiben ist und die Selbstauskunft der Patienten von Bedeutung ist. Die so definierte gesundheitsbezogene Lebensqualität kann von Erkrankung und Behandlung beeinflusst werden, wichtig sind allerdings auch individuelle Einflußgrößen wie Wahrnehmung und Verarbeitungsweisen einer Erkrankung und solche aus dem Bereich der Lebensbedingungen, so zum Beispiel der sozioökonomische Status.

Diese Dimensionalität der Lebensqualität ist in Untersuchungen an Erwachsenen in einer Reihe qualitative Studien erhärtet worden, sowohl im nationalen als auch im internationalen Bereich (BARR et al. 1994). Fraglich ist allerdings, inwieweit Kinder vergleichbare Dimensionen zur Beschreibung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität wählen würden. Bestehende Literatur vom Gesundheitsbegriff von Kindern legt nahe, daß das Konstrukt Gesundheit anders als das von Erwachsenen wahrgenommen wird (SEIFFGE-KRENKE 1990). Allerdings ist der Gesundheitsbegriff in der Diskussion der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eher unter dem Aspekt des eigenen Erlebens und Fühlens denn als normative Setzung zu verstehen. Dies heißt, daß Bewertungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern nicht von vornherein mit Studien zur Definition des Gesundheitsbegriffes aus kindlicher Sicht gleichzusetzen sind. Was bisher fehlt, ist eine qualitative Forschung zur Frage, welche Dimensionen bezüglich Befinden, Erleben und Verhalten Kinder aus ihrer eigenen Sicht haben. In der Entwicklungspsychologie und der Pädiatrie ist die Perspektive des Kindes auf seinen eigenen Zustand bisher wenig berücksichtigt worden.

Angesichts der zahlreichen bestehenden Literatur zum Thema Gesundheit und Kinder kann man sich fragen, inwieweit der Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ nicht alten Wein in neuen Schläuchen präsentiert, denn Komponenten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, wie z.B. körperliche Funktionen, geistige Funktionsfähigkeit, aber auch Befindlichkeit, sind in verschiedenen Arbeiten sowohl bei gesunden Kindern, die speziellen Belastungsfaktoren ausgesetzt sind, als auch bei kranken Kindern beschrieben worden. Wenn es in diesem Bereich auch nicht nur Fremdbeurteilungs- sondern auch Selbstbeurteilungsinstrumente gibt, so ist doch festzuhalten, daß die Perspektive der Selbstbeurteilung eine andere ist als bei den klassischen Outcome-Maßen. Selbstbericht der Symptomatik ist Teil der Lebensqualitätserfassung, sicherlich aber nicht einziger Bestandteil, denn wesentlich an der Lebensqualitätsdiskussion ist, daß sie explizit die Bewertung des Patienten auch in anderen von der Erkrankung und Therapie mitbeeinflussten Bereichen wie zum Beispiel das Sozialleben miteinbezieht und zwar nicht als Indikator für die Wirksamkeit von Therapien, sondern als Indikator der vom Patienten beurteilten Befindlichkeit im Zusammenhang mit Krankheit und Therapie.

3 Methoden der Lebensqualitätsforschung

Untersuchungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern lassen sich vor allem für drei prinzipielle Fragestellungen einsetzen:

- (a) Feststellung von wesentlichen Dimensionen der Rehabilitation für bestimmte Erkrankungen oder Funktionsstörungen (Indikation von Maßnahmen);
- (b) Bewertungen der Therapiealternativen im Rahmen bestimmter Rehabilitationsmaßnahmen (Evaluation von Maßnahmen);
- (c) Erfolgskontrolle eines Gesamtbehandlungsprogramms einer bestimmten Einrichtung (Qualitätssicherung).

Auf der deskriptiven Ebene erscheint es sinnvoll zu untersuchen, inwieweit Kinder, die an unterschiedlichen Erkrankungen leiden, spezifische Beeinträchtigungen ihrer Lebensqualität erfahren, und wie diese gemildert werden könnten. Im Bereich der Evaluation ist wichtig zu wissen, inwieweit verschiedene Behandlungsstrategien unterschiedliche Effekte auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern haben, um bei entsprechender empirischer Verifikation die Strategien auswählen zu können, die für Gruppen von Kindern auch hinsichtlich der Lebensqualität die sinnvollsten Strategien darstellen. Nicht zuletzt erscheint das Konzept der Lebensqualität im klinischen Bereich für die Qualitätssicherung von Bedeutung. Hier ist die Frage, wie medizinische Versorgung insgesamt als Konzept so gestaltet werden kann, daß sie mit vertretbarem Aufwand eine gute Qualität medizinischer Behandlung auch hinsichtlich der Lebensqualität garantiert.

Diese Fragestellungen sind zunächst gruppenbezogen, betreffen also nicht einzelne Kinder im Sinne der Indikation für bestimmte Verfahren, sondern Gruppen von Kindern, die sich in einer Erkrankung hinsichtlich der Rehabilitationsbedürftigkeit vergleichen lassen.

Der primäre Bezug zur Evaluation ist, gerade im Bereich der Rehabilitation, den noch sehr neuen Lebensqualitätsaspekt zu betonen. Hier sind Fragen zur individuellen Therapieindikation aufgrund von Lebensqualitätsdaten erst dann prognostisch sinnvoll und ethisch vertretbar, wenn aus entsprechenden Untersuchungen Hinweise für die Berechtigung solcher Indikationsstellungen vorliegen. In einem neuen Bereich wie der Lebensqualitätsforschung bei Kindern ist dies sicherlich noch nicht der Fall.

Drei Ansätze zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern sind zu unterscheiden (siehe Tabelle 1). Eine Unterscheidungsmerkmal ist, wer die Beurteilung vornehmen soll (Selbstbeurteilung durch die Kinder oder Fremdbeurteilung durch Familienmitglieder oder medizinisches Personal). Der zweite Ansatz beinhaltet den Differenzierungsgrad der Angaben zur Lebensqualität (globale Bewertungen oder detaillierte Erhebungen in verschiedenen Lebensbereichen). Eine dritte Frage betrifft den Typ des Meßansatzes (ein krankheitsübergreifender Meßansatz im Vergleich zu einem krankheitsspezifischen Prozedere). Darüber hinaus ist bei Kindern die Einbettung des Meßinstruments in bestimmte Entwicklungsstadien wichtig. In den frühen Lebensphasen vor Schuleintritt steht bisher die

Tab. 1: Unterscheidungskriterien für Lebensqualitätsmeßinstrumente

Zielsetzung	Methode
Selbstbeurteilung vs. Fremdbeurteilung	Interview/Fragebogen vs. Beobachterschätzskalen und Tests
Krankheitsübergreifend vs. Krankheitsspezifisch	Anwendbar auf alle Personen vs. Anwendbar auf spezifische Erkrankungen/Behandlungen
Eindimensional vs. Mehrdimensional	Globale Einschätzung oder Index vs. Profile oder Testbatterien

Fremdbeurteilung im Vordergrund, wenn auch kleinere Kinder ihre Befindlichkeit mit einfachen Methoden (z.B. Gesichterskalen) oder im Interview ausdrücken können.

Einem patientenzentrierten Lebensqualitätskonzept entsprechend sollten, wenn möglich, immer die Kinder selbst Auskunft über ihr Erleben und Verhalten geben. Das bedeutet nicht, daß ärztliche oder elterliche Angaben nicht einsetzbar sind, allerdings beurteilen sie die Lebensqualität des Kindes von einer anderen Perspektive und sind nicht gleichzusetzen mit selbstbeurteilten Angaben. Die Frage, inwieweit Kinder zu ihrer Verfassung selbst Auskunft geben können, wurde intensiv diskutiert und prinzipiell für realisierbar gehalten, vorausgesetzt, daß für Kinder kindgerechte Verfahren ausgewählt werden (HERJANIC u. BROWN 1975).

Auch der Differenzierungsgrad der Angaben zur Lebensqualität hängt von den spezifischen Fragestellungen der Untersuchung ab. Je genauer eine Studie sich mit Unterschieden zwischen verschiedenen Behandlungsalternativen auseinandersetzen möchte, desto empfehlenswerter ist der Einsatz von detaillierten Lebensqualitätsbeschreibungen (z.B. in Form von Profilen oder Kombinationen verschiedener Subskalen). Krankheitsübergreifende Verfahren sind besonders dann einzusetzen, wenn Daten zur Verteilung von Lebensqualitätsbeurteilungen aus epidemiologischen Studien zugrundegelegt oder Screeninguntersuchungen durchgeführt werden sollen, wohingegen krankheitsspezifische Verfahren zur Evaluation von verschiedenen Behandlungsalternativen geeignet sind. Nicht zuletzt ist die Art der Befragung von Bedeutung. Interviews mit Kindern können wie auch im Erwachsenenbereich ein Hilfsmittel in der Datenerhebung sein, wenn auch Verfahren zur Selbstbeurteilung, die von den Kindern unabhängig auszufüllen sind, gerade im Rahmen großer klinischer Studien ebenfalls hilfreich sein können.

Die aus diesen Ansätzen resultierenden Meßmodelle unterscheiden sich zwar in Form, Inhalt und Darstellungsweise, versuchen aber alle ein quantifizierbares Bild der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern zu zeichnen. Sie basieren auf einem gruppenstatistischen Ansatz und versuchen, die Lebensqualitätsbeurteilung des einzelnen Kindes in Vergleich zu einer Gesamtgruppe oder einer gesunden Referenzpopulation zu erfassen. Es

gibt allerdings auch individual zentrierte Ansätze, die aus der klinischen Psychologie und Psychotherapieforschung entlehnt sind, und die es ermöglichen, individuelle Problembereiche und deren Veränderungen im Verlauf der Therapie zu erheben. Ebenso existieren nicht-verbale Verfahren wie Spielsituationen und einschließende Verhaltensbeobachtungen, die als Indikatoren für das Erleben und Verhalten des Kindes herangezogen werden können (MULHERN et al. 1990). Im Rahmen der Evaluationsforschung allerdings ist es von Bedeutung, mit Hilfe eines ökonomischen und für die Kinder leicht verständlichen Meßansatzes Informationen zur Lebensqualität zu erhalten. Die Methode der Wahl ist neben Interviews hier der Fragebogenansatz.

Die im folgenden dargestellten Methoden zur Lebensqualitätsforschung beziehen sich damit primär auf die in gruppenstatistischen Untersuchungen anzuwendenden Verfahren. Diese Verfahren wurden entsprechend der psychometrischen Gütekriterien zur methodischen Eignung von Meßinstrumenten geprüft. In der psychologischen Testtheorie sind zwei Gütekriterien entwickelt worden, die sich auf die Zuverlässigkeit des Meßinstruments (Reliabilität) und die Gültigkeit des Meßinstruments für das zu erfassende Phänomen (Validität) beziehen (FISSEN 1990, WARE 1987). Speziell in der Evaluationsforschung ist ein weiteres Gütekriterium, die Empfindlichkeit des Meßinstrumentes für therapieinduzierte Veränderungen entwickelt worden (Sensitivität) (GUYATT et al. 1987). Individuelle Diagnostik, wie sie in der Entwicklungspsychologie oder auch der Pädiatrie notwendig ist, wird hier nicht berücksichtigt.

4 Meßinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und ihre Anwendung

Um einen Überblick über die in der Lebensqualitätsforschung existierenden Ansätze zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern zu erhalten, wurde im April 1995 eine Literatursuche für Kinder in psychologischen und medizinischen Datenbanken durchgeführt. Die Datenbankauswahl und die Literaturauswahl erfolgte über Suchformulierung mit Hilfe des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) in Köln. Folgende Datenbanken wurden für den Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als relevant ausgewählt: Medline, Embase, Psychindex, Psychinfo, Psycocom, Cancerlit, Aidsline, Biothicsline und Samed. Die nachfolgend dargestellten Ergebnisse und aufgeführten Methoden zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beziehen sich auf diese Literaturrecherche.

Seit der ersten Nennung des Begriffes Lebensqualität in der Literatur (1964) sind 23 257 Veröffentlichungen zum Thema erschienen. Allerdings beziehen sich nur 13% dieser Arbeiten auf die Lebensqualität von Kindern. Gewichtet man die Suchbegriffe Lebensqualität und Kind innerhalb der Literaturrecherche noch einmal stärker, so zeigt sich, daß nur noch 372 Arbeiten, das heißt 1,5% aller Arbeiten zum Thema Lebensqualität, sich explizit mit

Kindern in der Medizin auseinandersetzt, von denen 320 Arbeiten in deutscher oder englischer Sprache veröffentlicht worden sind. Für diese Arbeiten wurde geprüft, welche Krankheiten und welche Altersstufen sie betreffen, welchem Studiendesign sie zuzuordnen sind und welchen Ansatz zur Lebensqualitätsbeurteilung sie favorisieren. In einem weiteren Schritt wurden die Instrumente identifiziert, die zur Messung der Lebensqualität eingesetzt wurden (Funktionsfähigkeit, Befindlichkeit und Lebensqualität unterteilt in krankheitsspezifische und krankheitsübergreifende Ansätze), wobei auf die Mitteilung psychometrischer Kennwerte besonderer Wert gelegt wurde.

Der Literaturüberblick zeigt, daß vorwiegend (60%) theoretische Arbeiten zum Thema Lebensqualität bei Kindern vorliegen. Empirische Arbeiten, auch solche, die sich mit der Entwicklung und Erprobung von Meßverfahren beschäftigen, sind eher selten. Die Erkrankungen, die in der Literatur untersucht worden sind, beziehen sich hauptsächlich auf solche mit hohen Mortalitätsraten und krisenhaften Zuspitzungen mit lebensbedrohlichen Ausmaßen (z. B. Asthma, Diabetes) bzw. Krankheiten, deren Behandlung mit hohen Kosten verbunden ist. Dies ist im Zusammenhang mit deutlich verbesserten Behandlungsmöglichkeiten schwerwiegender Erkrankungen zu sehen, die sich, wie zum Beispiel Krebserkrankungen, von tödlich endenden Krankheiten zu chronischen, oft sehr belastenden Erkrankungen gewandelt haben. Studien zur Lebensqualität krebskranker Kinder (53%) und transplantierte Kinder (v. a. Knochenmarkstransplantationen) (25%) überwiegen gegenüber anderen Krankheitsgruppen deutlich. Arbeiten zu Krebs und Transplantationen zusammengekommen machen mehr als drei Viertel aller publizierten Studien aus. Als weitere noch recht gut untersuchte Krankheitsgruppen im Hinblick auf die Lebensqualität bei Kindern sind zu nennen: Asthma (9%), Epilepsie (7%) und Diabetes (4%).

Die Altersverteilung der untersuchten Stichproben zeigt, daß Studien aus Säuglingszeit oder früher Kindheit selten vorhanden sind, dafür aber die älteren Altersgruppen von 12 bis 18 Jahren intensiver untersucht wurden, so daß der Schwerpunkt hier im Schul- und Pubertätsalter liegt.

Bedeutsame Mängel bisherige Forschung beziehen sich vor allem auch auf die Art der Operationalisierung von gesundheitsbezogener Lebensqualität. Nur in einem geringen Teil aller Studien wird Lebensqualität tatsächlich multidimensional erfaßt, d. h. in den Bereichen des körperlichen, emotionalen, mentalen, sozialen und verhaltensbezogenen Wohlbefindens aus Sicht der Patienten und/oder Beobachtern. Vor allem Selbstbeurteilungsverfahren haben bisher noch wenig Eingang in die Forschung gefunden. Gerade bei jüngeren Kindern sind Fremdbeurteilungsverfahren noch immer die Regel; die Beurteilung erfolgt dabei entweder durch die Eltern, meistens durch die Mütter als Proxys, oder durch Experten, in der Regel die behandelnden Ärzte.

Bezieht man sich auf die Erfassung der Lebensqualität mit Hilfe von Fragebogen oder Interviews so zeigt sich, daß zum Thema Lebensqualität im oben definierten multidimensionalen Sinne nur sehr wenige Meßinstrumente

existieren. Hier ist zu unterscheiden zwischen solchen, die die Lebensqualität krankheitsübergreifend, d.h. unabhängig vom aktuellen Gesundheitszustand der Kinder untersuchen, und solchen, die spezifisch bestimmte Erkrankungen die Lebensqualität von Kindern thematisieren.

Im Gegensatz zu der spärlichen Literatur zu Verfahren der Erfassung der Lebensqualität bei Kindern im engeren Sinne des Konstrukts gibt es vor allem aus dem anglo-amerikanischen Bereich eine Reihe von *Verfahren aus der pädiatrischen Rehabilitation* zur Erfassung der Funktionsfähigkeit von Kindern, die allerdings selten in deutscher Übersetzung vorliegen.

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

Im Gegensatz zur Entwicklungspsychologie, in der verschiedene Inventare zur Feststellung von Entwicklungsstufen entwickelt wurden (ACHENBACH et al. 1983), bezieht sich die Erfassung von Funktionsfähigkeit im Kindesalter speziell auf die Probleme, die die meist erkrankten Kinder haben, d.h. sie sind auch stets standardisiert für funktionsbeeinträchtigte Kinder und legen nicht so sehr auf Normalität (Referenz zu gesunden Kindern) als auf Unabhängigkeit im täglichen Leben Wert (optimaler Funktionszustand vor dem Hintergrund einer spezifischen Erkrankung). Wie auch andere Meßinstrumente können „functional outcome measures“ prädiktive, diskriminative und evaluative Funktionen haben.

Ebenfalls relativ häufig vorhanden, aber nicht direkt dem Lebensqualitätskonzept zuzurechnen, weil nicht multidimensional, sind Meßinstrumente zur *Erfassung der Befindlichkeit* von Kindern. Während die Messung von Funktionsfähigkeit als einem Bereich der Lebensqualität von Kindern besonders in der amerikanischen Rehabilitationsforschung in jüngerer Zeit verfolgt wurde, stellt die Erfassung der Befindlichkeit von Kindern ein etabliertes Forschungsfeld dar. Unter Befindlichkeit werden hier Stimmungsdimensionen wie Reizbarkeit, Ängstlichkeit und Depressivität verstanden, die sowohl im Rahmen psychiatrischer Erkrankungen als auch im Sinne von Stimmungsveränderungen im Rahmen von psychosomatischen Erkrankungen von Bedeutung sind. Obwohl eine große Vielzahl von Instrumenten zur Erfassung der Befindlichkeit existiert, gibt es dennoch nur wenige, speziell für Kinder entwickelte Befindlichkeitsskalen, die in der Lebensqualitätsforschung eingesetzt werden. Dazu gehören sowohl Skalen aus dem Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie, die auf die Entdeckung von psychiatrischer Morbidität orientiert sind als auch Fremdbeurteilungssysteme, die speziell in der Kinder- und Jugendpsychiatrie eingesetzt wurden.

Problematisch erscheint der häufige Einsatz von Meßverfahren, die ausschließlich zur Messung der Befindlich-

keit oder Funktionsfähigkeit konstruiert wurden, aber nun zur Bestimmung der Lebensqualität herangezogen werden, ohne die Multidimensionalität des Konstrukts Lebensqualität zu berücksichtigen. Natürlich gibt es in der internationalen Literatur eine Reihe von Arbeiten über Aspekte des Befindens und Verhaltens von Kindern, die auch den Lebensqualitätsdimensionen zuzurechnen sind. Allerdings sind diese Verfahren häufig unidimensional, d.h. sie erfassen nur einen bestimmten Aspekt aus dem Lebensqualitätskonzept, z.B. die Funktionsfähigkeit unter Vernachlässigung der Befindlichkeit oder umgekehrt.

Lebensqualitätsmeßinstrumente im engeren Sinne existieren vor allem im anglo-amerikanischen Sprachraum (einen Überblick über die Instrumente zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gibt Tabelle 2), wobei hier krankheitsübergreifende Verfahren relativ umfangreiche, aber auch gut dokumentierte Instrumente darstellen, wie z.B. das sogenannte „Child Health Survey“ von LANDGRAF et al. (1993) oder die „Children Health Rating Scales“ (MAYLATH 1990). Einige der Instrumente, wie z.B. das „Ontario Child Health Instrument“ (BOYLE et al. 1993, CADMAN et al. 1988) wurden speziell für den psychiatrischen Bereich entwickelt. Generell allerdings fielen sich vorwiegend Fremdbeurteilungsinstrumente, die durch Ärzte, Lehrer oder Eltern ausgefüllt werden.

Krankheitsspezifische Verfahren der Lebensqualitätsbestimmung sind, anders als krankheitsübergreifende Verfahren, erst in den vergangenen fünf Jahren für Kinder entwickelt worden. Es wurden bisher zwar diverse Instrumente für die Bestimmung der Lebensqualität in verschiedenen Krankheitsgruppen herangezogen, die Entwicklung von Instrumenten für spezielle Krankheiten mit dem ausdrücklichen Ziel der Erfassung von Lebensqualität in verschiedenen Dimensionen ist jedoch neu. Dementsprechend wenige Verfahren existieren bisher.

Im *deutschen Sprachraum* liegen bisher nur wenige Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern vor, sowohl der krankheitsspezifischen Lebensqualität, als auch der krankheitsübergreifenden. Aus der Literatur konnten insgesamt nur drei Verfahren ermittelt werden, die ausdrücklich dazu konzipiert sind, Lebensqualität als Konstrukt zu messen (ebenfalls dargestellt in Tabelle 2).

Einen neuen Fragebogen (KINDL) hat unsere Arbeitsgruppe am Institut für Medizinische Psychologie entwickelt. Es handelt sich um ein Verfahren, mit 40 Likert-skalierten Items zur Selbstbeurteilung von Kindern im Alter ab 8 bzw. 9 Jahren, der vier Dimensionen der Lebensqualität erfaßt: psychisches Wohlbefinden, körperliche Verfassung, soziale Beziehungen und Funktionsfähigkeit im Alltag (BULLINGER 1994). Der Fragebogen wurde nach der Pilottestung in der bereits dargestellten umweltpsychologischen Studie an 340 Kindern im Verlauf von drei Jahren eingesetzt, die unter unterschiedlichen Umweltbedingungen leben. Die psychometrischen Testergebnisse aus dem ersten Meßzeitpunkt zeigen, daß der Fragebogen ein reliables und valides Meßinstrument zur Erfassung der kindlichen Lebensqualität ist, wobei die internen Konsistenzkoeffizienten bei den Subskalen über $r = .70$ und Korrelationen mit Meßinstrumenten, die ähn-

Tab. 2: Instrumente zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Name	Autor	Ziel	Alter	Beurteiler Itemzahl	Scores	Zielgruppe	Realibilität	Validität	Sprache
Ontario Child Healthy Study	BOYLE et al. (1988)	krankheits- übergreifend	4-16	Selbst/Fremd (Eltern, Lehrer)	5 Skalen	Gesunde/psych. Kranke	0.70-0.90	Konstrukt konv./diskrim.	engl.
Child General Health Survey	LANDGRAF et al. (1993)	krankheits- übergreifend	5-15	Selbst/Fremd (Eltern), 73 Items	9 Skalen	Gesunde/Kranke	0.70-0.98	Kriterium diskrim.	engl.
Children's Health Rating Scales	MAYLATH (1990)	krankheits- übergreifend	10-13	Selbst, 7 Items	5 Skalen	Gesunde/Kranke	0.83	Kriterium	engl.
QWB Quality of Well Being Scale	KAPLAN et al. (1981)	krankheits- übergreifend	Erw. und Kinder	Fremd (Experte/Eltern), 18 Items	4 Skalen	Kranke	0.90	Kriterium konv.	engl.
General Health Rating Index	EISEN et al (1979)	krankheits- übergreifend	0-13	Fremd (Eltern), 39 Items	10 Skalen	Gesunde/Kranke	> 0.70	Konstrukt konv./diskrim.	engl.
NIQOL National Index of Chil- dren's Qol score	JORDAN (1982)	krankheits- übergreifend	0-19	Expertenrating	9 Skalen	Gesunde im Ländervergleich			engl.
Qol Index for Nordic countries	LINDSTRÖM & ERIKSSON (1993)	krankheits- übergreifend	2-18	Expertenrating	3 Skalen mit je 3 Subskalen	Gesunde/Kranke im Länderver- gleich			engl.
CAQ Childhood Asthma Questionare	CHRISTIE et al. (1993)	krankheits- spezifisch	Form A: 4-7 Form B: 8-11 Form C: 12-16	Selbst, 14-22. Items	2-5 Skalen	Asthma	0.77-0.80	Kriterium	engl.
LSIA Life Satisfaction Index for adolescents	REID et al. (1994)	krankheits- spezifisch	12-19	Selbst/Experte, 45 Items	5 Skalen	DMD (Duchen- ne muscular dystrophy)	0.83	Kriterium	engl.
MAHS Multi attribute health status Index	BARR et al. (1994)	krankheits- spezifisch	0-18	Experte	7 Skalen	Krebs	?	?	engl.
DQOL Diabetes QOL-measure	INGERSOLL & MARRERO (1991)	krankheits- spezifisch	0-18	Selbst/Experte	3 Skalen	Diabetes	geprüft, aber nicht berichtet	?	engl.
BLW Berner Frageb. zum Wohlbefinden Jugendlicher	GROB et al. (1991)	krankheits- übergreifend	12-18	Selbst, 39 Items, 10 Min.	6 Skalen	Gesunde/Kranke	< 0.70	Konstrukt konv.	dt.
KINDL Frageb. zur Erfassung der ges.bez. LQ von Kindern	BULLINGER et al. (1994)	krankheits- übergreifend	ab 8 J.	Selbst, 40 Items	4 Skalen	Gesunde	0.90	Konstrukt/ Kriterium konv./diskrim.	dt.
LQ Frageb. zur Lebensqualität	LOTZ (1984)	krankheits- übergreifend	10-21	Selbst, 8 Items, 5 Min	3 Skalen	Schüler	0.84-0.86	Inhalt	dt.

liche Dimensionen im Selbstbericht erfassen um $r = .70$ liegen (Lewis-Skala, Befindlichkeitsratings mit Gesichterskalen). Faktorenanalytisch konnten sich diese vier Dimensionen der Befindlichkeit nachweisen lassen, wobei allerdings die Unabhängigkeit der identifizierten vier Faktoren mit Skepsis betrachtet werden muß, da einige Items auch mit anderen Skalen korrelieren. Der Fragebogen zeigte sich zudem in der Lage, Kinder mit unterschiedlichen aktuellen Lebensereignissen zu differenzieren und Kinder mit vielen oder wenigen gesundheitlichen Störungen voneinander zu trennen. Geschlechtsunterschiede zeigten sich nicht. Im zeitlichen Verlauf ergaben sich bei den Kindern, bei denen keine Veränderung der Umweltbedingungen stattgefunden hat, hohe Re-Test Korrelationen (über $r = .80$), wohingegen bei Kindern unter veränderten Umweltbedingungen die entsprechend niedrigeren Korrelationskoeffizienten auf die Sensitivität des Fragebogens auch für Veränderungen über die Zeit hinweisen. Der

Einsatz des Fragebogens bei klinischen Populationen ist derzeit in Arbeit.

Bezüglich der Anwendungsgebiete zeigt sich, daß Studien zum Einsatz von Lebensqualitätsmeßinstrumenten bei Kindern in der Medizin bisher rar sind. Im Bereich der Diabetologie und der Asthmatherapie, in denen die Kinder selbst für die Durchführung der Behandlungsmaßnahmen verantwortlich sind, findet sich eine relativ große Zahl von Untersuchungen, die sich mit kindlicher Compliance beschäftigt haben. Die Frage der Befindlichkeitsstörungen oder Einschränkungen der Lebensqualität ist aber unterrepräsentiert, und zudem sind Fragestellungen, Studiendesigns und verwandte Meßinstrumente der Studien so heterogen, daß eine Übersicht erschwert ist.

Eine genaue Analyse der neueren Studien aus dem Jahre 1993 und 1994 zeigt, daß nur fünf Studien identifiziert werden konnten, die den Anforderungen multidimensionaler Erfassung des Konstruktes gesundheitsbezogene Le-

bensqualität, kontrollierte Studie und Stichprobengröße über 100 erfüllen. Ein genauerer Blick zeigt, daß zwei dieser Studien im eigentlichen Sinne sozialwissenschaftliche Health Surveys (JORDAN 1993, LINDSTRÖM u. ERIKSSON 1993) sind und nur drei Studien sich speziell auf die Lebensqualität beziehen, wobei hier hauptsächlich Querschnittsstudien und nicht Längsschnittstudien und schon gar nicht klinische Studien publiziert wurden (SAIGAL et al. 1994, LINDSTRÖM u. ERIKSSON 1993, AUSTIN 1994).

5 Ausblick

Die Einführung des Begriffs Lebensqualität in der Medizin kann als Folge eines beginnenden Paradigmenwechsels gesehen werden: Nicht mehr primär Lebenserwartung und Abwesenheit von Erkrankung, d.h. Indikatoren der Mortalität und Morbidität scheinen zur Beurteilung des Gesundheitszustands von Bedeutung, sondern auch die vom Patienten selbst beurteilte Befindlichkeit und Verhaltensmöglichkeit im täglichen Leben. Grundlage hierfür ist zum einen die zunehmende Skepsis an der Aussagekraft klassischer Bewertungskriterien von Behandlungsergebnissen und die Erkenntnis, daß die persönliche Sicht des Patienten in die Therapiebewertung mit eingehen sollte (FURBERG 1985). Darüber hinaus hat sich die Frage ergeben, inwieweit die bisherigen medizinischen Evaluationskriterien für die Therapiebeurteilung ausreichen. Dies ist vor allem auf dem Hintergrund der Bevölkerungsstruktur und daraus resultierender Häufung chronischer Krankheiten wichtig.

Entsprechend der bisher noch wenig bearbeiteten konzeptuellen Grundlagen der Lebensqualitätsforschung sind auch die Methoden Lebensqualitätsforschung bei Kindern noch in der Entwicklung befindlich. Der gegenwärtige Forschungsstand im Bereich der Methodenentwicklung erklärt, warum nur so wenige Anwendungen der Lebensqualitätsforschung in der Medizin bei Kindern zu finden sind. Dies ist bedauerlich, denn in Anbetracht des Einflusses auf die Entwicklung chronischer Krankheit und ihrer Behinderung auch des Erlebens und Verhaltens von Kindern ist der Mangel an Lebensqualitätsstudien ein Mangel sowohl in deskriptiver als auch in evaluativer Hinsicht in bezug auf die Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung.

Eine Voraussetzung dafür, daß die bisher so zögerliche Entwicklung weiter vorangetrieben wird, ist eine konkrete Definition der für die Lebensqualität relevanten Dimensionen bei bestimmten Patientengruppen in der Pädiatrie. Diese könnten dann, entweder durch qualitative oder durch kombiniert qualitativ-quantitative Verfahren, in Zusammenarbeit zwischen klinischen und sozialwissenschaftlichen Forschern zur Entwicklung von spezifischen Meßinstrumenten bei Kindern führen. Die explizite Berücksichtigung der Lebensqualität von Kindern in der Pädiatrie könnte bedeuten, daß die Empfänger, nämlich die Kinder selbst, ebenfalls ein Mitspracherecht in der Bewertung und Auswahl von Behandlungsmaßnahmen haben könnten. Im Sinne der Selbsteffizienz ist der Selbstbericht

nicht nur für die Forschung unabdinglich, sondern ebenfalls für die Verbesserungsmöglichkeiten in der Praxis und die Entwicklung des Selbstwertgefühles der Kinder von Bedeutung. Das Argument einer bisher bereits bestehenden Literatur zum Thema Befindlichkeit und Funktionsfähigkeit von Kindern im klinischen Kontext ist sicherlich nicht adäquat.

Für die Pädiatrie, obwohl sie sich mit psychosozialen Inhalten traditionell beschäftigt hat, ist die Erfassung von Lebensqualitätsdaten bisher ein eher neuer Bereich, obwohl neben Fremdbeurteilungsverfahren pädiatrischer Symptomatik auch Selbstbeurteilungsverfahren entwickelt wurden und die soziale Dimension pädiatrischer Erkrankungen zunehmend berücksichtigt wird. Notwendige Aktivitäten beziehen sich hier auf die Übersetzung, Testung und Prüfung der Einsetzbarkeit bereits existierender Meßinstrumente aus dem angloamerikanischen Bereich sowie auf den Einsatz verfügbarer krankheitsübergreifender Verfahren. Wichtig ist, daß für pädiatrische Erkrankungen auch im deutschen Sprachraum Instrumente entwickelt werden und für Kinder zur Verfügung stehen. Eine spezielle Herausforderung der pädiatrischen Lebensqualitätsforschung ist es, den Wert der Selbstbeurteilung der Patienten zu betonen, und dabei auch Prozesse der Krankheitsverarbeitung und der Krankheitsbewältigung miteinzubeziehen. Hiermit sind inhaltliche Zielbereiche der Lebensqualitätsforschung angesprochen, die bisher in den eher klinisch ausgerichteten Therapiestudien noch wenig thematisiert sind, wie z.B. Fragen nach der Veränderungssensitivität eines Lebensqualitätsmeßinstruments für erkrankte Kinder.

Insgesamt ergibt sich aus dem bisherigen Informationspool der Lebensqualitätsforschung für die Pädiatrie ein breites Betätigungsfeld. Dieses bezieht sich auf die Identifikation der speziellen Problembereiche für bestimmte Subgruppen pädiatrischer Patienten als auch auf die Frage, welche der bisher vorhandenen Meßinstrumente spezifischer oder auch übergreifender Art für bestimmte Subgruppen pädiatrischer Patienten als auch auf die Frage, welche der bisher vorhandenen Meßinstrumente spezifischer oder auch übergreifender Art für bestimmte Patientengruppen und Fragestellungen geeignet sind. Durch die systematische Verbreiterung des empirisch fundierten Wissens über die Lebensqualität pädiatrischer Patienten sowie Möglichkeiten ihrer Erfassung und ihrer Veränderung durch therapeutische Strategien kann die Lebensqualitätsforschung in der Kinderheilkunde weiterentwickelt werden. Sie kann dazu beitragen, die Lebensqualität der Patienten nicht nur als Gegenstand der individuellen Arzt-Patient-Interaktion während der Behandlung sondern auch als Zielkriterium in klinischen Therapie-Studien und epidemiologischen Untersuchungen zu thematisieren.

Die Literatursuche zeigt, wie spärlich der Stand der Methodenentwicklung, der Stand der Anwendung und damit des Wissens über die Lebensqualität chronisch kranker Kinder ist. Ein Blick in die pädiatrische Epidemiologie mit deren Informationen über die Inzidenz und die Prävalenz chronischer Erkrankungen sowie deren Relevanz für die Entwicklung der Kinder selbst und für das

Gesundheitssystem insgesamt zeigt, daß eine Außerachtlassung der Lebensqualität chronisch kranker Kinder als Forschungsthema nicht zeitgemäß ist.

Summary

Foundations, Methods and Applications of Quality of Life Research in Children

Contrary to adults, health-related quality of life of children was only recently discovered as endpoint in pediatric research. On the basis of a theoretical and methodological introduction into quality of life research, the results of a recent literature search on the topic of quality of life and children as related to assessment instruments and their application in pediatric research are described. It is apparent that papers related to quality of life research of children only pertain to 13% of the papers related to adults. Also the majority of the few available assessment instruments from the angloamerican literature and their application in studies is very rare. The need for increased research in the area of children's quality of life is voiced.

Literatur

- ABELE, A./BECKER, P. (1991): Wohlbefinden. Weinheim: Juventa. – ACHENBACH, T.M./EDELBOCK, C. (1983): Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile. University of Vermont, Dept. of Psychiatry, Burlington, Vermont. – AUSTIN, J.K./SMITH, M.S./RISINGER, M.W./MCNELIS, A.M. (1994): Childhood epilepsy and asthma: comparison of quality of life. *Epilepsia* 35(3), 608–15. – BARR, R.D./PAI, M.K.R./WEITZMAN, S. (1994): A multi-attribute approach to health status measurement and clinical management – illustrated by an application to brain tumors in childhood. *International Journal of Oncology* 4, 639–648. – BIRD, J./PODMORE, V. (1990): Children's understanding of Health and Illness. *Psychology and Health* 4, 175–185. – BOYLE, M./CADMAN, D./OFFORD, D. (1988): The Ontario Child Health Study: Social adjustment and mental health of children with chronic health problems. *Journal of development and behavioral pediatrics* 9, 117–121. – BOYLE, M.H./OFFORD, D.R./RACINE, V.A./FLEMING, J.F. (1993): Evaluation of the revised Ontario Child Health Study Scales. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 34, 189–213. – BULLINGER, M./PÖPPEL, E. (1988): Lebensqualität in der Medizin: Schlagwort oder Forschungsansatz. *Deutsches Ärzteblatt* 85, 679–680. – BULLINGER, M./HASFORD, J. (1991): Evaluating quality of life measures in German clinical trials. *Controlled Clinical Trials* 12, 915–1055. – BULLINGER, M. (1994): KINDL – ein Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*. – BULLINGER, M./PÖPPEL, E. (1988): Lebensqualität in der Medizin: Schlagwort oder Forschungsansatz. *D. Ärztebl.* 85, 679–680. – BULLINGER, M. (1991): Quality of life-definition, conceptualization and implications – a methodologists view. *Theoretical Surgery* 6, 143–149. – CADMAN, D./BOYLE, M./OFFORD, D. (1988): The Ontario Child Health Study: Social adjustment and mental health of children with chronic health problems. *Journal of developmental and behavioral pediatrics* 9, 117–121. – CALMAN, K.C. (1987): Definitions and dimensions of quality of life. In: N.AARONSON/J.BECKMAN/J.BERNHEIM/R.ZITTOUN (Hrsg.): The quality of life of cancer patients. New York: Raven Press – CAMPBELL, A./CONVERSE, P.E./ROGERS, W.I. (1976): The Quality of American Life. New York: Russel Sage Foundation. – CHRISTIE, M.J./FRENCH, D./SOWDEN, A./WEST, A. (1993): Development of Child-Centered Disease-Specific Questionnaires for Living With Asthma. *Psychosomatic Medicine* 55, 541–548. – EISEN, M./WARE, J.E./DONALD, C.A. (1979): Measuring component of Children's Health Status. *Medical Care* 17, 902–921. – EVANS, G./KLIENER, W./MARTIN, J. (1991): The role of physical environment in the health and wellbeing of children. In: H.SCHRÖDER, (Ed.): New directions in Health Psychology. New York: Hemisphere Press. FISSANI, H.J. (1990): Lehrbuch der psychologischen Diagnostik. Göttingen: Hogrefe. – FURBERG, C.D. (1985): Assessment of quality of life. In: L.FRIEDMAN/C.FURBERG/D.DEMETS (eds.): Fundamentals of clinical trials. Littleton: PSG Publishing. – GLATZER, W./ZAPP, W. (1984): Lebensqualität in der Bundesrepublik Deutschland. Frankfurt: Campus. – GROB, A./LUTHI, R./KAISER, F./FLAMMER, A./MACKINNON, A./WEARING, A. (1991): Berner Fragebogen zum Wohlbefinden Jugendlicher (BFW). *Diagnostica* 37, 66–75. – GUYATT, G./WALTHER, S./NORMAN, N. (1987): Measuring change over time: Assessing the usefulness of evaluation instruments. *J. Chron. Dis.* 40, 171–178. – HALEY, S.M./COSTER, W./LUDLOW, L./HALTWAUFER, I./ANDRELLOS, P. (1992): Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Development, Standardization and Administration Manue. New England Medical Journal, Center Hospital Publishers, Boston. – HERJANIC, B./BROWN, R. (1975): Are children reliable reporters? *Journal of Abnormal and Child Psychology* 3, 41–48. – INGERSOLL, G.M./MARRERO, D.G. (1991): A modified quality of life measure for youth: psychometric properties. *Diabetes-Educ.* 17(2), 114–8. – JORDAN, T.E. (1993): Estimating the quality of life for children around the world: NICQI '92. *Social Indicators Research* 30, 17–38. – KAPLAN, R.M./BUSH, J.W./BERRY, C.C. (1976): Health status: types of validity and the index of Well-being. *Health Services Research* 11, 478–507. – KATZ, S. (1987): The science of quality of life. *J. Chron. Dis.* 40, 459–463. – LANDGRAF, J.M./WARE, J.E./SCHOR, E./ROSS-DAVIES, A./ROSSIROH, K. (1993): Comparison of Health Status profiles for children with medical conditions preliminary psychometric and clinical results from children's health and quality of life project. Paper prepared for the 10th annual meeting for Health Services Research, Washington. – LANG, S. (1985): Lebensbedingungen und Lebensqualität von Kindern. Campus Verlag, Frankfurt. – LEVINE, S./CROOG, S.H. (1984): What constitutes quality of life? A conceptualization of the dimension of life quality in healthy populations and patients with cardiovascular disease. In: N.WENGER/M.MATTSON/C.FURBERG/J.ELLISON (Eds.): Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies, 44–66. New York: Le Jacq S. – LINDSTRÖM, B./ERIKSSON, B. (1993): Quality of life among children in the Nordic Countries. *Quality of life research* 2, 23–32. – LINDSTRÖM, B./ERIKSSON, B. (1993): Quality of life for children with disabilities. *Soz.-Präventivmed.* 38(2), 83–9. – LOHAUS, A. (1991): Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Göttingen: Hogrefe. – LOTZ, G. (1984): LQ Fragebogen zur Lebensqualität. Stress, Bewältigung und soziale Kompetenz bei Schülern. Frankfurt a.M. – MARGOLESE, R.G. (1987): The place of psychosocial studies in medicine and surgery. *J. Chron. Dis.* 40, 627–628. – MAYLATH, N.S. (1990): Development of the Children's Health Rating Scales. *Health Education Quarterly* 17, 89–97. – MUHLHERN, R./FAIRCLOUGH, D./FRIEDMAN, A./LEIGH, L. (1990): Play Performance scales as an index of quality of life of children with cancer. *Psychological Assessment*, 2, 149–155. – NEFF, E./DALE, J. (1990): Assessment of quality of life in school-aged children. *Maternal Child Nursing*

- Journal 19, 313-320. – PATRICK, D.L./ERICKSON, P. (1992): Health status and health policy. New York, Oxford University Press.
- PAULHAUS, D.L. (1988): Self-deception and impression management in test responses. In: A. ANGLEITNER/J. S. WIGGINS (Eds.): Personality 15, 383-388. – REID, D.T./RENWICK, R.M. (1994): Preliminary validation of a new instrument to measure life satisfaction in adolescents with neuromuscular disorders. International Journal of Rehabilitation Research 17, 184-188. – ROSSER, R. (1988): Quality of Life: consensus, controversy and concern. In: S.R. WALKER/R.M. ROSSER (eds.): Quality of Life: assessment and application. MTP Press, Lancaster. – SAIGAL, S./FEENEY, D./FURLONG, W./ROSENBAUM, P./BURROWS, E./TORRANCE, G. (1994): Comparison of the health-related quality of life of extremely low birth weight children and a reference group of children at age eight years. J. Pediatr. 125(3), 418-25. – SEIFFGE-KRENKE, I. (1990): Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. Heidelberg: Springer. – SPILKER, B. (1990): Quality of life assessment in clinical trials. New York: Raven Press. – STEWARD, A.L./WARE, J.E./BROOK, R.H. (1981): Advances in the measurement of functional status: Construction of aggregate indexes. Medical Care 19, 473-488. – STEWARD, A.L./WARE, J. (1992): Measuring function and well-being. Durham, North Carolina: Duke University Press. – WALKER, S.R./ROSSER, R.M. (1991): Quality of life assessment and application. Lancaster: MTP Press. – WARE, J.E. (1987): Standards for validating health measures: definition and context. J. Chron. Dis. 40, 503-512. – WIRSCHING, M. (1988): Krebs im Kontext. Patient, Familie und Behandlungssystem. Stuttgart: Klett.
- Anschrift der Verfasserinnen: Priv.-Doz. Dr. Monika Bullinger; Schulpsychologin Ulrike Ravens-Sieberer, Institut für Medizinische Psychologie der Universität München, Goethestr. 31, 80336 München.