

Bullinger, Monika und Ravens-Sieberger, Ulrike

## **Lebensqualität und chronische Krankheit: die Perspektive von Kindern und Jugendlichen in der Rehabilitation**

*Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 55 (2006) 1, S. 23-35*

urn:nbn:de:bsz-psydok-46389

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](mailto:psydok@sulb.uni-saarland.de)

Internet: [psydok.sulb.uni-saarland.de/](http://psydok.sulb.uni-saarland.de/)

# Inhalt

## Aus Klinik und Praxis / From Clinic and Practice

Branik, E.; Meng, H.: Die Funktion von Besprechungen für multidisziplinäre Behandlungsteams kinder- und jugendpsychiatrischer Stationen (The function of team-meetings for treatment teams on child and adolescent psychiatric wards) . . . . .	198
Henke, C.: Peer-Mediation an Schulen: Erfahrungen bei der Implementierung und der Ausbildung von Streitschlichtern (Peer-mediation in schools: Experiences in implementation and training of mediators) . . . . .	644
Krabbe, H.: Eltern-Jugendlichen-Mediation (Mediation between parents and youth) . . .	615
Mayer, S.; Normann, K.: Das Praxismodell des Familien-Notruf München zum Einbezug der Kinder in die Mediation (Children in family mediation: A practice model) . . . . .	600
Mickley, A.: Mediation an Schulen (Mediation in schools) . . . . .	625
Sampson, M.: Psychotherapeutischer Leitfaden zum technischen Umgang mit Schulängsten (A psychotherapeutic guide for dealing with school phobia) . . . . .	214

## Originalarbeiten / Original Articles

Barkmann, C.; Schulte-Markwort, M.: Psychosoziale Lebenssituation und Gesundheitsprobleme bei Kindern und Jugendlichen in der Bundesrepublik Deutschland (Life situation and health status of children and adolescents) . . . . .	444
Boeger, A.; Dörfler, T.; Schut-Ansteeg, T.: Erlebnispädagogik mit Jugendlichen: Einflüsse auf Symptombelastung und Selbstwert (Project adventure with adolescents: Influence on psychopathology and self-esteem) . . . . .	181
Bullinger, M.; Ravens-Sieberer, U.: Lebensqualität und chronische Krankheit: die Perspektive von Kindern und Jugendlichen in der Rehabilitation (Quality of life and chronic conditions: The perspective of children and adolescents in rehabilitation) . . . . .	23
Desman, C.; Schneider, A.; Ziegler-Kirbach, E.; Petermann, F.; Mohr, B.; Hampel, P.: Verhaltenshemmung und Emotionsregulation in einer Go-/Nogo-Aufgabe bei Jungen mit ADHS (Behavioural inhibition and emotion regulation among boys with ADHD during a go-/nogo-task) . . . . .	328
Fetzer, A.E.; Steinert, T.; Metzger, W.; Fegert, J.M.: Eine prospektive Untersuchung von Zwangsmaßnahmen in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie (A prospective analysis of coercive measures in an inpatient department of child and adolescent psychiatry) . . . . .	754
Fricke, L.; Mitschke, A.; Wiater, A.; Lehmkuhl, G.: Kölner Behandlungsprogramm für Kinder mit Schlafstörungen – Konzept, praktische Durchführung und erste empirische Ergebnisse (A new treatment program for children with sleep disorders – Concept, practicability, and first empirical results) . . . . .	141
Grimm, K.; Mackowiak, K.: Kompetenztraining für Eltern sozial auffälliger und aufmerksamkeitsgestörter Kinder (KES) (KES – Training for parents of children with conduct behaviour problems) . . . . .	363
Hampel, P.; Desman, C.: Stressverarbeitung und Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung (Coping and quality of life among children and adolescents with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder) . . . . .	425
Kühnapfel, B.; Schepker, R.: Katamnestische Nachbefragung von freiwillig und nicht freiwillig behandelten Jugendlichen (Post hoc interviews with adolescents after voluntary and involuntary psychiatric admission) . . . . .	767

1	Leins, U.; Hinterberger, T.; Kaller, S.; Schober, F.; Weber, C.; Strehl, U.: Neurofeedback der langsamen kortikalen Potenziale und der Theta/Beta-Aktivität für Kinder mit einer ADHS: ein kontrollierter Vergleich (Neurofeedback for children with ADHD: A comparison of SCP- and Theta/Beta-Protocols) . . . . .	384
2		
3		
5	Preusche, I.; Koller, M.; Kubinger, K.D.: Sprachfreie Administration von Intelligenztests nicht ohne Äquivalenzprüfung – am Beispiel des AID 2 (An experiment for testing the psychometric equivalence of the non verbal instruction of the Adaptive Intelligence Diagnosticum) . .	559
	Retzlaff, R.; Hornig, S.; Müller, B.; Reuner, G.; Pietz, J.: Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern (Family sense of coherence and resilience. A study on families with children with mental and physical disabilities) . . . . .	36
10		
	Richardt, M.; Remschmidt, H.; Schulte-Körne, G.: Einflussfaktoren auf den Verlauf Begleiteter Umgänge in einer Erziehungsberatungsstelle (Influencing factors on the course of supervised visitations in a parental counselling office) . . . . .	724
	Roessner, V.; Banaschewski, T.; Rothenberger, A.: Neuropsychologie bei ADHS und Tic-Störungen – eine Follow-up-Untersuchung (Neuropsychological performance in ADHD and tic-disorders: A prospective 1-year follow-up) . . . . .	314
15		
	Romer, G.; Stavenow, K.; Baldus, C.; Brüggemann, A.; Barkmann, C.; Riedesser, P.: Kindliches Erleben der chronischen körperlichen Erkrankung eines Elternteils: Eine qualitative Analyse von Interviews mit Kindern dialysepflichtiger Eltern (How children experience a parent being chronically ill: A qualitative analysis of interviews with children of hemodialysis patients) . . . . .	53
20		
	Sarimski, K.: Spektrum autistischer Störungen im frühen Kindesalter: Probleme der Beurteilung (Autistic spectrum disorders in very young children: Issues in the diagnostic process) .	475
	Schick, A.; Cierpka, M.: Evaluation des Faustlos-Curriculums für den Kindergarten (Evaluation of the Faustlos-Curriculum for Kindergartens) . . . . .	459
	Schmid, M.; Nützel, J.; Fegert, J.M.; Goldbeck, L.: Wie unterscheiden sich Kinder aus Tagesgruppen von Kindern aus der stationären Jugendhilfe? (A comparison of behavioral and emotional symptoms in German residential care and day-care child welfare institutions)	544
25		
	Stadler, C.; Holtmann, M.; Claus, D.; Büttner, G.; Berger, N.; Maier, J.; Poustka, F.; Schmeck, K.: Familiäre Muster bei Störungen von Aufmerksamkeit und Impulskontrolle (Familial patterns in disorders of attention and impulse control) . . . . .	350
30		
	Suchodoletz, W. v.; Macharey, G.: Stigmatisierung sprachgestörter Kinder aus Sicht der Eltern (Stigmatization of language impaired children from the parents' perspective) . .	711
	Trautmann-Villalba, P.; Laucht, M.; Schmidt, M.H.: Väterliche Negativität in der Interaktion mit Zweijährigen als Prädiktor internalisierender Verhaltensprobleme von Mädchen und Jungen im Grundschulalter (Father negativity in the interaction with toddlers as predictor of internalizing problems in girls and boys at school age) . . . . .	169
35		
	Wiehe, K.: Zwischen Schicksalsschlag und Lebensaufgabe – Subjektive Krankheitstheorien als Risiko- oder Schutzfaktoren der Bewältigung chronischer Krankheit im Kindesalter (Stroke of fate or personal challenge – Subjective theories of illness as risk or protective factors in coping with chronic pediatric illness) . . . . .	3
40		
	<b>Übersichtsarbeiten / Review Articles</b>	
42		
43	Bastine, R.; Römer-Wolf, B.; Decker, F.; Haid-Loh, A.; Mayer, S.; Normann, K.: Praxis der Familienmediation in der Beratung (Family mediation within the counselling system) .	584
44	Frölich, J.; Lehmkuhl, G.; Fricke, L.: Die medikamentöse Behandlung von Schlafstörungen im Kindes- und Jugendalter (Pharmacotherapy of sleep disorders in children and adolescents) . .	118
45		

1	Gantner, A.: Multidimensionale Familientherapie für cannabisabhängige Jugendliche – Ergebnisse und Erfahrungen aus der „INCANT“-Pilotstudie (Multidimensional Family Therapy for adolescent clients with cannabis use disorders – Results and experience from the INCANT pilot study) . . . . .	520
2		
3		
5	Hardt, J.; Hoffmann, S. O.: Kindheit im Wandel – Teil I: Antike bis zur Neuzeit (Childhood in flux – Part I: Ancient world until modern times) . . . . .	271
	Hardt, J.; Hoffmann, S. O.: Kindheit im Wandel – Teil II: Moderne bis heute (Childhood in flux – Part II: Modern times until today) . . . . .	280
	Jockers-Scherübl, M. C.: Schizophrenie und Cannabiskonsum: Epidemiologie und Klinik (Schizophrenia and cannabis consumption: Epidemiology and clinical symptoms) . . .	533
10	Libal, G.; Plener, P. L.; Fegert, J. M.; Kölch, M.: Chemical restraint: „Pharmakologische Ruhigstellung“ zum Management aggressiven Verhaltens im stationären Bereich in Theorie und Praxis (Chemical restraint: Management of aggressive behaviours in inpatient treatment – Theory and clinical practice) . . . . .	783
15	Nitschke-Janssen, M.; Branik, E.: Einflussfaktoren auf den Einsatz von Zwangsmaßnahmen – Eine retrospektive Auswertung in einer Schweizer kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgungsklinik (Factors contributing to the use of seclusion and restraint – a retrospective analysis in a Swiss clinic for child and adolescent psychiatry) . . . . .	255
	Ollefs, B.; Schlippe, A. v.: Elterliche Präsenz und das Elterncoaching im gewaltlosen Widerstand (Parental presence and parental coaching in non-violent resistance) . . . . .	693
20	Paditz, E.: Schlafstörungen im Kleinkindesalter – Diagnostik, Differenzialdiagnostik und somatische Hintergründe (Sleep disorders in infancy – Aspects of diagnosis and somatic background) . . . . .	103
	Papoušek, M.; Wollwerth de Chuquisengo, R.: Integrative kommunikationszentrierte Eltern- Kleinkind-Psychotherapie bei frühkindlichen Regulationsstörungen (Integrative parent-infant psychotherapy for early regulatory and relationship disorders) . . . . .	235
25	Schepker, R.; Steinert, T.; Jungmann, J.; Bergmann, F.; Fegert, J. M.: Qualitätsmerkmale freiheitseinschränkender Maßnahmen in der kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgung (Quality characteristics of freedom-restricting coercive measures in child and adolescent psychiatry) . . . . .	802
	Schnoor, K.; Schepker, R.; Fegert, J. M.: Rechtliche Zulässigkeit von Zwangsmaßnahmen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie (Legal and practical issues on coercive measures in child and adolescent psychiatry) . . . . .	814
30	Schredl, M.: Behandlung von Alpträumen (Treatment of nightmares) . . . . .	132
	Seiffge-Krenke, I.; Skaletz, C.: Chronisch krank und auch noch psychisch beeinträchtigt? Die Ergebnisse einer neuen Literaturrecherche (Chronically ill and psychologically impaired? Results of a new literature analysis) . . . . .	73
35	Tossmann, P.: Der Konsum von Cannabis in der Bundesrepublik Deutschland (The use of cannabis in the Federal Republic of Germany) . . . . .	509
	Zehnder, D.; Hornung, R.; Landolt, M. A.: Notfallpsychologische Interventionen im Kindesalter (Early psychological interventions in children after trauma) . . . . .	675

## Buchbesprechungen / Book Reviews

40		
42	Asendorpf, J. B. (Hg.) (2005): Soziale, emotionale und Persönlichkeitsentwicklung. Enzyklopädie der Psychologie: Entwicklungspsychologie. Bd. 3. (L. Unzner) . . . . .	740
43		
44	Aster, M. v.; Lorenz, J. H. (Hg.) (2005): Rechenstörungen bei Kindern. Neurowissenschaft, Psychologie, Pädagogik. (A. Seitz) . . . . .	410
45		

1	Becker, K.; Wehmeier, P.M.; Schmidt, M.H. (2005): Das noradrenerge Transmittersystem bei ADHS. Grundlagen und Bedeutung für die Therapie. ( <i>M. Mickley</i> ) . . . . .	575
2	Behringer, L.; Höfer, R. (2005): Wie Kooperation in der Frühförderung gelingt. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	574
3	Bernard-Opitz, V. (2005): Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein Praxis- handbuch für Therapeuten, Eltern und Lehrer. ( <i>K. Sarimski</i> ) . . . . .	411
5	Bieg, S.; Behr, M. (2005): Mich und Dich verstehen. Ein Trainingsprogramm zur Emotio- nalen Sensitivität bei Schulklassen und Kindergruppen im Grundschul- und Orientie- rungsstufenalter. ( <i>F. Caby</i> ) . . . . .	299
	Bois, R. d.; Resch, F. (2005): Klinische Psychotherapie des Jugendalters. Ein integratives Praxisbuch. ( <i>R. Mayr</i> ) . . . . .	664
10	Bortz, J. (2005): Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler. ( <i>J. Fliegner</i> ) . . . . .	744
	Brisch, K.H.; Hellbrügge, T. (Hg.) (2006): Kinder ohne Bindung: Deprivation, Adoption und Psychotherapie. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	842
	Christ-Steckhan, C. (2005): Elternberatung in der Neonatologie. ( <i>K. Sarimski</i> ) . . . . .	157
	Cierpka, M. (2005): FAUSTLOS – wie Kinder Konflikte gewaltfrei lösen lernen. ( <i>W. Nobach</i> ) . . . . .	95
15	Claus, H.; Peter, J. (2005): Finger, Bilder, Rechnen. Förderung des Zahlverständnisses im Zahlraum bis 10. ( <i>M. Mickley</i> ) . . . . .	226
	Damasch, E.; Metzger, H.-G. (Hg.) (2005): Die Bedeutung des Vaters. Psychoanalytische Perspektiven. Frankfurt a. ( <i>A. Eickhorst</i> ) . . . . .	494
	Diepold, B. (2005): Spiel-Räume. Erinnern und entwerfen. Aufsätze zur analytischen Kin- der- und Jugendlichenpsychotherapie (herausgegeben von P. Diepold). ( <i>M. Schulte- Markwort</i> ) . . . . .	419
20	Döpfner, M.; Lehmkuhl, G.; Steinhausen, H.-C. (2006): KIDS-1 Aufmerksamkeitsdefizit und Hyperaktivitätsstörung (ADHS). ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	841
	Doherty-Sneddon, G. (2005): Was will das Kind mir sagen? Die Körpersprache des Kindes verstehen lernen. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	294
25	Eiholzer, U. (2005): Das Prader-Willi-Syndrom. Über den Umgang mit Betroffenen. ( <i>K. Sarimski</i> ) . . . . .	158
	Feibel, T. (2004): Killerspiele im Kinderzimmer. Was wir über Computer und Gewalt wis- sen müssen. ( <i>G. Latzko</i> ) . . . . .	158
	Frank, C.; Hermanns, L.M.; Hinz, H. (2005): Jahrbuch der Psychoanalyse, Bd. 50. ( <i>M. Hirsch</i> ) . . . . .	304
30	Frank, C.; Hermanns, L.M.; Hinz, H. (2005): Jahrbuch der Psychoanalyse, Bd. 51. ( <i>M. Hirsch</i> ) . . . . .	745
	Frank, C.; Hermanns, L.M.; Hinz, H. (2006): Jahrbuch der Psychoanalyse, Bd. 52. ( <i>M. Hirsch</i> ) . . . . .	843
	Häußler, A. (2005): Der TEACCH Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus. ( <i>K. Sarimski</i> ) . . . . .	411
	Hopf, C. (2005): Frühe Bindungen und Sozialisation. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	294
	Jacobs, C.; Petermann, F. (2005): Diagnostik von Rechenstörungen. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	495
35	Katz-Bernstein, N. (2005): Selektiver Mutismus bei Kindern. Erscheinungsbilder, Diag- nostik, Therapie. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	496
	Lackner, R. (2004): Wie Pippa wieder lachen lernte. Therapeutische Unterstützung für traumatisierte Kinder. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	229
	Langer, I.; Langer, S. (2005): Jugendliche begleiten und beraten. ( <i>M. Mickley</i> ) . . . . .	96
40	Leyendecker, C. (2005): Motorische Behinderungen. Grundlagen, Zusammenhänge und Förderungsmöglichkeiten. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	160
	Nissen, G. (2005): Kulturgeschichte seelischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	571
43	Oelsner, W.; Lehmkuhl, G. (2005): Adoption. Sehnsüchte – Konflikte – Lösungen. ( <i>H. Hopf</i> ) . . . . .	302
44	Pal-Handl, K. (2004): Wie Pippa wieder lachen lernte. Elternratgeber für traumatisierte Kinder. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	229
45		

1	Pal-Handl, K.; Lackner, R.; Lueger-Schuster, B. (2004): Wie Pippa wieder lachen lernte. Ein Bilderbuch für Kinder. ( <i>D. Irblich</i> )	229
2	Petermann, F.; Macha, T. (2005): Psychologische Tests für Kinderärzte. ( <i>D. Irblich</i> )	156
3	Plahl, C.; Koch-Temming, H. (Hg.) (2005): Musiktherapie mit Kindern. Grundlagen – Methoden – Praxisfelder. ( <i>K. Sarimski</i> )	412
5	Resch, F.; Schulte-Markwort, M. (Hg.) (2005): Jahrbuch für integrative Kinder- und Jugendpsychotherapie. Schwerpunkt: Dissoziation und Trauma. ( <i>K. Fröhlich-Gildhoff</i> )	416
	Ritscher, W. (Hg.) (2005): Systemische Kinder und Jugendhilfe. Anregungen für die Praxis. ( <i>G. Singe</i> )	847
10	Rittelmeyer, C. (2005): Frühe Erfahrungen des Kindes. Ergebnisse der pränatalen Psychologie und der Bindungsforschung – Ein Überblick. ( <i>L. Unzner</i> )	742
	Rohrmann, S.; Rohrmann, T. (2005): Hochbegabte Kinder und Jugendliche. Diagnostik – Förderung – Beratung. ( <i>D. Irblich</i> )	665
	Ruf, G.D. (2005): Systemische Psychiatrie. Ein ressourcenorientiertes Lehrbuch. ( <i>R. Mayr</i> )	741
15	Ruppert, F. (2005): Trauma, Bindung und Familienstellen. Seelische Verletzungen verstehen und heilen. ( <i>C. v. Bülow-Faerber</i> )	300
	Sarimski, K. (2005): Psychische Störungen bei behinderten Kindern und Jugendlichen. ( <i>D. Irblich</i> )	94
	Schäfer, U.; Rüter, E. (2005): ADHS im Erwachsenenalter. Ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige. ( <i>E. Rhode</i> )	413
20	Schindler, H.; Schlippe, A. v. (Hg.) (2005): Anwendungsfelder systemischer Praxis. Ein Handbuch. ( <i>I. Bohmann</i> )	573
	Schlottke, P.; Silbereisen, R.; Schneider, S.; Lauth, G. (Hg.) (2005): Störungen im Kindes- und Jugendalter – Grundlagen und Störungen im Entwicklungsverlauf. ( <i>K. Sarimski</i> )	661
	Schlottke, P.; Silbereisen, R.; Schneider, S.; Lauth, G. (Hg.) (2005): Störungen im Kindes- und Jugendalter – Verhaltensauffälligkeiten. ( <i>K. Sarimski</i> )	661
25	Schott, H.; Tölle, R. (2006): Geschichte der Psychiatrie. Krankheitslehren, Irrwege, Behandlungsformen. ( <i>S. Auschra</i> )	840
	Schütz, A.; Selg, H.; Lautenbacher, S. (Hg.) (2005): Psychologie: Eine Einführung in ihre Grundlagen und Anwendungsfelder. ( <i>L. Unzner</i> )	666
30	Seiffge-Krenke, I. (Hg.) (2005): Aggressionsentwicklung zwischen Normalität und Pathologie. ( <i>U. Kiefling</i> )	297
	Siegler, R.; DeLoache, J.; Eisenberg, N. (2005): Entwicklungspsychologie im Kindes- und Jugendalter. ( <i>L. Unzner</i> )	492
	Simon, H. (2005): Dyskalkulie – Kindern mit Rechenschwäche wirksam helfen. ( <i>M. Mickley</i> )	226
	Speck, V. (2004): Progressive Muskelentspannung für Kinder. ( <i>D. Irblich</i> )	663
35	Speck, V. (2005): Training progressiver Muskelentspannung für Kinder. ( <i>D. Irblich</i> )	663
	Suchodoletz, W. v. (Hg.) (2005): Früherkennung von Entwicklungsstörungen. Frühdiagnostik bei motorischen, kognitiven, sensorischen, emotionalen und sozialen Entwicklungsauffälligkeiten. ( <i>D. Irblich</i> )	572
40	Suhr-Dachs, L.; Döpfner, M. (2005): Leistungsängste. Therapieprogramm für Kinder und Jugendliche mit Angst- und Zwangsstörungen (THAZ), Bd. 1. ( <i>H. Mackenberg</i> )	414
	Thun-Hohenstein, L. (Hg.) (2005): Übergänge. Wendepunkte und Zäsuren in der kindlichen Entwicklung. ( <i>L. Unzner</i> )	295
42	Unterberg, D.J. (2005): Die Entwicklung von Kindern mit LRS nach Therapie durch ein sprachsystematisches Förderkonzept. ( <i>M. Mickley</i> )	743
43	Venzlaff, U.; Foerster, K. (Hg.) (2004): Psychiatrische Begutachtung. Ein praktisches Handbuch für Ärzte und Juristen. ( <i>B. Reiners</i> )	230
44		
45		

1	Weiß, H.; Neuhäuser, G.; Sohns, A. (2004): Soziale Arbeit in der Frühförderung und Sozialpädiatrie. ( <i>M. Naggl</i> ) . . . . .	227
2	Westhoff, E. (2005): Geistige Behinderung (er-)leben. Eine Reise in fremde Welten. ( <i>D. Irblich</i> )	296
3	Wirsching, M. (2005): Paar- und Familientherapie. Grundlagen, Methoden, Ziele. ( <i>A. Zellner</i> )	497

### Neuere Testverfahren / Test Reviews

10	Grob, A.; Smolenski, C. (2005): FEEL-KJ. Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen. ( <i>C. Kirchheim</i> ) . . . . .	499
	Mariacher, H.; Neubauer, A. (2005): PAI 30. Test zur Praktischen Alltagsintelligenz. ( <i>C. Kirchheim</i> ) . . . . .	162
	Rossmann, P. (2005): DTK. Depressionstest für Kinder. ( <i>C. Kirchheim</i> ) . . . . .	669

15	Editorial / Editorial . . . . .	1, 101, 313, 507, 581, 751
	Autoren und Autorinnen / Authors . . . . .	91, 155, 225, 293, 408, 491, 570, 660, 739, 838
	Gutachter und Gutachterinnen / Reviewer . . . . .	93, 839
	Tagungskalender / Congress Dates . . . . .	98, 165, 233, 309, 421, 502, 577, 672, 748, 849
20	Mitteilungen / Announcements . . . . .	167, 674

# Lebensqualität und chronische Krankheit: die Perspektive von Kindern und Jugendlichen in der Rehabilitation

Monika Bullinger<sup>1</sup> und Ulrike Ravens-Sieberer<sup>2</sup>

## Summary

### Quality of life and chronic conditions: The perspective of children and adolescents in rehabilitation

Health related quality of life (QoL) is a relevant criterion to understand well-being and function in children with chronic health conditions. Approaches to assessing quality of life are presented, based on a revision of the German KINDL questionnaire in the course of rehabilitation in three groups of chronically ill children (with diagnosis of asthma, atopic dermatitis or obesity), aged 8 to 17 years. Psychosocial and sociodemographic characteristics prior to, at the end and 12 months after rehabilitation were also assessed. At baseline, gender-, age- and diagnosis-specific impairments in QoL were found. Over time children improved, most clearly in children with obesity. Psychosocial predictors of QoL one year after rehabilitation were identified. The study shows that QoL assessment in children with chronic conditions is feasible and that children profit from rehabilitation programs. To further assess the QoL benefit in paediatric rehabilitation more studies are needed.

**Key words:** health-related quality of life – chronic conditions – KINDL-R-Questionnaire – children and adolescents – rehabilitation

## Zusammenfassung

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein relevantes Kriterium zur Erfassung von Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. In der vorliegenden Studie wurde die Lebensqualität von Kinder und Jugendlichen aus 7 Rehabilitationskliniken mit der Diagnose Asthma, atopische Dermatitis oder Adipositas (N = 1020, 8–17 Jahre) mit Hilfe des Lebensqualitätsfragebogens (KINDL-R) erfasst. Hinzu kamen psychosoziale und klinische Charakteristika vor

<sup>1</sup> Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg.

<sup>2</sup> Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychosomatik, Zentrum für Frauen-, Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg und Robert Koch Institut, Forschungsgruppe Psychosoziale Gesundheit, Berlin.



und nach einem stationären Rehabilitationsaufenthalt sowie katamnestisch bis zu einem Jahr nach der Rehabilitation. Es zeigten sich geschlechts-, alters- und diagnose-spezifische Einschränkungen der Lebensqualität aus Sicht der Kinder. Im Zeitverlauf steigerte sich besonders die Lebensqualität der Kinder mit Adipositas, speziell höheren Schweregrades. Psychosoziale Prädiktoren der Lebensqualität nach einem Jahr waren Krankheitsbewältigung, familiärer Zusammenhalt und Stresserleben. Die Studie zeigt, dass die Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen erfassbar ist und dass diese Kinder von rehabilitativen Maßnahmen profitieren. Um die Bedeutung von Lebensqualität in Prävention und Rehabilitation chronischer Krankheiten zu beurteilen, sind weitere Studien nötig.

**Schlagwörter:** chronische Krankheit – gesundheitsbezogene Lebensqualität – KINDL-R-Fragebogen – Kinder und Jugendliche

## 1 Einleitung

### 1.1 Ein kurzer Überblick über die Lebensqualitätsforschung

Lebensqualität beinhaltet nach den Ergebnissen vieler auch qualitativer Untersuchungen die psychische Befindlichkeit, körperliche Verfassung, soziale Einbettung und die Erfüllung von Alltagsrollen sowohl hinsichtlich der Befindlichkeit als auch der Funktionsfähigkeit. Das Lebensqualitätskonzept basiert auf der Verhaltensnähe der Dimensionen, für deren Beantwortung – anders als bei der Zufriedenheitsbeurteilung – weniger die Bilanzierung von Lebensbereichen als die subjektive Repräsentation von Gesundheit im Vordergrund steht (Bullinger et al. 2000).

Im Unterschied zu den klassischen klinischen Indikatoren von Morbidität und Mortalität bezieht sich Lebensqualität auf die wahrgenommene Gesundheit aus Patientensicht, d. h. auf die so genannte erlebte Gesundheit. Es geht letztendlich um die Frage, wie Patienten selbst ihre Erkrankung und deren Therapie erleben und wie, unter Berücksichtigung dieser subjektiven Perspektive, sichergestellt werden kann, dass die Patienten eine möglichst hohe Lebensqualität erhalten oder behalten.

Die Lebensqualitätsforschung wurde etwa Mitte der 1970er Jahre in der Medizin thematisiert und hat zunächst zu theoretischen Auseinandersetzungen mit den Begrifflichkeiten und Definitionen geführt. Es schloss sich dann die Entwicklung von Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität an, vorwiegend von Erwachsenen.

Prinzipiell gehen Methoden zur Erfassung der Lebensqualität davon aus, dass es sich um ein multifaktorielles Konzept handelt, das, entsprechend der Definition der Weltgesundheitsorganisation, über die körperliche, psychische und soziale Dimension der Gesundheit erfasst werden kann. Obwohl es sowohl Interviews als auch individualisierte Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität gibt, werden vorwiegend psychometrisch entwickelte Fragebögen eingesetzt, die die Kerndimensionen des psychischen Befindens, der körperlichen Funktionsfähigkeit, der sozialen Einbettung und der Rollenfunktion im Alltag repräsentieren. Es existieren

so genannte krankheitsübergreifende (generic) Verfahren, die die Lebensqualität der Patienten unabhängig von ihrem aktuellen Gesundheitszustand zu erfassen gestatten und die deswegen sowohl bei Menschen mit als auch ohne Gesundheitseinschränkungen eingesetzt werden können. Darüber hinaus gibt es die so genannten krankheitsspezifischen (targeted) Verfahren, die die Einschränkungen der Lebensqualität in Bezug auf bestimmte Erkrankungen fokussiert erfassen (z. B. Asthma, Diabetes).

Im Laufe der letzten 25 Jahre hat sich die Lebensqualitätsforschung rasant entwickelt. Inzwischen existieren weit über 30000 wissenschaftliche Arbeiten, die sich mit dem Thema auseinander setzen, sowohl auf theoretischer Ebene, in Hinblick auf die Entwicklung und Prüfung von Messinstrumenten als auch in Bezug auf die Anwendung von Lebensqualitätsmessinstrumenten in der Epidemiologie (z. B. Gesundheitssurveys), in der klinischen Forschung (z. B. randomisierte klinische Studien), in der Qualitätssicherung (z. B. über Routinedokumentation) oder auch in der Gesundheitsökonomie (als Indikator für den Nutzen von Therapien).

## 1.2 Lebensqualitätsforschung bei Kindern

Während im Erwachsenenbereich die Lebensqualitätsforschung inzwischen weit voran geschritten ist, beschäftigen sich weniger als 20 % aller Publikationen zum Thema mit Kindern und Jugendlichen (Bullinger u. Ravens-Sieberer 1994). Diese Zurückhaltung ist vor dem Hintergrund der intensiven Auseinandersetzung mit Gesundheits- und Krankheitskonzepten von Kindern eigentlich erstaunlich (Lo-haus 1990; Schmidt u. Fröhlich 1998); ein Grund dafür ist sicherlich das Problem, inwieweit und ab welchem Alter die kindliche Urteilsfähigkeit über das eigene Befinden, Leben und Verhalten so ausgeprägt ist, dass Konzepte zum eigenen Wohlbefinden im Selbstbericht erhoben werden können. Ein weiterer Grund bezieht sich auf die Frage, inwieweit das Konzept Lebensqualität für Kinder überhaupt relevant ist und wie es im kindlichen Bewusstsein repräsentiert ist. Ein Anlass zur Skepsis bezieht sich auf die Entwicklungsphasen, die ein Kind durchläuft und die Notwendigkeit, diese Phasen auch in entsprechenden Messinstrumenten zu repräsentieren. Nicht zuletzt ist klärungsbedürftig, inwieweit die Selbstbeurteilung der Kinder von der Fremdbeurteilung der Eltern abweicht und was solche Unterschiede bedeuten (Bullinger u. Ravens-Sieberer 1994; Landgraf u. Abetz 1996).

In der jüngeren Zeit hat sich die Lebensqualitätsforschung vermehrt diesen Fragen gewidmet und sich sowohl im klinischen Bereich (Pädiatrie, vereinzelt auch in der Kinderpsychiatrie und Kinderpsychosomatik) und auch im Public Health-Bereich (z. B. in Kinder- und Jugendgesundheitsurveys) etabliert. So gibt es inzwischen eine ganze Reihe nach psychometrischer Testtheorie entwickelter und erfolgreich psychometrisch auf Reliabilität, Validität und Sensitivität getestete Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen sowohl aus der krankheitsübergreifenden (generic) Perspektive als auch aus der krankheitsspezifischen (targeted) Perspektive (Drotar 1998). Die meisten Instrumente wie z. B. der Child Health Questionnaire (CHQ: Landgraf u. Abetz 1996) und das Pediatric Quality of Life Inventory (Pedsqol: Varni et al. 1999) stammen aus dem englischen

Sprachraum und sind dann in andere Sprachen übersetzt und getestet worden (Bullinger u. Ravens-Sieberer 1994; Eiser 1997; Rajmil et al. 2004; Ravens-Sieberer 2005). Einige Verfahren jedoch sind in deutscher Sprache entwickelt worden, so z. B. der KINDL-R-Fragebogen, ein in Deutschland entwickeltes Verfahren zur krankheitsübergreifenden Erfassung der Lebensqualität.

Der Lebensqualitätfragebogen für Kinder (KINDL-Fragebogen) wurde Anfang der 1990er Jahre als generisches Instrument entwickelt, um die Lebensqualität von Kindern unabhängig von ihrem aktuellen Gesundheitszustand zu erfassen (Bullinger et al. 1994; Ravens-Sieberer u. Bullinger 1998). Der Konstruktion lagen die von der WHO beschriebenen Anforderungen an ein Lebensqualitätsmessinstrument für Kinder zu Grunde: das Kind muss im Mittelpunkt stehen (child centred), der subjektive Selbstbericht hat absoluten Vorrang, das Instrument muss altersgerecht oder mindestens der Entwicklungsphase angemessen sein, die Ergebnisse müssen interkulturell vergleichbar sein, das Instrument sollte aus allgemeinen Kernmodulen (generic core) und spezifischen Modulen (specific modules) zusammengesetzt sein, die positiven Aspekte (health enhancing) von Lebensqualität sollten die negativen überwiegen und die verfügbaren Ressourcen der Kinder abbilden. Am KINDL wurden mehrere Modifikationen vorgenommen, bis dann die revidierte Form (KINDL-R) entstand mit Versionen für 3 Altersgruppen, im Selbstbericht durch die Kinder und im Fremdbbericht durch die Eltern, bestehend aus 24 Fragen, die zu 6 Dimensionen der Lebensqualität und einem Gesamtwert zusammengefasst werden können (Ravens-Sieberer 2005). Zusätzlich wurden Ergänzungsfragen im Sinne von Modulen für verschiedene Erkrankungen erarbeitet und eine Computerversion entwickelt (www.kindl.org).

### 1.3 Erfassung der Lebensqualität in der Kinder- Rehabilitation

Die Notwendigkeit der Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität chronisch kranker Kinder und ihrer Eltern in der Rehabilitation wird zunehmend diskutiert. Insgesamt macht die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen im Vergleich zu Erwachsenen nur einen geringen Anteil der Rehabilitationsleistungen aus. Diese Bedeutung liegt einerseits in dem sekundär- und tertiärpräventiven Aspekt, andererseits in der Möglichkeit, Selbstmanagement von Erkrankungen früh zu erlernen und auch im späteren Alter auszuüben (Petermann et al. 1987; Petermann u. Warschburger 2001; Stachow et al. 2003). Das Rehabilitationsverfahren hat zum Ziel, neben der Verbesserung der Symptomatik und der damit verbundenen Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit, eine langfristige Verbesserung der individuellen Lebensqualität, der sozialen Integration und späteren beruflichen Leistungsfähigkeit zu erreichen (Leitlinien der Fachgesellschaft für Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin 2002). Im Gegensatz zu der zunehmenden Zahl strukturierter Schulungsprogramme für Kinder in der Rehabilitation (speziell in den Bereichen Asthma, Neurodermitis, Diabetes, zunehmend aber auch Adipositas) sind derzeit in Deutschland Daten über die Effekte von Rehabilitationsmaßnahmen im längerfristigen Verlauf eher die Ausnahme (Warschburger 2000). Ein wichtiges Outcomekriterium ist auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Bullinger u. Ravens-

Sieberer 1995; Bullinger et al. 2000; Landgraf u. Abetz 1996). Von Interesse ist erstens, wie die Lebensqualität chronisch kranker Kinder vor Beginn der Rehabilitation zu beschreiben ist und welche Faktoren sie beeinflussen, zweitens welche Veränderungen im Verlauf der Rehabilitation in Bezug auf die Lebensqualität feststellbar sind und wovon diese Veränderungen abhängen und drittens, inwieweit Eltern- und Kinderurteile im Verlauf der Rehabilitation miteinander konvergieren oder divergieren.

## **2 Anwendungsbeispiel: Studie zur Lebensqualität chronisch kranker Kinder in der Rehabilitation**

In einer multizentrischen Längsschnittstudie zur Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen von 8 bis 17 Jahren in stationären Rehabilitationseinrichtungen konnte die Lebensqualität aus Sicht chronisch kranker Kinder und Jugendlicher und ihrer Eltern im Verlauf von vor und bis zu einem Jahr nach der Rehabilitation erfasst werden (Ravens-Sieberer u. Bullinger 2003). Dabei wurde die auf 24 Items reduzierte und um krankheitsspezifische Module erweiterte Version des KINDL-R-Fragebogens zur Erfassung der Lebensqualität viermal, nämlich vor Beginn, nach Beendigung der Rehabilitation sowie 3 und 8 Monate nach Beendigung der Rehabilitation, eingesetzt. Inhaltlich war von Interesse, wie die Lebensqualität von chronisch kranken Kindern unter Einbeziehung krankheitsspezifischer Module beurteilt wird, wie sich die Veränderung der Lebensqualität im Verlauf der Rehabilitation gestaltet und welche prognostischen Faktoren für die Lebensqualität ein Jahr nach Rehabilitationsende von Bedeutung sind.

### **2.1 Methoden**

**Design:** In die longitudinale Beobachtungsstudie, die im Rahmen der von BMBF und VDR geförderten rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbünde durchgeführt wurde, waren drei Patientengruppen im Alter von 8 bis 17 Jahren einbezogen: a) Kinder mit Asthma bronchiale b) Kinder mit Neurodermitis c) Kinder mit Adipositas. Die Ein- und Ausschlusskriterien entsprachen den gängigen Rehabilitationskriterien. Bei den Eltern wurden Mütter, beziehungsweise allein erziehende Väter befragt. Die Untersuchung wurde in sieben teilnahmebereiten Rehabilitationskliniken in Deutschland durchgeführt, die jeweils über mehr als 100 Betten und eine Belegung durch die Rentenversicherungsträger verfügten. Die Therapieangebote dort entsprachen den Qualitätsrichtlinien des Verbands der deutschen Rentenversicherungsträger (VDR) im Bereich der Therapie von Asthma, Neurodermitis und Adipositas. Alle Kinder und Jugendlichen, die sich im Rekrutierungszeitraum von einem Jahr zur stationären Rehabilitation angemeldet hatten, wurden um Mitarbeit in der Studie gebeten. Die Datenerhebung beinhaltete vier Messzeitpunkte:  $t_1$  vor Aufnahme,  $t_2$  unmittelbar vor Entlassung,  $t_3$  drei Monate und  $t_4$  zwölf Monate nach Abschluss der Rehabilitationsmaßnahme, wobei  $t_1$ ,  $t_3$  und  $t_4$  eine postalische

Befragung (auch der Eltern) darstellten und bei  $t_2$  nur die Kinder in der Klinik befragt wurden.

**Messinstrumente:** Zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern wurden sowohl krankheitsübergreifende Lebensqualitätsinstrumente (KINDL-R: Bullinger et al. 1994; Ravens-Sieberer u. Bullinger 1998; SF-36, Health Survey: Ware 1996; Bullinger u. Kirchberger 1998; Child Health Questionnaire CHQ: Landgraf et al. 1997, 1998) als auch krankheitsspezifische Messinstrumente als standardisierte Verfahren eingesetzt; so zum Beispiel ein allgemein krankheitsbezogenes Modul des KINDL-R (chronische Krankheit) als auch krankheitsspezifische KINDL-R Module. Mit 12 Items pro Modul sollte die krankheitsspezifische Erfassung der Lebensqualität der Kinder ermöglicht werden, wobei die einzelnen Fragen unterschiedliche Bereiche der Beeinträchtigung der Kinder und Jugendlichen durch die Erkrankung sowie die Belastung durch die krankheitsspezifischen Symptome betreffen. Darüber hinaus wurden im Bereich der psychosozialen Determinanten die Lebenszufriedenheit, die soziale Unterstützung, Coping-Strategien, Kontrollüberzeugung, Stresserleben und Reha-Erwartung beziehungsweise Reha-Motivation erfragt (vgl. Ravens-Sieberer u. Bullinger 2003). Die Eltern der Kinder wurden um ein Fremdrating der kindlichen Lebensqualität mit Hilfe des KINDL-R und des Child Health Questionnaires gebeten, zur Erfassung der eigenen Lebensqualität füllten sie die Kurzform SF-12 des SF-36 Health Survey Fragebogens aus (Ware 1996). Auch die krankheitsspezifischen Lebensqualitätsmodule wurden von den Eltern im Fremdbereich ausgefüllt, darüber hinaus wurden Indikatoren der Familienbelastung, soziodemographische und gesundheitsökonomisch relevante Daten erhoben. Medizinische Daten wurden von Ärztinnen und Ärzten während des Klinikaufenthalts bei Aufnahme und Entlassung dokumentiert, unter anderem der Schweregrad, die Art der Erkrankung, die Behandlungsform und deren Ergebnisse sowie klinische- und Laborparameter.

**Durchführung:** Die teilnehmenden Rehabilitationskliniken bezogen, den Indikationen entsprechend, zur Rehabilitation angemeldete Kinder im Alter ab acht Jahren ein, wobei ein Informationsbrief mit den Fragebögen und einer Einverständniserklärung an die Eltern der aufzunehmenden Kinder versandt wurde. Kinder und Eltern füllten die Fragebögen zu Hause getrennt aus und brachten diese verschlossen zum Aufnahmetermin in die Klinik mit. Gegen Ende des stationären Aufenthaltes wurde in der Klinik die zweite Erhebung durchgeführt, wobei die Kinder etwa drei Tage bis eine Woche vor Ende der Rehabilitationsmaßnahme den Fragebogen zum wiederholten Male ausfüllten und ein kleines Geschenk als Anerkennung für ihren Zeitaufwand beim Ausfüllen der Fragebögen bekamen. Die Befragung zum dritten und zum vierten Messzeitpunkt erfolgte postalisch für alle zum ersten Messzeitpunkt teilnehmenden Kinder und ihren Eltern. Nach Abschluss der Studie wurde eine Verlosung von Hauptpreisen unter allen regelmäßigen Teilnehmern durchgeführt.

**Auswertung:** Die Fragebögen wurden von den Kliniken gesammelt und zusammen mit den klinischen Dokumentationsbögen zur Studienzentrale nach Hamburg zurückgeschickt. Die Daten wurden dort in den Computer eingegeben, plausibilitätsgeprüft und zunächst deskriptiv ausgewertet. Zu Messzeitpunkt 1 wurde konfirmatorisch eine psychometrische Analyse des KINDL-R durchgeführt (s. Ravens-

Sieberer et al. 2005). Per Varianzanalyse wurden Gruppenunterschiede in der Lebensqualität entsprechend klinischer, soziodemographischer und psychosozialer Kriterien berechnet. Bezüglich der Veränderungen über die Messzeitpunkte im Re-haverlauf wurden Varianzanalysen sowie Schätzungen der Effektstärke nach Kazis et al. (1989) durchgeführt. Regressionsanalysen wurden eingesetzt, um im Zeitverlauf die Abhängigkeit des Zielkriteriums Lebensqualität von soziodemographischen, klinischen und psychosozialen Daten zu bestimmen. Alle Auswertungen wurden mit dem Statistik-Programm SPSS durchgeführt.

## 2.2 Ergebnisse

**Patientencharakteristika:** Zum ersten Messzeitpunkt wurden insgesamt 1 184 Kinder angeschrieben, 1 020 Kinder brachten den Fragebogen in die Rehabilitationsklinik zur Aufnahme mit (Rücklaufquote 86,1 %). Von den angeschriebenen 1 184 Eltern gingen 993 Fragebögen ein (Rücklaufquote 83,9 %). Zum vierten Messzeitpunkt konnte eine Rücklaufquote von 63,1 % bei den Kindern erreicht werden. Das mittlere Alter lag bei 12 Jahren, der Anteil von Mädchen und Jungen war in den Gruppen gleich verteilt. In der Asthma- und der Neurodermitis-Gruppe waren mehr Grundschulkinder (ca. 30 %) als in der – insgesamt älteren- Adipositas-Gruppe (16,7 %). Bei den soziodemographischen Daten der Eltern zeigte sich eine vergleichbare Altersverteilung über die klinischen Gruppen (Mittelwerte 38,9 beziehungsweise 39,8 Jahre). An der Studie nahmen mehr Mütter (87 %) teil als Väter, die entweder vollzeit- (38 %) oder teilzeitbeschäftigt (32 %) oder Hausfrauen (ca. 16 %) waren. Der Anteil der allein erziehenden Eltern lag unter 20 %. Die Unterschiede in den soziodemographischen Variablen in den Erkrankungsgruppen waren nicht signifikant.

**Lebensqualität der Kinder/Jugendlichen zu Studienbeginn:** Mit Ausnahme der Subskala „Körper“ zeigten sich in allen Subskalen und dem Total Score signifikant niedrigere Werte für die adipösen Kinder und Jugendlichen. Hierbei ließ sich feststellen, dass Kinder mit Adipositas eine signifikant niedrigere Lebensqualität in allen Dimensionen des KINDL-R außer der körperlichen Dimension berichten (Abb. 1).

Ein Mittelwertvergleich in den KINDL-R-Skalen zeigte eine insgesamt eher positive Bewertung der Lebensqualität mit Werten von meist über 50 auf der Skala zwischen 0 bis 100, allerdings mit starken Alters- und Geschlechtseffekten. Auch die Diagnosegruppe hatte einen Einfluss auf die Lebensqualitätsbeurteilung. Es ließen sich Unterschiede in den KINDL-R-Skalen bezüglich der Altersgruppen feststellen, wobei hier Kinder (8 bis 12 Jahre) signifikant höhere Lebensqualitätsbewertungen in den Dimensionen „Körper“, „Selbstwert“, „Familie“, „Schule“ und dem Total-Score angaben als Jugendliche (13–17 Jahre). Bei den krankheitsspezifischen Modulen zeigten sich dagegen keine Altersunterschiede.

Geschlechtsunterschiede zeigten sich dahingehend, dass Jungen eine höhere Lebensqualität berichteten als Mädchen. Die Lebensqualität von Mädchen war signifikant geringer in den Bereichen „Körper“, „Psyche“ und „Selbstwert“ und im Total-Gesamtwert. Auch in den Modulen für chronische Erkrankung, Neurodermitis und Adipositas gaben Mädchen eine geringere Lebensqualität an als Jungen.



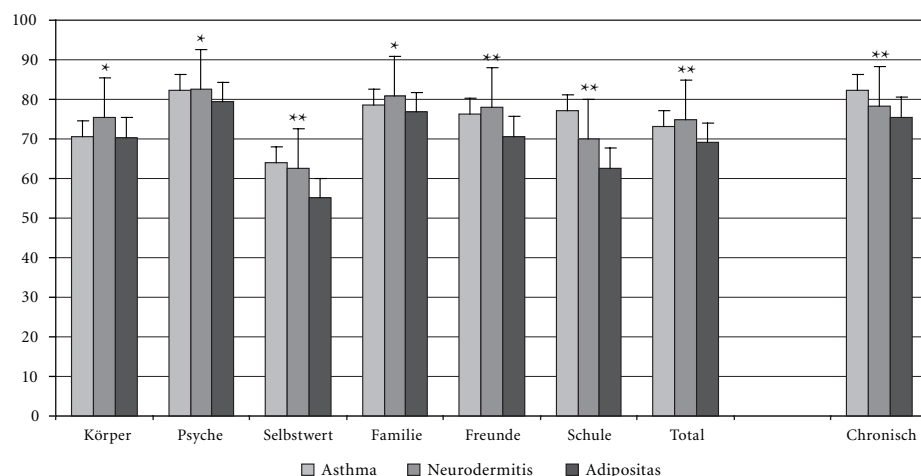


Abb. 1: KINDL-R Skalen. Unterschiede nach Diagnose (t-Test; \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ )

Um Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen identifizieren zu können, wurde eine mehrfaktorielle Varianzanalyse mit den Faktoren Alter, Geschlecht und Diagnosegruppe (Asthma/Neurodermitis, Adipositas) berechnet.

Ein explorativer Vergleich der aktuellen Reha-Stichprobe zu  $t_1$  mit einer deutschen Referenzstichprobe von Kindern zwischen 12 und 16 Jahren ( $n = 396$  Jungen und  $n = 449$  Mädchen) aus der Europäischen KIDSCREEN-Studie (Ravens-Sieberer et al. 2005; [www.kidscreen.org](http://www.kidscreen.org)) zeigte, dass die chronisch kranken Kinder in einigen KINDL-R-Skalen augenscheinlich eine geringere Lebensqualität berichteten. Hierzu gehörten die Skalen Selbstwert (Rehastichprobe 58.61 vs. 71.16 bei Kidscreen-Jungen und 65.28 bei Kidscreen-Mädchen), Körper (Rehastichprobe 71.25 vs. Kidscreen-Jungen 77.18, -Mädchen 71.98) und Familie (Rehastichprobe 77.63 vs. Kidscreen-Jungen 81.48, -Mädchen 80.78). In der Skala Schule deuteten sich solche Unterschiede an, in den Skalen Psyche und Freunde waren sie praktisch nicht vorhanden.

**Verlauf der Lebensqualität vor und nach der Rehabilitation:** Vergleiche der Angaben der Kinder zu Beginn ( $t_1$ ) bis 1 Jahr nach Ende der Rehabilitation ( $t_4$ ) ergaben signifikante Veränderungen der Lebensqualität gemessen mit dem KINDL-R-Total-Score und in den krankheitsspezifischen Modulen. Aus Abbildung 2 wird ersichtlich, dass sich alle Angaben zur Lebensqualität im Verlauf nach der Rehabilitationsmaßnahme verbesserten (Abb. 2).

Für die einzelnen Diagnosegruppen konnten unterschiedliche Verbesserungen der Lebensqualität über die Zeit in den einzelnen Subskalen identifiziert werden.

Für die Gesamtgruppe variierten die Effektstärken für Veränderungen in den Subskalen und für die unterschiedlichen Diagnosegruppen zwischen  $d = .01$  bis  $d = .78$ . Besonders ausgeprägt war die Veränderung zum Katamnesezeitpunkt ( $t_1$  zu  $t_4$ ) in der Dimension „Selbstwert“ und auch im Gesamtwert. Für die Diagnosegruppen Asthma und Neurodermitis zeigten sich mittlere bis hohe Effektstärken für Ver-

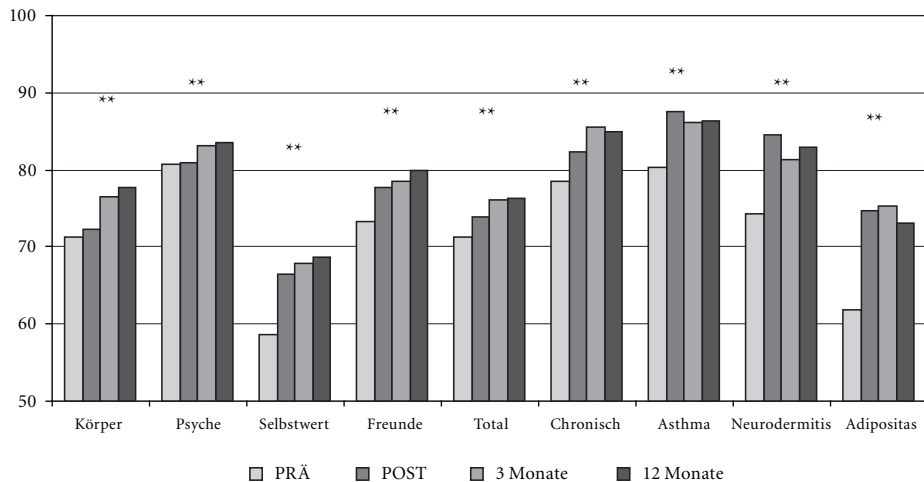


Abb. 2: KINDL-R Skalen. Unterschiede über die Zeit, Gesamtgruppe (ANOVA, \*  $p < .05$ , \*\*  $p < .01$ ,  $N = 595$ )

änderungen im chronisch-generischen und im asthma-spezifischen Modul. Bei der Adipositasgruppe ergaben sich mittlere Effektstärken für Veränderungen in der Dimension Selbstwert sowie im Gesamtwert und hohe Effektstärken im Hinblick auf das Adipositasmodul  $d = .82$ . Die Effektstärken waren im Verlauf über die Zeit relativ stabil.

**Einflussfaktoren auf die Skalenwerte:** Mit einer multiplen schrittweisen Regression wurde geprüft, ob mit Hilfe von psychosozialen Determinanten, die vor Aufnahme in die Klinik erhoben wurden, die Lebensqualität ein Jahr nach Entlassung ( $t_4$ ) vorhergesagt werden kann (Abb. 3).

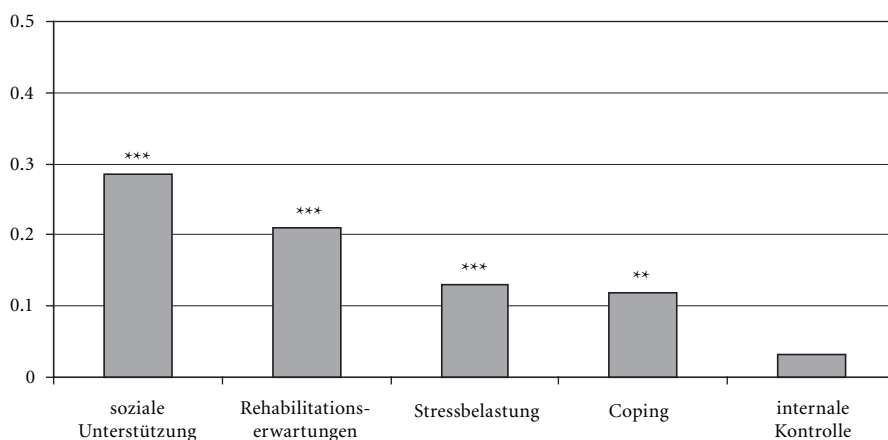


Abb. 3: Prädiktion KINDL-R „Total-score“ MZP 4 anhand psychosozialer Determinanten ( $R^2 = .234$ ,  $F = 25,82$ ,  $\beta$ -Koeffizienten: \*\*\* $p < .001$ ,  $N = 572$ )



In der multiplen schrittweisen Regressionsanalyse wurden die psychosozialen Prädiktoren aus MZP 1 zur Vorhersage des KINDL-R-Scores zum vierten Messzeitpunkt herangezogen. Zum vierten Messzeitpunkt konnten 23,4 % der Varianz der Lebensqualität (Totalscore) mit den Variablen „soziale Unterstützung“, Rehabilitationserwartungen, „Coping“ und „Stressbelastung“ vorhergesagt werden.

### 3 Diskussion

Im Rahmen der Evaluation der Kinder-Rehabilitation gewinnt die Erfassung der von Patienten selbst berichteten Outcomes zunehmend an Bedeutung. Ein Teil dieser Outcomes bezieht sich auf die Erfassung der selbstberichteten Lebensqualität chronisch kranker Kinder, ein Bereich, in dem im deutschen Sprachraum nur wenige Instrumente existieren. Die Ergebnisse zeigen, dass sich mit dem KINDL-R-Instrument Unterschiede zwischen Gruppen sowie im Verlauf einer Rehabilitationsmaßnahme ergeben und dass psychosoziale, soziodemographische und klinische Variablen für die Lebensqualität bedeutsam sind. Die Analyse von Veränderungen der Lebensqualität 3 und 12 Monate nach der Rehabilitation legt die Stabilität der erzielten Rehabilitationserfolge nahe.

Speziell der Vergleich der KINDL-Mittelwerte auf der Skala von 0 bis 100 mit einer deutschen Referenzstichprobe aus der KIDSCREEN-Studie von 850 Kindern im Alter zwischen 12 und 16 Jahren ist interessant. Er weist darauf hin, dass in einigen Dimensionen des KINDL-R die chronisch kranken Kinder der Reha-Stichprobe geringere Werte der Lebensqualität angeben, hierzu gehören die Skalen „Selbstwert“, „Familie“ und „Körper“. Alters- und Geschlechtseffekte sind dahingehend festzustellen, dass jüngere Kinder (8 bis 12 Jahre) sowie Jungen eine höhere Lebensqualität berichten. Im Verlauf der Reha-Maßnahme zeigen sich mit Ausnahme der Subskala „Psyche“ signifikante Verbesserungen der Lebensqualität am Ende im Vergleich zu vor der Rehabilitation, besonders ausgeprägt ist dies in der Subgruppe der Kinder mit Adipositas. Bezüglich der Effektstärken ist festzuhalten, dass Kinder mit hohem Schweregrad (besonders in der Adipositasgruppe) von der Rehamaßnahme am stärksten zu profitieren scheinen. Dies bedeutet nicht, dass die anderen Gruppen nicht ebenfalls einen Nutzen aus der Maßnahme ziehen. Wie auch die ESTAR-Studie (Bauer et al. 2002) zu pädiatrischen Rehabilitations-Outcomes weist auch die vorliegende Studie darauf hin, dass die stationäre Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen speziell im Hinblick auf den Parameter der selbstberichteten Lebensqualität positiv zu bewerten ist. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass die berichteten Ergebnisse nicht einer randomisierten Studie entstammen: Der Rückbezug der Lebensqualitätsveränderungen auf die Rehabilitationsmaßnahme ist zwar plausibel, aber nicht nachgewiesen.

Hinsichtlich der Prädiktoren wird deutlich, dass psychosoziale Variablen wie soziale Unterstützung, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Stress, Coping und Rehabilitationserwartungen über 20 % der Varianz des Lebensqualitätsratings erklären. Diese Bereiche geben Hinweise auf zukünftig zu berücksichtigende Schwerpunkte der Kinderrehabilitation.

Die dargestellten Ergebnisse legen erste Hypothesen über Veränderungen der Lebensqualität von Kindern aus ihrer eigenen Sicht vor dem Hintergrund psychosozialer, soziodemographischer und klinischer Prädiktoren nahe, die Hinweise zur Verbesserung der Versorgungslage zu identifizieren gestatten. Zentral für die Überprüfung dieser angenommenen Effekte der Rehabilitationsmaßnahme ist die Erfassung der individuellen Lebensqualität, die im vorliegenden Projekt miteinbezogen wurde.

Für die Beurteilung von Rehabilitationsprogrammen ist der KINDL-R dann sinnvoll einsetzbar, wenn entweder im Rahmen von kontrollierten Therapiestudien oder im Rahmen von Qualitätssicherungsprogrammen die Erfassung der Lebensqualität als ein Zielkriterium in der Evaluation der Versorgungsleistung miteinbezogen wird. Diese Erkenntnisse sind handlungsrelevant und können zu einer verbesserten Patientenbetreuung, verbesserten Strukturen der Versorgung und einer individualisierten flexiblen Behandlung führen.

Dieses Ziel wird auch in zwei größeren von der Europäischen Union geförderten Projekten zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern in der Bevölkerung (Kidscreen) und zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern mit spezifischen chronischen Erkrankungen (Disabkids) verfolgt.

Das Kidscreen-Projekt (Ravens-Sieberger et al. 2001; [www.kidscreen.org](http://www.kidscreen.org)) verbindet Forscher aus 7 Ländern sowie Forscher aus den neu assoziierten Staaten der Europäischen Union und konstruierte, entwickelte und testete ein krankheitsübergreifendes Lebensqualitätsmessinstrument, das Kidscreen-Instrument. Analog dazu erarbeitete das Disabkids-Projekt (Bullinger et al. 2002; [www.disabkids.de](http://www.disabkids.de)) ein chronisch-generisches Modul zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen und entwickelte zusätzlich Module für spezifische Erkrankungen, nämlich Asthma, Epilepsie, zystische Fibrose, Rheuma, Diabetes und Cerebralparese (Schmidt et al., im Druck). Die Projekte sind abgeschlossen und befinden sich derzeit in der Publikationsphase.

Der Überblick über die Lebensqualitätsforschung speziell in Deutschland, neuere Entwicklungen, dargestellt am Beispiel des KINDLs in der Kinderrehabilitation und am Beispiel aktueller europäischer Projekte, zeigen, dass sich die Bemühungen um das Thema Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen deutlich verstärkt haben. Inzwischen existiert eine ganze Reihe von psychometrisch akzeptablen Verfahren, die zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in der Medizin einbezogen werden können. Es ist nun an der Zeit, diese Verfahren zu nutzen und so Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen nicht nur zu erfassen und besser zu verstehen, sondern auch zu verbessern und zu erkennen, wer besonderer Unterstützung bedarf.

*Anmerkung:* Das Projekt wurde im Rahmen der von Bundesforschungsministerium (BMBF) und Verband der Deutschen Rentenversicherungsträger (VDR) geförderten Rehabilitations-wissenschaftlichen Forschungsverbünde Deutschland, und dort im Forschungsverbund Niedersachsen/Bremen durchgeführt (RFNB, 1. Phase: Projekt C2, Antragstellerin Prof. M. Bullinger). Beteiligt an der hier in Auszügen dargestellten Studie waren neben den Autorinnen (M. Bullinger, U. Ravens-Sieberger) und dem wissenschaftlichen Mitarbeiter (M. Redegeld) vom Hamburger Institut für Medizinische Psychologie, die Leiter der folgenden beteiligten Kliniken: C.-P. Bauer, Fachkli-

nik Gaißach, Gaißach; H. Mayer, Klinik Hochried, Murnau; R. Stachow, Fachklinik Sylt, Westerland/Sylt; D. Kiosz, Klinik Satteldüne, Amrum; A. van Egmond-Fröhlich, Kinder-Rehaklinik am Nikolausholz, Bad-Kösen; R. Rempis, Kurklinik Am Hochwald, Bruchweiler; D. Kraft, Seehospiz Norderney, Norderney. Diesen Kliniken und ihrer Leitung, unseren Doktorandinnen/ Doktoranden und natürlich den Kindern und Jugendlichen sowie ihren Eltern gilt unser ganz besonderer Dank.

## Literatur

- Bauer, C.-P.; Petermann, F.; Kiosz, D.; Stachow, R. (2002): Langzeiteffekt der stationären Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit mittelschwerem und schwerem Asthma bronchiale. *Pneumologie* 56: 478–485.
- Bullinger, M.; Kirchberger, I. (1998): SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M.; Ravens-Sieberer, U. (1995): Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 44: 391–398.
- Bullinger, M.; Mackensen, S. von; Kirchberger, I. (1994): KINDL – ein Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* 2: 64–67.
- Bullinger, M.; Schmidt, S.; Petersen, C. (2002): Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *International Journal of Rehabilitation Research* 25: 1–11.
- Bullinger, M.; Siegrist, J.; Ravens-Sieberer, U. (Hg.) (2000): Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und- soziologischer Perspektive. *Jahrbuch der medizinischen Psychologie* 18. Göttingen: Hogrefe.
- Drotar, D. (Hg.) (1998): *Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents. Implications for Research and Practice*. New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Eiser, C. (1997): Children's quality of life measures. *Archives of Diseases in Childhood* 72: 350–354.
- Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin. Leitlinien der Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin: Allgemeine Vorbemerkungen. AWMF – online, Düsseldorf 2002.
- Kazis, L. E.; Anderson, J. J.; Meenan, R. F. (1989): Effect sizes for interpreting changes in health status. *Med. Care* 27: 178–189.
- Landgraf, J. M.; Abetz, L. N. (1996): Measuring health outcomes in pediatric populations: Issues in psychometrics and applications. In: Spilker, B. (Hg.): *Quality of life and pharmacoconomics in clinical trials*. 2. Aufl. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, S. 793–801.
- Landgraf, J. M.; Maunsell, E.; Ware, J. E. (1997): *Children Health Questionnaire (CHQ): a users manual*. Boston: Health Intitute Press.
- Landgraf, J. M.; Maunsell, E.; Nixon-Speechly, K.; Bullinger, M.; Campbell, S.; Abetz, L. N.; Ware, J. E. (1998): Canadian, French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: Methodological and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research* 7: 433–445.
- Lohaus, A. (1996): Krankheitskonzepte von Kindern. In: Michels, H. P. (Hg.): *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation*. Tübingen: S. 17–32.
- Petermann, F.; Noecker, M.; Bode, U. (1987): *Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter: Konzepte und empirische Ergebnisse*. 2. Aufl. Frankfurt a. M.
- Petermann, F.; Warschburger, P. (2001): *Kinderrehabilitation*. 2. Aufl. Göttingen: Hogrefe.
- Rajmil, L.; Herdman, M.; Fernández de Sanmamed, M. J.; Detmar, S.; Bruil, J.; Ravens-Sieberer, U.; Bullinger, M.; Simeoni, M.-C.; Auquier, P. and the KIDSCREEN Group (2004): Generic Health-related Quality of Life Instruments in Children and Adolescents: A Qualitative Analysis of Content. *Journal of Adolescent Health* 34: 37–45.

- Ravens-Sieberer, U. (2005): Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Habilitationsschrift (im Druck).
- Ravens-Sieberer, U.; Bullinger, M. (1998): Assessing the health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content- analytical results. *Quality of Life Research* 7: 399–408.
- Ravens-Sieberer, U.; Bullinger, M. (2003): Lebensqualitätsassessment in der pädiatrischen Rehabilitation. In: Petermann, F. (Hg.): Prädiktion, Verfahrensoptimierung und Kosten in der medizinischen Rehabilitation. Regensburg.
- Ravens-Sieberer, U.; Redegeld, M.; Bauer, C.-P.; Mayer, H.; Stachow, R.; Kiosz, D.; Van Egmond-Fröhlich, A.; Kraft, D.; Bullinger, M. (2005): Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in der Rehabilitation. *Z. Med. Psycho.* 14 (1): 5–12.
- Ravens-Sieberer, U.; Gosch, A.; Abel, T.; Auquier, P.; Bellach, B.-M.; Bruil, J.; Dür, W.; Power, M.; Rajmil, L. and the European KIDSCREEN Group (2001): Quality of Life in Children and Adolescents – A European Public Health Perspective. *Soz. Präventivmed.* 46 (5): 294–302.
- Ravens-Sieberer, U.; Gosch, A.; Rajmil, L.; Erhart, M.; Bruil, J.; Duer, W.; Auquier, P.; Power, M.; Abel, T.; Czemy, L.; Mazur, J.; Czimbalmos, A.; Tountas, Y.; Hagquist, C.; Kilroe, J. and the European KIDSCREEN Group (2005): KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 5 (3): 353–364.
- Schmidt, S.; Debensason, D.; Petersen, C.; Mühlen, H.; Simeoni, M. C.; Bullinger, M. and the DISABKIDS group (2005): Cross-cultural performance of the DISABKIDS condition generic measure. *Journal of Clinical Epidemiology* (im Druck).
- Schmidt, L. R. ; Fröhlich, H. (1998): Gesundheits- und Krankheitsvorstellungen von Kindern und Jugendlichen. In: Flick, U. (Hg.): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellung von Gesundheit und Krankheit. München, S. 33–44.
- Stachow, R.; Stübing, K.; Egmond-Fröhlich, A. v.; Vahabzadeh, Z.; Jaeschke, R.; Eberding, A.; Westenhöfer, J. (2003): Adipositas-schulung – Trainingskonzept für übergewichtige Kinder und Jugendliche. Konsensfindung für die Leitlinien der Schulung im Rahmen der Adipositasbehandlung im Kindes und Jugendalter. *Kinder- und Jugendmedizin* 3: 92–99.
- Varni, J. W.; Seid, M.; Rode, C. A. (1999): The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care* 37: 126–139.
- Ware, J. E. (1996): The SF-36 Health Survey. In: Spilker, B (Hg.): *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia: Lipincott-Raven, S. 337–346.
- Warschburger, P. (2000): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Göttingen: Hogrefe.

**Korrespondenzadresse:** Prof. Dr. Monika Bullinger, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Martinistraße 52, 20246 Hamburg;  
E-Mail: bullinger@uke.uni-hamburg.de