

Lebensqualität als Outcomekriterium in den Gesundheitswissenschaften

Ein Beitrag zur Fragebogenentwicklung
für Kinder und Jugendliche in Deutschland

von Diplom-Psychologin
Ursula von Rügen

von der Fakultät VIII – Wirtschaft und Management
- Institut für Gesundheitswissenschaften -
der Technischen Universität Berlin
zur Erlangung des akademischen Grades

Doktorin der Gesundheitswissenschaften/Public Health
- Dr. P.H. -

genehmigte Dissertation

Promotionsausschuss:

Vorsitzender: Prof. Dr. Reinhard Busse
Gutachterin: Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer
Gutachterin: Prof. Dr. Ulrike Maschewsky-Schneider

Tag der wissenschaftlichen Aussprache: 18. September 2006

Berlin 2007

D 83

Danksagung

Mein Dank gilt zunächst allen Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern, die sich an der Pilotstudie beteiligt haben und damit die Datenbasis für diese Arbeit geliefert haben.

Besonders danke ich Frau PD Dr. Ulrike Ravens-Sieberer, unter deren Leitung das europäische KIDSCREEN-Projekt in der Forschungsgruppe „Kinder- und Jugendgesundheit“ am Robert Koch-Institut durchgeführt wurde. Die vorliegende Arbeit kam durch ihre Anregung zustande. Sie hat mich inhaltlich konstruktiv und institutionell maßgeblich unterstützt und die Arbeit von der Konzeption bis zur Fertigstellung betreut. Bedanken möchte ich mich auch bei allen europäischen Kolleginnen und Kollegen des KIDSCREEN-Projektes.

Mein besonderer Dank gilt Frau Prof. Dr. Ulrike Maschewsky-Schneider für ihre Bereitschaft, die Arbeit zu begutachten. In den Diskussionen in ihrem Doktoranden-Kolloquium des Public-Health-Studiengangs Berlin konnte ich wertvolle Erkenntnisse für meine Arbeit gewinnen. Ich danke auch den Teilnehmer/innen des Kolloquiums für ihre kompetente Unterstützung.

Bedanken möchte ich mich bei der Forschungsgruppe „Kinder und Jugendgesundheit“ am Robert Koch-Institut. Prof. Dr. Angela Gosch stand mir mit wertvollen fachlichen Anregungen zur Seite, Herr Dipl.-Psych. Michael Erhart mit methodischen Hinweisen und Frau Dipl.-Psych. Christiane Thomas sowie Frau Dipl.-Päd. Sandra Reichert trugen maßgeblich zur Gewinnung der Schulen bei. Frau Soz.-Päd. Sandra Wiegandt und Frau Dipl.-Psych. Jenny Nickel engagierten sich bei der Durchführungslogistik und der Dokumentation. Mein Dank gilt auch den zahlreichen Interviewerinnen und Interviewern in den Schulen.

Mein herzlicher Dank gilt den Berliner Schulen und deren Lehrerinnen und Lehrern, die durch ihr Entgegenkommen die Studie ermöglicht haben: der Mierendorff-Grundschule (Charlottenburg/Wilmersdorf), der Kurt Tucholsky-Grundschule (Mitte/Tiergarten), der 13. Grundschule (Pankow), der Matthias Claudius-Grundschule (Rudow), der Grundschule am Mohnweg (Treptow), der Schweizerhof-Grundschule (Zehlendorf), dem Nelly Sachs-Gymnasium (Köpenick), der Olof Palme-Oberschule (Lichtenberg), der Nikolaus August Otto-Oberschule (Lichterfelde), der Rütli-Oberschule (Neukölln), der Oberschule am Schloßpark (Pankow), der Carl Benz-Oberschule (Reinickendorf) und der Linden-Oberschule (Treptow).

Allen genannten und ungenannten Kolleg/innen, Freund/innen und Verwandten möchte ich recht herzlich für ihre Unterstützung und ihre Geduld danken.

Erklärung

Hiermit versichere ich an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation „Lebensqualität als Outcomekriterium in den Gesundheitswissenschaften – Ein Beitrag zur Fragebogenentwicklung für Kinder und Jugendliche in Deutschland“ selbständig verfasst und dabei keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe. Diese Arbeit wurde nicht an anderer Stelle als Abschlussarbeit eingereicht.

Köln, im Dezember 2005

Zusammenfassung

Die „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ hat sich in der gesundheitswissenschaftlichen Forschung als ein wichtiges Konstrukt zur Darstellung des gesundheitlichen Gesamtbefindens des Menschen etabliert. Sie wird als Evaluationskriterium von Präventions-, Gesundheitsförderungs- und Behandlungsmaßnahmen sowie zur epidemiologischen Beschreibung der biopsychosozialen Gesundheit spezifischer Bevölkerungsgruppen verwandt. In jüngerer Zeit entstand der Bedarf, auch die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in nationalen und internationalen Gesundheitssurveys zu erheben. Hierfür stand bislang kein interkulturell vergleichbares Verfahren zur Verfügung. Im europäischen KIDSCREEN-Projekt wurden ein solches Instrument für Kinder und Jugendliche im Alter von acht bis 18 Jahren sowie eine Proxyversion für die Eltern entwickelt. Im ersten Teil der Arbeit wird die Entwicklung des Verfahrens (Konzeptexploration, Itemgenerierung und qualitative Itemreduzierung) dargestellt. Im zweiten Teil wird die psychometrische Prüfung des deutschen Fragebogens vorgenommen sowie der Frage nachgegangen, ob die soziodemografischen Merkmale Alter und Geschlecht sowie sozioökonomische Indikatoren einen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen haben.

Die psychometrische Prüfung der Kinder- und Jugendlichen- sowie der Proxy-Version des Fragebogens ermittelte gute bis sehr gute Eigenschaften hinsichtlich Reliabilität und konvergenter Validität. Berechnungen zur diskriminanten Validität ergaben, dass in allen zehn Lebensqualitätsdimensionen gesunde Kinder und Jugendliche höhere Werte angeben als chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Bezüglich des Einflusses des Alters und des Geschlechts auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zeigte sich erstens, dass Jungen eine höhere Lebensqualität angeben als Mädchen, zweitens, dass Kinder ihre Lebensqualität höher einschätzen als Jugendliche und drittens, dass sich die Verschlechterung der Lebensqualität zum Jugendlichenalter hin (z.B. Stimmungen und Gefühle sowie die Selbstwahrnehmung) insbesondere bei den weiblichen Jugendlichen vollzieht. Der familiäre Wohlstand wurde als relevante Einflussgröße auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Jugendalter identifiziert. Beim Vergleich der Einschätzung der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen im Selbst- und im Fremdbereich (Eltern als Proxys), ergaben sich die meisten Diskrepanzen bei acht- bis elfjährigen Kindern und ihren Eltern. Wahrnehmungsdiskrepanzen verhaltensnaher und von außen beobachtbarer Lebensqualitätsaspekte verringern sich zum Jugendlichenalter hin, hinsichtlich internaler und emotionsverankerter Lebensqualitätsaspekte verstärken sie sich.

Die Entwicklung und Prüfung des vorliegenden Instrumentes trägt dazu bei, die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im Selbstbericht in reliabler und valider Weise zu erfassen und in die gesundheitswissenschaftliche Forschung einzubeziehen.

Abstract

Quality of Life as an Outcome Criterion in Public Health Research

A Contribution to Developing a Questionnaire for Children and Adolescents in Germany

"Health-related quality of life" has established itself in Public Health research as an important construct for representing a person's overall health-related well-being. It is used as an evaluation criterion for prevention, health promotion and treatment measures, as well as for the epidemiological description of the bio-psycho-social health of specific groups of the population. In recent times, the need arose to also document the quality of life of children and adolescents in national and international health surveys. No interculturally comparable questionnaire has so far been available for doing this. In the framework of the European KIDSCREEN project, an instrument of this kind was developed for children and adolescents between the ages of 8 and 18, as well as a proxy version for parents. The first part of the thesis describes the development of the questionnaire (concept exploration, item generation and qualitative item reduction). The second part deals with the psychometric testing of the German questionnaire, also examining the question of whether the sociodemographic attributes of age and gender, as well as socioeconomic indicators, have an influence on the health-related quality of life of children and adolescents.

Psychometric testing of the children and adolescents questionnaire, and of the proxy version, indicated good to very good characteristics in terms of reliability and convergent validity. Analyses regarding discriminant validity revealed that, in all ten quality-of-life dimensions, healthy children and adolescents indicate higher values than chronically ill children and adolescents. As regards the influence of age and gender on the health-related quality of life, it was found firstly that boys indicate a higher quality of life than girls, secondly that children give a higher assessment of their quality of life than adolescents, and thirdly that the decrease in quality of life towards adolescence (e.g. moods and emotions, self-perception) occurs particularly among young females. Family affluence was identified as being a relevant determinant of health-related quality of life in adolescence. When comparing the assessments of the quality of life of children and adolescents in the self-report and the external report (parents as proxies), most discrepancies were found among 8 to 11 year-old children and their parents. Discrepancies in perception as regards behaviour-related and externally observable aspects of the quality of life become less marked towards adolescence, whereas they become greater as regards internal and emotion-based aspects of the quality of life.

The development and testing of the present instrument contributes to documenting the health-related quality of life of children and adolescents in self-reports in a reliable and valid manner, and to incorporating the construct in Public Health research.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	5
Inhaltsverzeichnis	7
1 Einleitung	9
2 Theoretischer Rahmen und Forschungshintergrund	12
2.1 Konzeption der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	12
2.1.1 Das Konzept der Gesundheit im Wandel der Zeit.....	12
2.1.2 Gesundheit als bio-psycho-soziales Konzept - ein Paradigmenwechsel?	13
2.1.3 Konzeptentwicklung und Definition von gesundheitsbezogener Lebensqualität.....	15
2.1.4 Ziele der Lebensqualitätsforschung.....	17
2.2 Operationalisierung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	20
2.2.1 Krankheitsspezifische und generische Instrumente.....	20
2.2.2 Unidimensionale und multidimensionale Ansätze	21
2.2.3 Selbst- und Fremdbeurteilung	22
2.3 Die Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern.....	23
und Jugendlichen.....	23
2.3.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Selbstverständnis	24
des Kindes und Jugendlichen	24
2.3.2 Eltern-Kind-Perspektiven der Lebensqualität	28
2.3.3 Darstellung und Einordnung der generischen „Instrumentenlandschaft“	29
2.3.4 Interkulturelle Übersetzung von Lebensqualitätsinstrumenten	32
2.4 Befunde zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen	34
2.4.1 Alter und Geschlecht als Determinanten gesundheitsbezogener Lebensqualität	35
2.4.2 Soziale Ungleichheit als Determinante gesundheitsbezogener Lebensqualität.....	37
2.4.3 Repräsentative Studien zur subjektiven Befindlichkeit im Kindes- und Jugendalter.....	49
im deutschsprachigen Raum.....	49
2.4.4 Kinder- und Jugend-Gesundheitssurveys auf der Bevölkerungsebene	54
2.5 Ableitung des resultierenden Forschungsbedarfs	60
2.6 Das KIDSCREEN-Projekt	64
3 Ziele und Fragestellungen	66
4 Teil A - Entwicklung des Pilotfragebogens.....	68
4.1 Methodik	68
4.1.1 Exploration des Konzeptes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	69
4.1.2 Itementwicklung.....	75
4.1.3 Interkulturelle Übersetzungsstandards im KIDSCREEN-Projekt.....	77

4.2	Ergebnisse	80
4.2.1	Literaturrecherche	80
4.2.2	Delphi-Befragung.....	82
4.2.3	Fokusgruppeninterviews	84
4.2.4	Itementwicklung.....	85
4.2.5	Format der KIDSCREEN-Pilotversion	91
5	Teil B - Einsatz des Instrumentes in der Pilotstudie	98
5.1	Methodik	98
5.1.1	Stichprobenzugang	98
5.1.2	Untersuchungsdesign	99
5.1.3	Ablauf des deutschen Pilottests	100
5.1.4	Studienmaterial.....	101
5.1.5	Ethische Aspekte	112
5.1.6	Datenmanagement	112
5.1.7	Statistische Datenauswertung.....	113
5.2	Ergebnisse	118
5.2.1	Internationale Stichprobe	118
5.2.2	Psychometrische Analyse des internationalen KIDSCREEN-Pilotfragebogens.....	118
5.2.3	Deutsche Stichprobe.....	123
5.2.4	Psychometrische Eigenschaften des deutschen KIDSCREEN-Pilotfragebogens	126
5.2.5	Einfluss von Alter und Geschlecht auf die selbsteingeschätzte Lebensqualität.....	141
5.2.6	Soziale Indikatoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität	145
5.2.7	Eltern- versus Kindeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	160
6	Diskussion	164
6.1	Zusammenfassende Betrachtung der Ergebnisse im Kontext..... der bisherigen Forschung	165
6.1.1	Diskussion der Ergebnisse von Teil A (Entwicklung des Fragebogens).....	165
6.1.2	Diskussion der Ergebnisse von Teil B (Einsatz des Instrumentes in der Pilotstudie) ..	167
6.2	Fazit und Ausblick	182
7	Verzeichnis der Tabellen und Abbildungen	187
7.1	Tabellen	187
7.2	Abbildungen.....	188
8	Literaturverzeichnis.....	190

1 Einleitung

Die Gesundheitssituation von Personen und Populationen hat sich innerhalb des letzten Jahrhunderts stark verändert (Siegrist, 1995; Engel, 1996). Die Eindämmung akuter Infektionskrankheiten und Epidemien führte zu einem bedeutsamen Anstieg der Lebenserwartung. Innerhalb dieser verlängerten Lebensspanne bergen langandauernde psychische, körperliche und soziale Überlastungen Risiken chronisch-degenerativer Erkrankungen mit multifaktorieller Genese in sich. Viele dieser Erkrankungen sind nicht lebensbedrohlich, aber mit großen Einschränkungen im alltäglichen Kontext verbunden.

Das Konzept der Gesundheit wurde bereits 1948 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als vollständiges Vorhandensein psychischen, körperlichen und sozialen Wohlbefindens definiert. Im Rahmen einer umfassenden gesundheitswissenschaftlichen Erfassung, Beschreibung und Analyse der gesundheitlichen Verfassung von Individuen und Gruppen kann auf die subjektive Sichtweise des Individuums und die Hinwendung zu dem psychosozialen Befinden und Erleben der Person nicht verzichtet werden (Bellach & Radoschewski, 2000; Abele & Becker, 1994).

Als ein wichtiges Konstrukt zur Darstellung des resultierenden Gesamtbefindens des Menschen im Kontext der Gesundheit hat sich die „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ etabliert. Sie wird als mehrdimensionales Konstrukt aufgefasst, das durch die Bereiche körperliches Befinden, funktionaler Status, psychische Verfassung (kognitive und emotionale Aspekte) und soziale Einbindung beschrieben werden kann (Schipper et al., 1996; Bullinger, 1994).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität steht als Outcomekriterium den verschiedenen Teildisziplinen der Gesundheitswissenschaften zur Verfügung (Schumacher et al., 2003). Sie wird als Ziel- und Bewertungskriterium von Präventions-, Gesundheitsförderungs- und Behandlungsmaßnahmen verwendet und verschafft sich zur Beschreibung der bio-psychosozialen Gesundheit spezifischer Bevölkerungsgruppen in epidemiologischen Untersuchungen zunehmend Akzeptanz. In der jüngeren Vergangenheit besteht ein erhöhter Bedarf, auch die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen als zusätzliches subjektives Merkmal in nationalen und internationalen Gesundheitssurveys zu erheben (Kurth et al., 2002).

Konzeptuell und operationell wurden die Ergebnisse aus der Lebensqualitätsforschung mit Erwachsenen häufig auf die Forschung mit Kindern und Jugendlichen übertragen. Es wurden nur wenige Arbeiten veröffentlicht, die das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im kindlichen Kontext fokussieren und diese Besonderheiten bei der Entwicklung von Lebensqualitätsfragebögen einbezogen (Eiser, 1997). Die meisten (krankheitsspezifischen) Fragebögen wurden im klinischen Kontext zur Evaluation von Therapieerfolgen entwickelt. Die Entwicklung von krankheitsübergreifenden (generischen) Instrumenten für den Einsatz in epidemiologischen Untersuchungen erfuhr wenig Beachtung. Bislang standen interkulturelle Verfahren (Guyatt, 1993; Hui & Triandis, 1985), bei deren Entwicklung die Kultureinflüsse aller teilnehmenden Länder einbezogen wurden, für den Einsatz in europaweiten Kinder- und Jugendsurveys nicht zur Verfügung.

Das Europäische KIDSCREEN-Projekt (Ravens-Sieberer et al., 2001) entwickelte simultan in sieben europäischen Ländern (Österreich, Deutschland, Frankreich, den Niederlanden, Spanien, Schweiz und Großbritannien) ein Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im Alter von acht bis 18 Jahren (sowie eine Proxyversion für die Eltern). Das KIDSCREEN-Projekt wurde ab 2001 im 5. Rahmenprogramm "Quality of Life and Management of Living Resources" der Europäischen Union für einen Zeitraum von drei Jahren durch die EU gefördert. Die Studienleitung hatte Frau PD Dr. Ulrike Ravens-Sieberer am Robert Koch-Institut in Berlin.

In der vorliegenden Arbeit wird die Entwicklung des KIDSCREEN-Pilotinstrumentes für Kinder von acht bis elf Jahren und Jugendliche von zwölf bis 18 Jahren dargestellt. Dies bezieht den Prozess der Identifizierung relevanter Lebensqualitätsdimensionen anhand von Expertenratings und Fokusgruppeninterviews sowie die Itemgenerierung und -reduktion nach qualitativen und quantitativen Maßstäben auf europäischer Ebene ein. Die Validierung umfasst die empirische Prüfung des Instrumentes in der deutschen Pilotstudie hinsichtlich der psychometrischen Gütekriterien. Die Prüfung der Pilotversion wurde an Berliner Schulen anhand einer Stichprobe von 1.326 Kindern und Jugendlichen und 865 Elternteilen durchgeführt. Darüber hinaus werden die parallele Entwicklung und die Validierung der Elternversion als Proxy-Instrument beschrieben. Ein wesentlicher Teilbereich der Arbeit widmet sich der Fragestellung, ob soziodemografische und sozioökonomische Determinanten

die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland beeinflussen. Dies erfolgt auf der Basis des aktuellen Forschungsstandes zu sozialer Ungleichheit und subjektiver Befindlichkeit.

Die Einbeziehung von Instrumenten, die subjektiv erlebte Gesundheit abbilden, kann von enormer Bedeutung für die Identifizierung gesundheitlicher Risiken im Vorfeld manifester Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sein. Aus der Analyse der erhobenen Daten resultieren Aussagen über die psychometrische Güte des Lebensqualitätsinstrumentes und dessen Eignung für die untersuchten Altersgruppen. Außerdem werden Hinweise zur Bedeutsamkeit des Einflusses soziodemografischer und sozioökonomischer Determinanten auf die subjektive Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland aufgezeigt. Die vorliegende Arbeit soll einen wesentlichen Beitrag zum Forschungsstand der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Kontext der Geschlechterforschung sowie der Forschung zu sozialer Ungleichheit leisten.

2 Theoretischer Rahmen und Forschungshintergrund

2.1 Konzeption der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Zur Einordnung des Konzeptes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist zunächst die Begriffsbestimmung von Gesundheit im historischen Zusammenhang wichtig. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definierte bereits 1947 Gesundheit als einen Zustand (völligen) körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur als das Freisein von Krankheit und Gebrechen. Die Definition der WHO beschreibt einen wesentlichen Wandel des medizinischen Gesundheits- und Krankheitsverständnisses, das die Konzentration auf ausschließlich körperliche Aspekte als nicht mehr ausreichend betrachtet. Auch die subjektive Wahrnehmung der Gesundheit wurde konzeptuell dieser dreidimensionalen Sichtweise zugeordnet. Seit den 80er Jahren wird diesbezüglich an der Erstellung und Umsetzung einer einheitlichen Definition des Konzeptes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gearbeitet. In großen nationalen und internationalen Studien wurden Fragebögen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität entwickelt und überprüft.

2.1.1 Das Konzept der Gesundheit im Wandel der Zeit

Lebensbedingungen und –anforderungen hinsichtlich Hygiene, Umwelt und Sozialstruktur haben sich im Verlauf des letzten Jahrhunderts gravierend gewandelt (Najman, 1980). Dies resultierte sowohl in einer massiven Veränderung der Gesundheitslage der Bevölkerung als auch der Anforderungen an die medizinische Versorgung. Schnelle Fortschritte auf den Gebieten der Ernährungswissenschaften, Hygiene, Arbeits- und Wohnqualität sowie im Bildungssektor (McKeown, 1982) bewirkten sowohl die Eindämmung vieler durch Bakterien, Viren oder Parasiten verursachten Erkrankungen als auch die Etablierung gesundheitsorientierter Lebens- bzw. Arbeitswelten. Hiermit einhergehend stieg die Lebenserwartung der Bevölkerung beträchtlich an (demografischer Faktor). Trotz dieses raschen Wandels ist der Gesundheitszustand der modernen Bevölkerung allerdings weit davon entfernt, als akzeptabel beschrieben werden zu können. Nicht zuletzt bedingt durch die höhere Lebenserwartung haben sich z.B. die chronisch-degenerativen Erkrankungen ausgeweitet. Die gewonnene Lebenszeit ist somit häufig durch umfangreiche gesundheitliche Einschränkungen

geprägt. Diese neuartigen Gesundheitsrisiken und –probleme stellen die gesundheits- und krankheitsbezogene Forschung vor große Herausforderungen. Da chronische Erkrankungen multikausal im Zusammenspiel von Genetik, Infektionen, Umwelt und Lebensstil entstehen, erwiesen sich die tradierten Methoden und Techniken der rein bio-medizinischen Forschung und Versorgung als nicht mehr hinreichend. Sowohl für den diagnostischen als auch für den therapeutischen Bereich sind multiperspektivische, komplexe und integrative Herangehensweisen unabdingbar geworden (Braun, 1991; Mechanic, 1984). Auch die Frage, wie sich dauerhafte Gesundheitsstörungen auf den Einzelnen sowie die Gesellschaft auswirken und auf welcher Qualität gewonnene aber möglicherweise beeinträchtigte Lebenszeit basiert, kann mit den tradierten Erfassungsmethoden nicht vollständig beantwortet werden (Kaplan, 1989).

2.1.2 Gesundheit als bio-psycho-soziales Konzept - ein Paradigmenwechsel?

Bereits in dem im Jahr 1948 konstituierten Gesundheitskonzept der Weltgesundheitsorganisation (WHO) steht im Zentrum des Interesses nicht mehr ausschließlich die Abwesenheit von Krankheit, sondern „der Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens“ als Grundrecht des Menschen. Das erweiterte moderne Gesundheitskonzept der WHO definiert die Ebenen, auf denen Gesundheit und Krankheit produziert werden und stellt die natürliche und soziale Lebensform des Menschen in den Mittelpunkt von Interventionen (WHO, 1986). Dies kennzeichnet die Abkehr vom Paradigma der Lebenszeitverlängerung „Add years to life“ hin zur Qualitätsverbesserung der gewonnenen Lebenszeit „Add life to years“ (WHO, 1999) und reflektiert die Überwindung des bio-medizinischen Paradigmas zugunsten eines bio-psycho-sozialen Krankheitsentstehungs- bzw. Gesundheitserhaltungsmodells (Engel, 1977; 1996). Das bio-psycho-soziale Modell geht davon aus, dass für Gesundheit und Krankheit neben biologischen immer auch psychosoziale Aspekte zum Tragen kommen, die gleichgewichtet betrachtet werden müssen. Gesundheit und Krankheit werden als relative Begriffe verstanden, die nicht durch scharfe Trennungslinien definiert werden können.

In seinem salutogenetischen Modell der Gesundheit analysiert Antonovsky (1989) die Zusammenhänge und Vernetzungen verschiedener Konstrukte mit der Entstehung und dem

Erhalt von Gesundheit. Zentral sind für ihn die Begriffe: Kohärenzgefühl, Gesundheits-Krankheits-Kontinuum und Stressoren bzw. Spannungszustände. Antonovsky gibt keine explizit formulierte Definition von Gesundheit an. Er kritisiert die dichotome Trennung von „gesund“ und „krank“ und ersetzt diese durch ein Kontinuum mit den Polen „Gesundheit/Körperliches Wohlbefinden“ und „Krankheit/Körperliches Missbefinden“. Diese beiden Pole völliger Gesundheit und völliger Krankheit sind für lebende Organismen niemals erreichbar. Hurrelmann (1988) greift das salutogenetische Modell von Antonovsky auf und weist darauf hin, dass Risiken und Belastungen über die Lebensphasen hinweg variieren. So stehen einer Person im Kindesalter andere Bewältigungsmöglichkeiten zur Verfügung als im Erwachsenenalter. Außerdem variieren im Verlauf des Lebens einer Person sowohl deren subjektive Theorien und Begriffe als auch deren Belastungen. Einflüsse wie soziodemografische Faktoren oder geschlechtsspezifische Ressourcen müssen hierbei berücksichtigt werden. Im Modell einer umfassenden Gesundheitsforschung ist auch die Berücksichtigung ökologischer Aspekte erforderlich (Hurrelmann & Laaser, 1993).

Im konservativen Verständnis klinischer und epidemiologischer Gesundheitserfassung stellten sogenannte objektive Aspekte der Gesundheit, wie beispielsweise die Frequenz von Arztbesuchen, Krankenhausaufenthalte oder Medikamentenverbrauch sowie Morbiditäts- und Mortalitätsstatistiken die wesentlichen Messgrößen dar (Avis & Smith, 1994; Bellach & Radoschewski, 2000). Die ausschließliche Berücksichtigung dieser Kriterien kann zu einer umfassenden Bewertung von Gesundheit nur zu einem beschränkten Teil beitragen. Der erweiterte Gesundheitsbegriff bezieht das subjektive Erleben des Einzelnen explizit ein. Neben somatischen Indikatoren, wie Symptomatik oder Überlebenszeit, ist für die Beurteilung des Gesundheitszustandes einer Person wichtig, wie diese Person sich fühlt und wie sie im Kontext mit anderen Menschen und in ihrem Alltag zurechtkommt. Diese subjektive Sichtweise spielt sowohl für die Beschreibung des Gesundheitsstatus (Spilker, 1996) als auch für die Erfassung und Analyse der gesundheitlichen Verfassung von Individuen und Gruppen eine zentrale Rolle. Auch bei der Auswahl von Interventionsmaßnahmen und deren Evaluation kann auf die Einbeziehung subjektiver Bewertungen nicht mehr verzichtet werden. Als ein wichtiges Konstrukt zur Darstellung des Gesamtbefindens des Menschen im Kontext von Krankheits- und Gesundheitserleben hat sich innerhalb der letzten 20 Jahre die „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ etabliert.

2.1.3 Konzeptentwicklung und Definition von gesundheitsbezogener Lebensqualität

Der Begriff der Lebensqualität wurde bereits Anfang des letzten Jahrhunderts in soziologischen Zusammenhängen der Lebensführung verwandt (Glatzer & Zapf, 1984). In unserer Zeit wird er im Alltagsleben und in der Forschung auf unterschiedliche Weise verstanden. Während der Begriff der Lebensqualität in den 60er Jahren noch nahezu ausschließlich im Zusammenhang von Faktoren wie Lebensstandard, Einkommen oder Bildung benutzt wurde, zeigte sich bereits in den 70er Jahren, dass zusätzliche individuell-subjektive Faktoren einen bedeutsamen Anteil von Lebensqualität charakterisieren (Campbell & Rodgers, 1976). Neben einer Konzeption von Lebensqualität als Zielkriterium von Gesellschaftspolitik oder persönlicher Lebensführung (Glatzer & Zapf, 1984) im Bereich der Soziologie hat sich das Konzept der *gesundheitsbezogenen* Lebensqualität ins Zentrum des gesundheitswissenschaftlichen Interesses gerückt. Die Exploration des Konstruktes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vollzog sich nach Bullinger (1997) seit Mitte der 70er Jahre in drei Phasen: In der ersten Phase wurde exploriert, was unter gesundheitsbezogener Lebensqualität verstanden werden kann und wie sie zu messen ist. In der zweiten Phase folgte die konkrete Entwicklung von Messinstrumenten und in der dritten Phase die Anwendung der erarbeiteten Verfahren in klinischen sowie in epidemiologischen, gesundheitsökonomischen und qualitätssichernden Untersuchungen. Bemängelt wird am Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, dass es in weiten Bereichen einer wissenschaftstheoretischen Herleitung entbehrt (Bowling, 1995). So liegt bis heute keine allgemein akzeptierte und verbindliche Definition vor. Dennoch herrscht weitestgehend Einigkeit über eine Charakterisierung des Konstruktes hinsichtlich der zu erfassenden Dimensionen sowie seiner Operationalisierung. Lebensqualität ist demnach ein multidimensionales Konstrukt, das nicht direkt erfasst, sondern nur in seinen Teilbereichen abgebildet werden kann (Testa & Simonson, 1996). Eine komplexe Definition wurde 1995 von der Lebensqualitäts-Arbeitsgruppe der Weltgesundheitsorganisation (WHOQOL) vorgestellt.

“Quality of life is defined as an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the

person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationship to salient features of their environment."

Lebensqualität lässt sich demnach als die individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems und in bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Beurteilungsmaßstäbe und Interessen definieren. Ergänzend wird die Subjektivität von Lebensqualität, der Einschluss sowohl positiver als auch negativer Lebensaspekte sowie die Multidimensionalität des Konstruktes betont. Die Definition bezieht in komplexer Form das körperliche und psychische Befinden, den Grad der Unabhängigkeit, die sozialen Beziehungen und persönlichen Überzeugungen des Individuums sowie seinen Bezug zur Umwelt/zum Umfeld ein. Diese komplexe Begriffsbestimmung diene als Basis für die Entwicklung des ebenso komplexen WHOQOL-100-Lebensqualitäts-Fragebogens, der Lebensqualität anhand umfangreich definierter Lebensfacetten mit 100 Items erfasst (WHOQOL-Group, 1995 und 1998). Nicht alle diese Facetten finden sich in anderen Definitionsversuchen wieder. Als Minimalkonsens kann eine operationale Definition gelten, die von einer interindividuellen Universalität gesundheitsbezogener Lebensqualität ausgeht, die multidimensional durch körperliche, psychische, soziale und rollen- bzw. funktionsassoziierte Aspekte der Lebenssituation eines Individuums gekennzeichnet und subjektiv verankert ist (Jenkinson & McGee, 1998; Schipper et al., 1996; Bullinger, 1991).

Spezifische Lebensqualitätsdimensionen überlappen sich teilweise mit psychologischen Konstrukten (Veenhoven, 2000) wie Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden oder Glück. In Abgrenzung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bezieht das Konzept der Lebenszufriedenheit aber nicht ausschließlich gesundheitsbezogene Aspekte ein (Schalock, 1996). Dem subjektiven Wohlbefinden beispielsweise (Diener et al., 1999; Diener, 2000) werden emotional-affektive und kognitiv-evaluative Bewertungsebenen zugeordnet. Zur Beschreibung dieser Komponenten werden wiederum eigenständige Konstrukte wie Glück (Veenhoven, 2000) herangezogen, das der emotionalen Komponente zugeordnet wird und Lebenszufriedenheit, die dem kognitiv-evaluativen Anteil des subjektiven Wohlbefindens zugrunde liegt. Dies macht deutlich, wie verwoben die Konzepte sind, wenn teilweise übergreifende Konzepte als Subdimensionen anderer Konzepte dienen. Werden diese Konzepte zur Beschreibung von Subdimensionen oder Aspekten anderer psychologischer

Konstrukte herangezogen, so dienen sie in der Regel der inhaltlichen Annäherung an das latente Merkmal, repräsentieren aber nicht vollständig das Konstrukt selbst. Die Differenzierungen sollten deshalb immer anhand präziser Konstruktdefinitionen vorgenommen werden. Auch die Abgrenzung zum Begriff des Gesundheitsstatus erscheint oft unscharf. Dies liegt teils darin begründet, dass sowohl der moderne Gesundheitsbegriff als auch das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch physiologische, psychische und soziale Erlebnisqualitäten des Menschen gekennzeichnet werden. Während aber für die Bewertung des körperlichen Aspektes des Gesundheitsstatus auch external erfasste medizinische Daten herangezogen werden, umfasst der körperliche Aspekt der Lebensqualität die subjektiv erlebte körperliche Gesundheit. In der vorliegenden Arbeit wird gesundheitsbezogene Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt aufgefasst, welches körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Aspekte des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der subjektiven Sicht der Betroffenen einbezieht (Spieth & Harris, 1996; Spilker, 1996; Bullinger, 2000). Die Begriffe der „subjektiven Gesundheit“ oder des „selbstberichteten Wohlbefindens“ werden synonym verwendet, wenn sie in der oben beschriebenen Form multidimensional operationalisiert sind.

2.1.4 Ziele der Lebensqualitätsforschung

Die Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hat sich in nahezu allen gesundheitswissenschaftlichen Forschungsbereichen etabliert. Innerhalb der verschiedenen Schwerpunkte der Gesundheitsforschung werden unterschiedliche Ziele mit der Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verfolgt.

In der epidemiologischen Forschung hat sich bei der Bewertung des Gesundheitszustandes von Populationen die Erfassung von Mortalität, Morbidität und Lebenserwartung als nicht mehr hinreichend erwiesen (Engel, 1996; Braun, 1991). Die zunehmende Lebenserwartung, der wachsende Lebenszeitraum, in dem Menschen durch chronisch-degenerative Erkrankungen eingeschränkt leben, sowie neue soziale und umweltbezogene Verhältnisse fordern eine erweiterte Perspektive in der Gesundheitserfassung und –beschreibung. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bietet sich hierbei als Erhebungsgegenstand an, der auf deskriptiver Ebene umfassend das subjektive Befinden spezifischer Bevölkerungsgruppen

darzustellen vermag. Die zu beschreibenden Bevölkerungsgruppen können z.B. durch Alter, Geschlecht, der Zugehörigkeit zu einer Patienten- oder Risikogruppe oder einer sozialen Gruppe gekennzeichnet sein. Die Feststellung wesentlicher Beeinträchtigungen bestimmter Gruppen soll in der Regel gezieltere Untersuchungen dieser Gruppen nach sich ziehen, die auf der Ebene der Gesundheitspolitik in Empfehlungen für Interventionen und in die Entwicklung neuer Versorgungskonzepte münden sollen. Der Einsatz von Lebensqualitätsinstrumenten in Gesundheitssurveys begann in den USA Anfang der 90er Jahre (Ware & Sherbourne, 1992), in Deutschland 1998 im Bundesgesundheitsurvey mit dem Einsatz der deutschen Version des amerikanischen Lebensqualitätsinstrumentes SF-36 (Bellach, 1999; Bullinger & Kirchberger, 1996). Auch im aktuell bundesweit durchgeführten Kinder- und Jugendgesundheitsurvey kommt der Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eine wichtige Rolle zu (Ravens-Sieberer et al., 2003).

In der Versorgungsforschung wird die Erfassung der Lebensqualität für die Evaluation medizinischer Versorgungsangebote des Gesundheitswesens genutzt (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000; Patrick, 1993). So beziehen beispielsweise Rehabilitationseinrichtungen, die ihre Maßnahmen ihren Trägern gegenüber als effektiv nachweisen müssen, neben Kostenvariablen auch vermehrt subjektive Befindensvariablen zur Bewertung ihrer Verfahrensweisen ein. Auch Kranken- und Rentenversicherer setzen für die finanzielle Übernahme von Maßnahmen Qualitätssicherungsstandards voraus. Über die Prüfung der medizinischen Wirksamkeit hinaus ist für den Erfolg einer Maßnahme von großer Bedeutung, wie der Patient seine subjektive Befindlichkeit im Verlauf der Maßnahme beschreibt.

Auch bei der Beurteilung und Bewertung von Ergebnissen medizinischer Behandlungsmaßnahmen im klinischen Kontext (Kind, 1996; Brenner, 1995) geht es nicht mehr nur um die Veränderung bio-medizinischer Parameter, sondern auch darum, wie die Patienten selbst ihre Gesundheit und die entsprechenden Behandlungsmaßnahmen erleben. Zur Bewertung von Therapien und Therapieeffekten in Beobachtungsstudien sowie randomisierten und kontrollierten Interventionsstudien wird neben objektiven medizinischen Parametern zunehmend das subjektive Erleben des Patienten als ergänzendes Outcomekriterium herangezogen. Auch beim Vergleich verschiedener Therapieformen kann die Lebensqualität als Outcome bei der Entscheidung für die eine oder andere Form von

zusätzlichem Nutzen sein. Für die Evaluation neuer patientenbezogener Programme ist die Erfassung der Lebensqualität neben veränderungssensitiven medizinischen Größen von Belang (z.B. Schulungsprogramme für Kinder und Jugendliche mit Asthma, Lob-Corzilius & Petermann, 1997 oder Neurodermitis-Elternschulungen, Wenninger et al., 2000; von Rueden et al., 1999). Darüber hinaus können Ergebnisse aus der Lebensqualitätsforschung auch zur Planung von Therapien und als eine wichtige Variable der Qualitätssicherung und Qualitätskontrolle zum Tragen kommen. Die Einbeziehung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in die medizinische Therapieforschung deutet auf einen Wandel des medizinischen Wertesystems hin, der medizinisches Handeln neu bestimmen kann. Für viele der eingesetzten Lebensqualitätsinstrumente konnte bislang nicht erschöpfend dargestellt werden, inwieweit sie in der Lage sind, für den Patienten bedeutungsvolle Veränderungen abzubilden. Ein aktueller Fokus der Lebensqualitätsforschung richtet sich deshalb auf die Prüfung der klinischen Relevanz von Lebensqualitätsergebnissen (Symonds et al., 2002; Lydick & Epstein, 1993).

In der Gesundheitsökonomie soll erfasst werden, inwieweit Ergebnisse von Behandlungen und Therapien (z.B. Präventions- oder Rehabilitationsmaßnahmen) gesundheitspolitischen und ökonomischen Vorgaben entsprechen. Hierbei gehen sowohl die Kosten, die eine Behandlung ausmachen, als auch Lebensqualitätsdaten in so genannte Kosten-Nutzwert-Analysen ein (Schöffski et al., 1998; Wasem & Hessel, 2000). Eine verbreitete Technik in der Gesundheitsökonomie ist beispielsweise die Ermittlung der „costs per quality adjusted life year“ (QALY) (Loomes & McKenzie, 1989; Schöffski & Greiner, 1998). Neben dem quantitativen Aspekt (Verlängerung des Lebens) wird bei der Berechnung der Wirksamkeit einer Therapie auch der qualitative Aspekt (Verbesserung der Lebensqualität) in die Berechnungen einbezogen. Ein QALY ist ein gewonnenes Lebensjahr, das nach der Lebensqualität gewichtet wird. Wenn die Behandlung z.B. in zwei zusätzlichen Lebensjahren resultiert, in denen die Lebensqualität aber zu 50 % eingeschränkt ist, so handelt es sich um ein QALY. Die Berechnung von QALYs wird häufig in komplexe Entscheidungsanalysen einbezogen, innerhalb derer mathematische Modelle entwickelt werden, in die verschiedene Parameter der Krankheit, ihrer Behandlung sowie ihrer Konsequenzen (auf subjektiver Ebene z.B. die Lebensqualität) eingehen (Siebert & Kurth, 2000).

2.2 Operationalisierung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Obgleich das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität inzwischen Gegenstand vieler methodischer Abhandlungen ist (Spilker, 1996; Stewart & Ware, 1992), gilt seine theoretische Basis weiterhin als nicht hinreichend. Hinsichtlich seiner Operationalisierbarkeit herrscht weitestgehend Einigkeit darüber, dass es sich bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität um ein latentes Konstrukt handelt, das über körperliche, psychische, soziale und rollen- bzw. funktionsassoziierte Indikatoren indirekt erfasst wird. Es enthält krankheitsspezifische und/oder krankheitsübergreifende (generische) Items, kann uni- sowie multidimensional strukturiert sein und wird in der Praxis teils per Selbst- und/oder Fremdbeurteilung erfragt. Die resultierenden Fragebögen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität werden in Querschnittsuntersuchungen eingesetzt, um Lebensqualitätsunterschiede zwischen Personen zu vergleichen sowie in Längsschnittuntersuchungen zur Messung der Lebensqualität einer Person zu verschiedenen Zeitpunkten (evaluativer Ansatz). Als zentrale Anforderungen (Guyatt et al., 1993) an die Instrumente gelten die Gütekriterien der Validität (Gültigkeit – misst der Fragebogen das, was er messen soll?) und der Reliabilität (Zuverlässigkeit – misst der Fragebogen genau?) sowie die Sensitivität des Instrumentes für Veränderungen über die Zeit.

2.2.1 Krankheitsspezifische und generische Instrumente

In den letzten Jahrzehnten sind zahlreiche krankheitsspezifische und krankheitsübergreifende Messinstrumente (Patrick & Deyo, 1989) zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität entwickelt worden. Krankheitsspezifische Maße der Lebensqualität richten sich insbesondere auf die Bereiche, in denen Patienten durch spezifische Erkrankungen Einschränkungen erfahren. Sie haben den Vorteil, die jeweilige Problematik und entsprechende Veränderungen durch therapeutische Interventionen möglichst genau abbilden zu können. Auch klinische Verläufe sind durch krankheitsspezifische Fragebögen oft besser messbar als durch generische (Sensitivität). Der Nachteil spezifischer Verfahren, die sich auf bestimmte Erkrankungen beziehen, wird darin gesehen, dass die Lebensqualitätsmaße verschiedener Krankheitsgruppen nicht miteinander vergleichbar sind.

Maße der Lebensqualität, die Gesundheitsaspekte krankheitsübergreifend abbilden, heißen generische Maße. Sie sind unabhängig von Erkrankung und Gesundheitsintervention einsetzbar und erlauben somit eine breite Vergleichbarkeit. Je nach Untersuchungsgegenstand und –ziel eignen sich entweder die einen oder die anderen Instrumente besser. Allgemein sind für den Einsatz in der Pädiatrie krankheitsspezifische Instrumente vorzuziehen. Um die Vorteile beider Maße zu nutzen, werden sie zunehmend parallel eingesetzt, was neben vergleichenden und spezifischen Messungen der Lebensqualität auch vergleichende methodische Analysen der Maße erlaubt. Werden Patientengruppen mit verschiedenen Krankheitsbildern verglichen, so ist der Einsatz von Instrumenten, die aus einem generischen Kernteil und krankheitsspezifischen Modulen bestehen, sinnvoll. Dies erlaubt zudem den Vergleich pädiatrischer Gruppen mit gesunden Gruppen. Für den Einsatz in bevölkerungsbezogenen Untersuchungen eignen sich insbesondere generische Instrumente (McDowell & Newell, 1996), da die große Mehrheit der Befragten in der Regel „gesund“ ist.

2.2.2 Unidimensionale und multidimensionale Ansätze

Je nach Forschungsansatz und –ziel wurden sowohl unidimensionale als auch multidimensionale Instrumente entwickelt. In großen bevölkerungsbezogenen Untersuchungen, in denen die Lebensqualität nicht Hauptgegenstand ist, aber als ein wesentliches Zusatzmerkmal erfasst werden soll, wird auf einen ökonomischen und praktikablen Einsatz der Instrumente Wert gelegt. Kurze und einfach auszuwertende Verfahren in Form von Global-Ratings oder Indizes werden hier bevorzugt verwendet. Auch in der Gesundheitsökonomie soll die Lebensqualität möglichst als *eine* Komponente mit *einem* Wert in die zu testenden Modelle eingehen (Böhmer & Kohlmann, 2000). Unidimensionale Instrumente haben den Nachteil, dass sie unter Umständen sehr hohe Ausprägungen hinsichtlich spezifischer Lebensqualitätsaspekte durch sehr niedrige Ausprägungen anderer Aspekte ausgleichen und als Ergebnis eine mittlere Lebensqualität aufweisen. So führt eine geringe körperliche Lebensqualität in Verbindung mit einer hohen psychischen Lebensqualität zum gleichen Wert wie eine hohe körperliche und eine geringe psychische Lebensqualität. Problematisch ist auch, wenn konzeptionell multidimensional entwickelte Verfahren unidimensional ausgewertet werden. Multidimensionale Verfahren hingegen erlauben es, die

Lebensqualitätsdimensionen als Profil darzustellen. So kann z.B. eine niedrig eingeschätzte körperliche Lebensqualität mit einer hoch eingeschätzten sozialen Funktionsfähigkeit einhergehen und auch als solche abgebildet werden.

2.2.3 Selbst- und Fremdbeurteilung

Das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität impliziert die subjektive Einschätzung der Person. Entsprechend wird angestrebt, dass die Erhebung als Selbstbeurteilung durch die Person erfolgt. Nichtsdestotrotz wurde eine Vielzahl von Instrumenten zur Fremdbeurteilung der Lebensqualität einer Person entwickelt. Nicht selten wird die Fremdeinschätzung der Lebensqualität von Patienten- oder Bevölkerungsgruppen, die nicht in der Lage zur Selbsteinschätzung sind, durch Familienangehörige vorgenommen, häufig auch durch Ärzte oder das Pflegepersonal. Diese Fremdbeurteilungen (Proxy-Erhebungen) sind umstritten, da den Stellvertretern einerseits die subjektive Erlebniswelt der Zielperson nie vollständig zugänglich und z.B. die Einschätzung des Arztes vorwiegend anhand der medizinischen Parameter ausgerichtet sein kann. Bei der Erhebung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zeigt sich durchgängig, dass Fremdeinschätzungen durch die Eltern und Selbsteinschätzungen differieren (Theunissen et al., 1998). Bislang lässt sich nicht entscheiden, ob diese Differenzen dadurch zustande kommen, dass Eltern und Kinder die Lebensqualität unterschiedlich definieren – sie also ein anderes Konzept der Lebensqualität haben - oder ob den Eltern die „wahre“ Ausprägung der Lebensqualität ihrer Kinder nur unzureichend zugänglich ist. Proxy-Erhebungen können als Zusatzinformation relevant sein, werden aber dem subjektiven Konzept der Lebensqualität nicht gerecht.

2.3 Die Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Die veränderte gesundheitliche Lage der Bevölkerung äußert sich eklatant bei Kindern und Jugendlichen. Während die Säuglings- und Kindersterblichkeit extrem gesunken ist, viele Infektionskrankheiten ausgerottet sind oder zumindest nicht mehr letal verlaufen, sind andere Erkrankungen, die früher nur geringe Überlebenschancen mit sich brachten, als chronische Krankheiten in den Vordergrund getreten. Hinweise darauf, ob sich diese Erkrankungen tatsächlich ausgeweitet haben oder nur präziser diagnostiziert werden, konnten bislang nicht zuverlässig bestätigt werden (Kurth et al., 2002). Die psychische und soziale Gesundheit von Kindern und Jugendlichen sowie deren subjektive Sichtweise wurden bislang kaum fokussiert. Neuere Untersuchungen gehen davon aus, dass sich im Vorfeld manifester Erkrankungen häufig Auffälligkeiten und Störungen etablieren (z.B. Adipositas, Hyperaktivität, soziale Störungen, Depressionen), die - insbesondere im Zusammenhang mit geringen personalen und familiären Ressourcen - als ungünstige Prädiktoren für das zukünftige Gesundheitsverhalten wirken (Ihle & Esser, 2002; Kolip et al., 1995; Hurrelmann, 2002). Eine Gesundheitsforschung, die den Menschen vor dem Hintergrund seiner individuellen Geschichte und im Zusammenspiel mit seiner Umwelt begreift, muss Gesundheit bereits im Kindesalter erforschen und verstehbar machen. Wie im Erwachsenenbereich werden auch für die Erhebung des Befindens von Kindern und Jugendlichen innerhalb der unterschiedlichen Disziplinen der Medizin und der Gesundheitswissenschaften Instrumente benötigt, die eine Beschreibung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen gemäß eines modernen Gesundheitsbegriffes ermöglichen und anhand derer Programme, Maßnahmen und Interventionen sowie deren Nutzen und Qualitätsstandards evaluiert werden können. So sind gerade im Kindesalter Gesundheitsverhalten und Risikoverhalten noch am ehesten modifizierbar. Zur Ableitung gezielter Präventionsmaßnahmen ist eine detaillierte Erfassung des subjektiven Gesundheitszustands der Kinder und Jugendlichen notwendig. Bislang liegen nur wenige Publikationen vor, die bei der Untersuchung des Befindens, der Wahrnehmung und des Verhaltens von Kindern und Jugendlichen deren eigene Perspektive einbeziehen. Während in der frühen Phase der Instrumentenentwicklung für Kinder und Jugendliche oftmals Instrumente aus der Forschung mit Erwachsenen für Kinder modifiziert wurden, wird

heute gefordert, dass in die Entwicklung kindspezifischer Instrumente entwicklungspsychologisches Wissen und der direkte Input der Kinder (z.B. bei der Itemgenerierung) einbezogen werden müssen (Eiser, 1997). Die meisten der Instrumente, die Lebensqualität aus der eigenen Sicht der Kinder und Jugendlichen erheben, wurden für den klinischen Bereich entwickelt und sind entsprechend krankheitsspezifisch (Eiser & Morse, 2001; Harding, 2001; Marra et al., 1996; Spieth & Harris, 1996; Rosenbaum & Saigal, 1996) oder funktionsorientiert ausgerichtet (Stein & Jessop, 1990; Landgraf & Abetz, 1997). Bis heute liegen nur wenige Instrumente generischer Art vor, die zur Befragung von Kindern und Jugendlichen auf der Bevölkerungsebene geeignet wären (Rajmil et al., 2004; Bullinger & Ravens-Sieberer, 1995).

2.3.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Selbstverständnis des Kindes und Jugendlichen

Die Forschung hinsichtlich subjektiver Befindlichkeit im Kindes- und Jugendalter ist vor eine Reihe von spezifischen Fragen und Problemen gestellt. So galt es lange als unsicher, ob und ab welchem Alter Kinder in der Lage sind, verlässliche Auskünfte über ihre Meinungen, Einstellungen und Gefühle zu geben. Die Entwicklung des Gesundheitskonzepts im kindlichen Verständnis ist abhängig vom Alter, der Reife und der kognitiven Entwicklung des Kindes. Bisherige Untersuchungen haben gezeigt, dass Kinder bereits recht früh ein Verständnis für den Begriff Gesundheit haben und ihr eigenes Befinden durchaus einschätzen und bewerten können, wenngleich dies nicht dem komplexen Gesundheitskonzept Erwachsener entsprechen muss und kann (Rebok et al., 2001). Für das Verständnis des Gesundheitskonzeptes von Kindern und Jugendlichen ist es wichtig, sich umfassend mit der Entwicklung der kognitiven Strukturen und Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen vertraut zu machen.

Auch nach mehr als 70 Jahren liegt mit der Entwicklungstheorie Piagets (Piaget & Inhelder, 1986) ein Konzept vor, das geeignet ist aufzuzeigen, in welcher Form sich die Denkstrukturen von Kindern innerhalb spezifischer kognitiver Entwicklungsstadien abbilden lassen (Oerter & Montada, 2002). Hierbei folgen dem senso-motorischen das prä-operationale, das konkret-operationale und schließlich das formal-operationale Entwicklungsstadium. Dies lässt sich

nach Lohaus (1991, 1998) auch auf die Beschreibung der Entwicklung des Gesundheits- und Krankheitsbegriffes anwenden. In den ersten zwei Lebensjahren, im senso-motorischen Stadium, erscheint eine standardisierte Erfassung des Gesundheits- und Krankheitskonzeptes (die über die Einzelbeobachtung hinausgeht) noch nicht möglich, da sich das Kind noch nicht entsprechend mitteilen kann. Während der prä-operationalen Entwicklungsstufe (von etwa zwei bis sechs Jahren) ist das Denken und Handeln des Kindes auf konkrete Situationen bezogen; Bezüge zur Vergangenheit oder Zukunft sind nicht erkennbar. Das Kind kann Ursache-Wirkungskomplexe noch nicht verstehen, so dass neben den Symptomen von Krankheiten auch kurative Maßnahmen wie z. B. Medikamenteneinnahmen oder Spritzen nicht als Mittel zur Besserung, sondern als ausschließlich negative Krankheitsaspekte erfahren werden. Der prozessuale Charakter von Krankheit und Gesundheit wird noch nicht abgebildet und Gesundheit wird eindimensional über die Abwesenheit von Krankheit repräsentiert. In der konkret-operationalen Phase (Grundschulalter, von ca. sechs bis elf Jahren) können mentale Operationen geistig transformiert werden, wodurch Logik und schlussfolgerndes Denken möglich werden. Bei der Konstruktion und Begründung der Schlüsse werden Symbole für konkrete Gegenstände oder Ereignisse benutzt, es können aber noch keine Abstraktionen vorgenommen werden. In diesem Stadium können sich die Kinder bereits in Situationen anderer hineinendenken und auch Krankheitserfahrungen anderer Personen verstehen. Der Gesundheits- und Krankheitsbegriff wird weitläufiger, ist aber noch stark an konkrete Erfahrungen und akute Prozesse gekoppelt. In der formal-operationalen Phase (etwa ab dem Alter von zwölf Jahren) sind logische Operationen nicht mehr ausschließlich an konkrete Probleme gebunden. Der Jugendliche ist jetzt fähig, Abstraktionen zu bilden, hypothetische Fragen zu stellen und Lösungen für abstrakte und fiktive Probleme zu entwickeln. Es können jetzt auch komplexe multifaktorielle Erklärungen nachvollzogen werden, Gesundheits- und Krankheitskonzepte entsprechen mehr und mehr denen von Erwachsenen. Schmidt und Fröhling (2000) zeigen auf, dass spätestens ab dem zwölften Lebensjahr relativ detaillierte und komplexe Vorstellungen zu Gesundheit und Krankheit bestehen. Gesundheit und Krankheit stellen nicht mehr nur zwei Pole einer Gesundheitsdimension dar, sondern bilden unterschiedliche – wenngleich sich überlappende – Konstrukte ab (Millstein & Irwin, 1987). Dennoch ist der Gesundheitsbegriff von Jugendlichen noch sehr auf die Gegenwart und das aktuelle Wohlbefinden bezogen und wenig zukunftsorientiert. Die Zeitdimension der

Gesundheit (Noack, 1991) wird nicht in Betracht gezogen. Gesundheit wird als eine Selbstverständlichkeit angesehen und nicht als ein Lebensziel oder -aufgabe. Die meisten Kinder und Jugendlichen schätzen sich als gesund ein und sind zufrieden mit ihrer Gesundheit (Klocke, 1994). Je älter Menschen werden, desto stärker wird ihr Bewusstsein dafür, dass Gesundheit ein zentrales Gut des Menschen ist, das es zu erhalten und zu unterstützen gilt (Barkholz et al., 1998). Bereits im Jugendalter finden sich geschlechtsspezifische Unterschiede der Einschätzung der eigenen Gesundheit (Kolip, 1994). Bei der Definition von Gesundheit sind für Mädchen soziale Aspekte und psychisches Wohlbefinden sowie psychohygienische Aktivitäten (z.B. Ruhepausen, soziale Kontakte, Körperpflege) wichtig, während für Jungen eher biologische und medizinische Komponenten zentral sind (Kolip, 1994; Frank, 1994; Kolip & Hurrelmann, 1994).

Bei der Entwicklung von Lebensqualitätsinstrumenten erfolgt die Operationalisierung des Konstruktes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität über die Ausformulierung verschiedener subjektiv wahrgenommener Gesundheitsaspekte. Hierbei sollte immer das entwicklungsbedingte, altersspezifische Verständnis von Gesundheit zugrunde gelegt werden. Sowohl der subjektive als auch der objektive Lebenskontext von Kindern und Jugendlichen ist nicht mit dem von Erwachsenen zu vergleichen. So ist ihr Handlungs- und Entscheidungsspielraum durch soziale Bedingungen der Familie sowie durch die Schule und Gleichaltrige oftmals vorgegeben. Des Weiteren verändert sich ihr Erleben und Handeln viel schneller als das von Erwachsenen, und oft ist es schwierig zu differenzieren, ob Veränderungen einem natürlichen Entwicklungsverlauf folgen oder ob sie erste Hinweise auf Gefahren und Risiken darstellen. Bei der Fragebogenentwicklung ist es deshalb wichtig, die unterschiedlichen Entwicklungsstufen des Kindes bzw. Jugendlichen zu berücksichtigen (Levi & Drotar, 1998; Finkelstein, 1998). Es konnte gezeigt werden, dass Kinder ab etwa acht Jahren in der Lage sind, ihr Wohlbefinden und Funktionsniveau zu beschreiben, wenn die Fragen altersadäquat gestellt werden (Raaijmakers et al., 2002; Rebok et al., 2001; Riley, 2004).

Eine zentrale Frage ist auch, ob sich die in der Forschung mit Erwachsenen als Konsens geltende Mehrdimensionalität der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bereits im Erleben der Kinder und Jugendlichen widerspiegelt. Bislang konnte nicht aufgezeigt werden, ob Kinder und Jugendliche die gleichen Lebensqualitätsdimensionen, die der Forschung mit

Erwachsenen entspringen, zur Abbildung *ihrer* Lebensqualität bestimmen würden. Bei der Entwicklung von Instrumenten muss deshalb gewährleistet werden, dass die Kinder und Jugendlichen ihr Erleben und ihre Reflexionen in den Dimensionen, die zur Erfassung des Konstruktes herangezogen werden, wiederfinden können. Neuere Untersuchungen zur Lebensqualität in der Pädiatrie geben Hinweise darauf, dass sich die operationale Definition des Lebensqualitätskonstruktes auch auf Kinder und Jugendliche beziehen lässt, wenn altersspezifische Aspekte der körperlichen Entwicklung und der psychosozialen Identitätsfindung einbezogen werden (Varni et al., 1999; Matza et al., 2004). Nicht zuletzt ist die Anpassung des Fragebogenformats an den Lese-, Schreib-, Konzentrations- und Abstraktionsfähigkeiten der Kinder und Jugendlichen auszurichten.

Die Unsicherheit, ob Kinder in der Lage sind, verlässliche Angaben zu ihrer eigenen Befindlichkeit zu machen, der Mangel an kindspezifischen Instrumenten sowie die ökonomische Notwendigkeit möglichst rationeller Erhebungsverfahren haben dazu geführt, dass gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern bislang meist per Fremdbeurteilung durch Eltern oder Ärzte erfragt wurde (Ravens-Sieberer, 2000). Bei der konzeptuellen Einordnung wurde bereits die Subjektivität der Lebensqualität als ein besonderes Bestimmungsmerkmal des Konstruktes dargestellt. Gerade durch die subjektive Bewertung wird es möglich, Gesundheit in einem umfassenderen und erweiterten Sinne zu beschreiben, zu vergleichen und zu verändern. Diese konzeptimmanente Annahme muss entsprechend auch für die Definition und die Erfassung der Lebensqualität im Kindes- und Jugendlichenalter gelten. Vor dem Hintergrund, dass die kognitive Repräsentanz von Gesundheit und Lebensqualität im Kindes- und Jugendalter sich erst schrittweise der im Erwachsenenalter nähert, kann eine stellvertretende Erfassung durch Erwachsene vielerlei messen, jedoch nicht gewährleisten, die personbezogene subjektive Lebensqualität des Kindes selbst abzubilden. So kann die elterliche Einschätzung (vgl. Kapitel 2.3.2) zwar eine wichtige zusätzliche Informationsquelle (z.B. hinsichtlich der körperlichen Funktionalität) sein, das emotionale Erleben des Kindes vermag sie allerdings nicht erschöpfend zu beschreiben. In neueren Studien konnte gezeigt werden, dass Kinder und Jugendliche ab etwa acht Jahren in der Lage sind, Fragen hinsichtlich ihrer Lebensqualität zu verstehen und diese verlässlich und valide zu beantworten (Riley & Forrest, 2004). Dies verweist auf die Wichtigkeit und Möglichkeit, die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen per Selbstbericht zu erfassen und die zu

entwickelnden Lebensqualitätsinstrumente analog dem kindlichen Denken und Erleben zu gestalten.

Bei der Entwicklung von Lebensqualitätsinstrumenten für Kinder und Jugendliche ist weiterhin wichtig, die Unterschiede zwischen den Geschlechtern in den Ausprägungen der spezifischen Lebensqualitätsdimensionen zu berücksichtigen. So schätzen z.B. in der adoleszenten Gruppe Mädchen ihr Körperbild und Selbstkonzept durchgängig negativer ein als Jungen (Roeser et al., 2001; Bergman & Scott, 2001). Bei der Formulierung und psychometrischen Testung der Items muss sichergestellt werden, dass die Items für beide Geschlechter gleich gut „funktionieren“ bzw. das Konzept geschlechterübergreifend widerspiegeln. Der „wahre“ geschlechtsbezogene Unterschied würde sich somit lediglich in Mittelwertunterschieden der Subgruppen zeigen.

2.3.2 Eltern-Kind-Perspektiven der Lebensqualität

Bislang gibt es nur wenige Studien, die explizit der Frage nachgegangen sind, ob sich die subjektive Einschätzung der Lebensqualität des Kindes von der Einschätzung durch die Eltern unterscheidet und wie sich mögliche Unterschiede darstellen. Vogels et al. (1998) fanden in einer niederländischen Studie mit einer repräsentativen Stichprobe von 1.105 Familien (acht- bis elfjährige Kinder) je nach Dimension Korrelationen von .44 bis .66 zwischen Eltern- und Kindurteil. Im allgemeinen bewerten Eltern die körperlichen und kognitiven Fähigkeiten ihrer Kinder besser als diese es selbst tun, währenddessen sie die sozialen und das Selbstkonzept betreffenden sowie die emotionsbezogenen Aspekte der Lebensqualität als schlechter einschätzen als ihre Kinder selbst (Theunissen et al., 1998; Koopman et al., 1999; Verrips et al., 2000; Whiteman & Green, 1997). Es zeigt sich, dass es für Eltern schwieriger ist, den emotionalen und sozialen Lebensbereich ihres Kindes einzuschätzen als direkt wahrnehmbare körperliche Funktionen, was erneut darauf verweist, dass die eigene Sichtweise des Kindes von größter Wichtigkeit ist. Für den Fall, dass es gar nicht möglich ist, das Kind selbst zu befragen, können Proxy-Befragungen allerdings hilfreiche Informationen liefern. Diesbezüglich bedarf es weiterer Forschungsanstrengungen um aufzuzeigen, ob und welche Informationen aus Proxy-Befragungen als relevante Zusatzinformationen herangezogen werden können (Plueck et al., 1997; Achenbach et al., 1987). Die nachgewiesenen

Diskrepanzen zwischen Fremd- und Selbsturteil werfen weiterhin die Frage auf, wodurch die unterschiedlichen Bewertungen bedingt sind. Da anfänglich die Lebensqualitätsinstrumente für Kinder häufig umformulierte Verfahren aus der Forschung mit Erwachsenen waren, liegt es nahe, dass die Validität und Reliabilität der kindlichen Urteilkraft angezweifelt wurden (Eiser, 1997). Seitdem bei der Fragebogenentwicklung für Kinder gezielt die kognitiven Fähigkeiten und der Entwicklungsstand einbezogen wurden, werden die identifizierten Unterschiede eher dahingehend interpretiert, dass sie verschiedene Perspektiven dokumentieren (Verrips et al., 2001). Es ist auch zu prüfen, inwieweit die elterliche Sichtweise die subjektive Sichtweise der Lebensqualität des Kindes beeinflusst. Die Diskrepanzen zwischen Selbst- und Fremdberticht werden in bisherigen Untersuchungen auch im Kontext mit dem Alter des Kindes diskutiert. Jacobson und Fried (1998) kommen zu dem Schluss, dass die Übereinstimmung der Bewertung mit steigendem Alter wächst. Ravens-Sieberer et al. (2000) fanden stärkere Beurteilungsdiskrepanzen im Jugendlichenalter als im Kindesalter.

2.3.3 Darstellung und Einordnung der generischen „Instrumentenlandschaft“

Im Folgenden werden überwiegend generische Lebensqualitätsinstrumente dargestellt, in denen die gesundheitsbezogene Lebensqualität oder die subjektive Gesundheit von Kindern und Jugendlichen als multidimensionales Konstrukt operationalisiert und deren Validierung publiziert ist. Fokus der Zusammenstellung sind Instrumente, die für die Befragung auf der Bevölkerungsebene wie z.B. Gesundheitssurveys hinsichtlich Inhalt und Form tauglich sind. Des Weiteren werden nur die Instrumente aufgeführt, die durch die Kinder und Jugendlichen im Selbstbericht auszufüllen sind. Ausgeschlossen wurden solche generischen Instrumente, die ausschließlich für chronisch Kranke oder andere pädiatrische Populationen entwickelt wurden. Für einige der Instrumente existieren zusätzlich Proxy-Formen. Eine der Quellen für die Zusammenstellung ist eine Überblicksarbeit zu Erhebungsinstrumenten der Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher von Eiser und Morse, die 2001 erstellt wurde. Mittels einer gezielten Literaturanalyse ermittelten sie 137 Publikationen, die im Zusammenhang mit der Entwicklung und Validierung von Lebensqualitätsinstrumenten für Kinder und/oder Jugendliche stehen. 43 der Publikationen beschreiben explizit die Entwicklung eines solchen Instrumentes (19 generisch und 24 krankheitsspezifisch). Da Eiser

und Morse (2001) als Erhebungsgegenstand krankheits- und funktionsbezogene Instrumente einbezogen – sie erforschten vorrangig aber nicht ausschließlich die Instrumente für chronisch kranke Kinder und Jugendliche – sind die dort beschriebenen Instrumente nur teilweise im vorliegenden Überblick (Tabelle 1) enthalten. Weitere Instrumente wurden anhand eigener Recherchen in der Datenbasis PUBMED mit dem Suchbefehl (*quality of life*) AND (*children OR adolescents*) AND (*measure OR instrument OR questionnaire*) AND (*generic*) AND (*development OR validation*) sowie in der Internet-Datenbasis „Quality of Life Instruments Database (QOLID)“ ermittelt. Die „QOLID-Datenbank wurde vom „Information Resources Centre“ des „Mapi Research Institute“ in Lyon entwickelt. Das „MAPI Research Institute Information Resources Centre“ listet mehr als 8.000 Artikel, 900 Messinstrumente sowie Referenzdatenbanken zur Lebensqualitätsforschung auf.

Die in Tabelle 1 dargestellten Instrumente unterscheiden sich erheblich in der Anzahl der Dimensionen und Items. Auch die Bezeichnungen und der Inhalt der Dimensionen variieren stark. Wird bei der Durchsicht der Instrumente das multidimensionale Konzept der Lebensqualität, das durch körperliche, psychische, soziale und rollen- bzw. funktionsassoziierte Aspekte gekennzeichnet ist, zugrunde gelegt, so fällt auf, dass die Instrumente Exqol, (Eiser et al., 2000) und der „Generic Child Quality of Life Questionnaire“ (GCQ; Collier et al., 2000) diesem Konzept nicht folgen, sondern Lebensqualität eindimensional operationalisieren. In beiden Instrumenten wird die Lebensqualität des Kindes/Jugendlichen als das Resultat des Vergleichs der individuell wahrgenommenen tatsächlichen mit der idealen Lebenswelt definiert. In den beiden Versionen des „Measure of Health-Related Quality of Life“ 16 und 17D (Apajasalo et al., 1996a,b) sowie bei dem „CQOL – Child Quality of Life Questionnaire“ (Graham et al., 1997) werden bei der Berechnung (wie in einem eindimensionalen Instrument) die Items zu einem Summenwert aufaddiert, konzeptuell wird aber jedes Item als eigene Dimension aufgefasst. Die weiteren Instrumente sind multidimensional konzipiert. Sie variieren hinsichtlich der Anzahl und der inhaltlichen Beschreibung der Dimensionen stark. Einige der aufgeführten Instrumente fokussieren insbesondere den Gesundheitsstatus (z.B. „CHRS – Children’s Health Rating Scale“, Maylath, 1990 und „HUI – Health Utilities Index“, Feeny et al., 1997).

Tabelle 1: Generische Instrumente zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

Instrument	Autor	Alter	Anzahl Items (Dimensionen)	Originalsprache
AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Imagé	Manificat et al., 1997 Manificat & Dazord, 1998	4-12	27 (5)	Französisch
BFW-J - Berner Fragebogen zum Wohlbefinden	Grob et al., 1991	ab 12	31 (6)	Deutsch (CH)
CHIP-CE - Child Edition Health and Illness Profile	Riley et al., 2004	6-11	45 (5)	Englisch (USA)
CHIP-AE – Adolescent Edition Health and Illness Profile	Starfield et al., 1993	11-17	108 (5)	Englisch (USA)
CHQ - Child Health Questionnaire	Landgraf et al., 1997; 1998	ab 10	87 (9)	Englisch (USA)
CHRS - Children's Health Rating Scale	Maylath, 1990	10-14	17 (5)	Englisch (USA)
CQOL - Child Quality of Life Questionnaire	Graham et al., 1997	9-15	15 (15)	Englisch (UK)
Exqol - Computer Version	Eiser et al., 2000	6-12	12 (1)	Englisch (UK)
GCQ - Generic Child Quality of Life Questionnaire	Collier et al., 2000	6-14	25 (1)	Englisch (UK)
HAY - How Are You?	Bruil, 1996	8-13	22 (5)	Holländisch
HUI - Health Utilities Index	Feeny et al., 1997	4-18	15 (15)	Englisch (CAN)
KINDL - Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen	Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998	8-16	24 (6)	Deutsch
MSLSS - Multidimensional Students Life Satisfaction Scale for Children	Huebner & Gilman, 2002	6-14	40 (5)	Englisch (USA)
PedsQL - Pediatric Quality of Life Questionnaire	Varni et al., 1999	8-18	23 (4)	Englisch (USA)
Quality of Life Profile— Adolescent Version	Raphael et al., 1996	14-20	54 (3)	Englisch (CAN)
TACQOL - TNO-ACL Questionnaires	Verrips et al., 1997 Theunissen et al. (1997)	6-15	56 (7)	Holländisch
16 und 17D - Measure of Health-Related Quality of Life	Apajasalo et al., 1996a; 1996b	12-15 8-11	16 (16) 17 (17)	Finnisch
VSP-A - Perceived Health of Adolescents	Simeoni et al., 2000	10-17	40 (6)	Französisch
YQOL-S - Youth Quality of Life	Patrick et al., 2002	12-18	13 (6)	Englisch (USA)

Die Hübner-Skala bezieht sich konzeptuell auf die Lebenszufriedenheit („MSLSS – Multidimensional Students Life Satisfaction Scale for Children“, Huebner & Gilman, 2002). Die dargestellten Instrumente präsentieren sich durch drei bis 17 Dimensionen und zwölf bis 108 Items. Für einige der Instrumente liegt noch keine abschließende Validierung, sondern nur vorläufige Datenauswertungen vor (z.B. „How are you“; HAY, Bruil et al., 1999). Zwei der Fragebögen - der „Autoquestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Imagé“ (AUQEI; Manificat et al., 1997) und das „Quality of Life Profile“ (Raphael et al., 1996) - sind ausschließlich in ihren Originalsprachen verfügbar. Alle der vorliegenden Instrumente wurden in einem Land innerhalb eines Kulturkreises entwickelt. Dies stellt kein Problem dar, wenn das Instrument nur in dem jeweiligen Land eingesetzt werden soll. Oftmals bestehen aber Bestrebungen, dieses Instrument auch in anderen Ländern einzusetzen oder für Minoritäten im eigenen Lande übersetzte Versionen zu erstellen. Weitere Übersetzungen sollten immer nach wissenschaftlichen Kriterien vorgenommen und dokumentiert werden (z.B. Cull et al., 2002: EORTC Quality of Life Group – Translation Procedure). Hierbei muss geprüft werden, ob das übersetzte Instrument in der Zielsprache konzeptuell dem der Originalsprache entspricht. Der aufgelistete amerikanische Fragebogen PedsQL (Varni et al., 1999) ist inzwischen in einigen Sprachen verfügbar, allerdings liegen bislang keine Validierungsstudien des Fragebogens in diesen Sprachen vor. Bisher wurden die spanische Form des amerikanischen CHIP-AE (Starfield et al., 1993; Rajmil et al., 2003), des französischen VSP-A (Simeoni et al., 2000; Serra-Sutton et al., 2002) sowie die russische und die englische Form des niederländischen TACQOL (Vogels et al., 1998; Theunissen et al., 1998) validiert und publiziert. Der Elternfragebogen des CHQ (Landgraf et al., 1998) wurde in 32 Sprachen validiert, die Validierungen der Kinderversion sind angestrebt, so auch die Validierung des KINDL (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998) in verschiedenen Sprachen.

2.3.4 Interkulturelle Übersetzung von Lebensqualitätsinstrumenten

Bei der Übersetzung von Lebensqualitätsinstrumenten in verschiedene Sprachen werden spezifische Anforderungen an die Erstellung interkulturell vergleichbarer und konzeptuell äquivalenter Fragebogenversionen gestellt (Anderson et al., 1993). Hui und Triandis (1985)

empfehlen, Übersetzungen von Lebensqualitätsinstrumenten im interkulturellen Verständnis entsprechend der folgenden Kriterien durchzuführen:

- Funktionale Äquivalenz** Sind die Bedeutungen der Items interkulturell äquivalent?
- Operationale Äquivalenz** Sind die Erhebungsverfahren äquivalent?
- Skalen Äquivalenz** Sind die Antwortskalen äquivalent?
- Metrische Äquivalenz** Sind die Messwerte der Individuen interkulturell vergleichbar auf einem Kontinuum angeordnet?

Bedingt durch die Ausweitung interkultureller Fragestellungen und Forschungsansätze im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Bullinger et al., 1993 und 1998; Guillemin et al., 1993; Guillemin, 1995) haben sich einige Arbeitsgruppen zur Bearbeitung der spezifischen Anforderungen an interkulturelle Übersetzungen zusammengefunden. Von ihnen wurden Leitlinien für die Übersetzung von Lebensqualitätsinstrumenten entwickelt, die hinsichtlich verschiedener Übersetzungsstrategien präzise Vorgehensweisen erläutern (z.B. das IQOLA-Projekt - *International Quality of Life Assessment*; die EORTC-Gruppe – *European Organisation for Research and Treatment of Cancer*; die WHOQOL-Gruppe – *World Health Organization Quality of Life Group*). Die meisten Lebensqualitätsinstrumente wurden bisher im angloamerikanischen Sprachraum entwickelt. Meist wurden diese dann bei Bedarf in weitere Sprachen übersetzt. Diese Vorgehensweise wird als **sequentieller Ansatz** bezeichnet. Anfänglich wurde davon ausgegangen, eine einfache Übersetzung in die Zielsprache durch eine bilinguale Person würde als Ergebnis eine einsetzbare Fragebogenversion hervorbringen. Das erweiterte Prozedere umfasste mehrere Übersetzungen, die per Vergleich und Diskussion in eine geeinigte Version mündeten. Ein weiterer Fortschritt war die Einführung von Rück-Übersetzungen, die wiederum mit dem Original verglichen wurden (Hunt, 1995). Inzwischen liegen standardisierte Empfehlungen für diese Herangehensweisen vor (z.B. Guillemin et al., 1993). Der **parallele Ansatz** bezieht bei der Entwicklung des Instrumentes den multikulturellen Input ein. Das Instrument entsteht aber zunächst in einer Sprache und wird dann, wie im sequentiellen Ansatz, in die weiteren Zielsprachen übersetzt. Im **simultanen Ansatz** wird das Instrument von Beginn an in allen Zielsprachen auf interkultureller Ebene entwickelt. Alle Teilnehmerländer bzw. –sprachen haben somit Einfluss auf den Inhalt des Instrumentes. Dieser Einfluss geht nicht als

subsummierter Input ein, sondern als Konsens entsprechend des Zieles der konzeptuellen Äquivalenz. Ein seltenes Beispiel für diese Herangehensweise ist die Entwicklung des WHOQOL-100-Lebensqualitäts-Fragebogens für Erwachsene. Er wurde gleichzeitig in 15 Ländern entwickelt. Zur Prüfung der konzeptuellen Äquivalenz wurden Fokusgruppeninterviews (Sartorius & Kuyken, 1994) durchgeführt. Anhand von Strukturgleichungsmodellen konnte die interkulturelle Vergleichbarkeit der Skalen des WHOQOL aufgezeigt werden (The WHOQOL Group, 1998; Power et al., 1999). Keines der aufgeführten Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen allerdings wurde in einem simultanen Prozess entwickelt. Für die künftige Entwicklung von Lebensqualitätsinstrumenten stellt der simultane Entwicklungs- und Übersetzungsprozess die optimale Voraussetzung dafür dar, dass das Instrument über die verschiedenen Sprachen hinweg konzeptuell das gleiche misst.

2.4 Befunde zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Im Folgenden soll aufgezeigt werden, welche Studien bislang zur Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen durchgeführt wurden und welche Ergebnisse sie gezeigt haben. Zunächst werden Arbeiten dargestellt, die den Einfluss soziodemografischer (Alter und Geschlecht) und sozioökonomischer Variablen (soziale Ungleichheit) auf die Lebensqualität geprüft haben. Hierzu wird das Konzept der sozialen Ungleichheit in seiner theoretischen Einbindung sowie seiner Operationalisierung erörtert. Des Weiteren werden Befunde aus Studien dargestellt, innerhalb derer der Hauptfokus auf der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität oder eng verwandter subjektiver Befindlichkeitsvariablen lag. In diesen Studien wurden meist Fragebogenprofile, die die subjektive Befindlichkeit mehrdimensional darstellen, eingesetzt. Schließlich erfolgt eine Zusammenstellung von Gesundheitssurveys auf der Bevölkerungsebene, innerhalb derer der Gesundheitsstatus und das Gesundheitsverhalten von zumeist Jugendlichen differenziert erfasst wird. Der Erfassung des subjektiven Befindens kommt in diesen Erhebungen bislang meist eine Nebenrolle zu, ihre Bedeutung wird allerdings zunehmend erkannt. Entsprechend

der geforderten Ökonomie dieser Erhebungen werden in der Regel Indizes, die sich aus nur wenigen Variablen berechnen lassen, oder Einzelvariablen verwendet.

2.4.1 Alter und Geschlecht als Determinanten gesundheitsbezogener Lebensqualität

Im Folgenden werden einige wesentliche Studienergebnisse zum Einfluss der Determinanten „Alter und Geschlecht“ auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität dargestellt.

Starfield und Riley (1998) berichten, dass Jungen ihre körperliche und seelische Gesundheit als besser einschätzen als Mädchen. Auch Bullinger et al. (1994) zeigen auf, dass Mädchen ihre körperliche Gesundheit insgesamt schlechter einschätzen als Jungen. Ravens-Sieberer et al. (2000) bestätigen, dass vor allem weibliche Jugendliche in einer Untersuchung mit dem KINDL-R häufiger angaben, sich in der letzten Woche krank gefühlt zu haben. Bucher (2000) legt dar, dass Mädchen häufiger über psychosomatische Beschwerden klagen als Jungen. In einer Längsschnittuntersuchung von Grob et al. (1992) weisen Mädchen mehr körperliche Beschwerden auf als Jungen, die Mädchen geben auch eine negativere allgemeine Befindlichkeit an als die Jungen. Weibliche Jugendliche neigen zu einer eher internalisierenden Krankheitsverarbeitung und machen sich mehr Sorgen über ihren Körper als männliche Jugendliche (Kolip, 2002). Hinsichtlich der elterlichen Einschätzung berichten Landgraf und Abetz (1998) dagegen, dass die körperliche Gesundheit von Jungen durch die befragten Eltern als schlechter eingeschätzt wird als die von Mädchen. In neueren Studien wird konsistent gezeigt, dass Jungen im Durchschnitt einen höheren Selbstwert berichten als Mädchen (Flammer & Alsacker, 2002; Kling, 1999; Kolip, 1997; Alsaker & Olweus, 1992). In einer Längsschnittstudie von Pallas et al. (1990) weisen zehnjährige Mädchen ein schlechteres Körperbild als zehnjährige Jungen auf. Zu diesem Ergebnis kamen bereits Marsh und Smith (1987). Auch hinsichtlich der Bewertung der sozialen Beziehungen finden sich geschlechtsspezifische Unterschiede (Bullinger et al., 1994). Mädchen bewerten diese im Vergleich zu Jungen als besser. Lang berichtet, dass Jungen ein schlechteres Wohlbefinden in der Schule angeben als Mädchen (Lang, 1985).

Was den Einfluss des Alters auf die Gesamteinschätzung der Lebensqualität angeht, so zeigen die meisten Studien, dass jüngere befragte Kinder ihre Lebensqualität als besser einschätzen als ältere Kinder und Jugendliche (Ravens-Sieberer et al., 2000; Bucher, 2000; Lang, 1985).

Grob et al. (1992) verweisen anhand ihrer Längsschnittstudie darauf, dass die positive Lebenseinstellung mit zunehmendem Alter von 14 bis 20 Jahren abnimmt, die körperlichen Beschwerden aber zunehmen. Die Untersuchung einer Bevölkerungsstichprobe durch Bullinger et al. (1994) ergibt, dass jüngere Kinder ihre Lebensqualität in den Bereichen „Psyche“, „Sozialleben“ und „Alltag“ schlechter einschätzen als ältere Kinder. Allerdings wird bei älteren Kindern eine schlechtere Einschätzung des körperlichen Befindens verzeichnet. Ein wesentlicher Faktor für die Einschätzung der Lebensqualität ist der Einfluss des Entwicklungsstandes der Kinder und Jugendlichen (Drotar et al., 1998). So sind für die Jugendlichen ihr körperliches Äußeres und ihr Körpergefühl von wachsender Relevanz. Bei einer Untersuchung mit britischen Jugendlichen zwischen elf und 15 Jahren von Bergman & Scott (2001) zeigt sich, dass die Jugendlichen mit zunehmendem Alter unglücklicher und kritischer in der Einschätzung ihrer Familie werden. Es wird auch berichtet, dass mit steigendem Alter insbesondere das Wohlbefinden in der Schule sinkt (Lang, 1985; Feierabend 2000; Fend, 1997; Bucher, 2000). In der Untersuchung von Larson und Richards (1991) wird aufgezeigt sich, dass mit steigendem Alter die emotionalen Bindungen zu Menschen ausserhalb der Familie einen wichtigeren Einfluss auf das Befinden der Kinder und Jugendlichen einnehmen. Depressive Symptome kommen in der Adoleszenz im Vergleich zur Kindheit vermehrt vor (Harrington, 1993). Insbesondere Mädchen erleben mit zunehmender körperlicher Entwicklung verstärkt negative Verstimmtheiten (Buchanan, 1991). Nach Rutter (1986) gibt es Hinweise dafür, dass ein höheres Maß an Depressionen bei Mädchen mit ihrer pubertären Entwicklung zusammenhängen kann. Die Entwicklung der Individualität im Jugendlichenalter ist zudem verknüpft mit einem hohen Ausmaß an sozialer, kultureller und zukunftsbezogener Unsicherheit (Haberlandt et al., 1995; Schütze, 1992). Larson und Ham (1993) begründen die abnehmende Befindlichkeit mit einem signifikanten Anstieg negativer Lebensereignisse in der (Prä-)Pubertät, in der Familie (Konflikte mit Eltern) und in der Schule.

Aus der Lebensqualitätsforschung mit Erwachsenen ist bekannt, dass Frauen eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität als Männer berichten (Bellach & Radoschewski, 2000). Mit zunehmendem Alter sinkt die gesundheitsbezogene Lebensqualität allgemein und dies insbesondere bzw. schneller bei Frauen (Kaplan & Erickson, 2000; Deck et al., 2002).

2.4.2 Soziale Ungleichheit als Determinante gesundheitsbezogener Lebensqualität

Die soziale Lage ist einer der wichtigsten Einflussfaktoren auf die Gesundheit der Menschen. Durch soziale Ungleichheit bedingte gesundheitliche Unterschiede bei Kindern und Jugendlichen stellen eine besondere Herausforderung für die Gesundheitspolitik dar, da Kinder ihren Status nicht selbst beeinflussen können. Auch für das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigen sich entsprechende soziale Gradienten. Durch die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität lassen sich möglicherweise im Vorfeld manifester Erkrankungen Defizite erfassen und gezielt angehen. Es gilt aufzuzeigen, in welchen gesundheitlichen Bereichen und in welchem Ausmaß Unterschiede in der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit sozialen Unterschieden zusammenhängen.

2.4.2.1 Theoretische Einbindung des Konzeptes

Die Bedeutung dessen, was heute unter sozialer Ungleichheit verstanden wird, hat sich in den letzten 200 Jahren unter dem Einfluss sich rasch wandelnder Gesellschaftsstrukturen und zunehmender Globalisierung rapide verändert. Zur Beschreibung des relativen Status Einzelner oder Gruppen in verschiedenen Gesellschaftsformen hat sich eine Vielzahl von Begrifflichkeiten je nach Forschungsansatz etabliert: soziale Klasse, soziale Schicht, soziale Lage, sozioökonomischer Status, Milieus, Lebensstile oder auch die Benennung individualisierter Gesellschaftsformen. Während ein niedriger sozioökonomischer Status (socio-economic status; SES) als wesentliche Determinante für soziale Ungleichheit fungiert, impliziert der Begriff der sozialen Ungleichheit tatsächliche soziale Benachteiligungen mannigfaltiger Art, die aus der Gesellschaftsstruktur für eine niedrige Sozialschicht resultieren. Niedriger sozioökonomischer Status wird somit als Bedingung für soziale Ungleichheit verstanden und kann über relativ präzise Indikatoren wie z.B. Bildung, berufliche Stellung und Einkommen gemessen werden. Soziale Ungleichheit hingegen lässt sich – als Konsequenz betrachtet - nur vermittelt abbilden. In der vorliegenden Arbeit wird auf der konzeptuellen Ebene von sozialer Ungleichheit, auf operationeller Ebene von sozioökonomischem Status gesprochen. Anhand der Daten des 2001 erschienenen ersten und des 2004 erschienenen zweiten Armutsberichts der Bundesrepublik Deutschland (Bundesregierung der Bundesrepublik Deutschland, 2001 und 2004) kann die Sozialstruktur

Deutschlands weiterhin als vertikal sozial ungleich angenommen werden. Die Ergebnisse zeigen, dass sich immer mehr Kapital auf immer weniger Personen verteilt. So wird berichtet, dass mittlerweile bereits mehr als eine Million Kinder in Deutschland in Armut leben. Bei der Begrifflichkeit der Armut handelt es sich in Deutschland größtenteils nicht um eine absolute Armut, die die Deprivierung von Grundbedürfnissen wie Essen, Kleidung und Wohnung bedeutet, sondern um eine relative Armut. Relative Armut bezeichnet „Personen oder Familien (Haushalte), die über nur so geringe materielle, kulturelle und soziale Mittel verfügen, dass sie von der Lebensweise ausgeschlossen sind, die in der Bundesrepublik als unterste Grenze des Akzeptablen angesehen wird“ (Klocke, 2001). Diese Definition ist zwar nicht eindeutig, reflektiert aber die Ausgrenzung und Benachteiligung spezifischer Gruppen. Haushalte, die weniger als 60% des durchschnittlichen Haushaltseinkommens zur Verfügung haben, werden als arm bezeichnet.

Indikatoren sozialer Ungleichheit haben sich zunehmend als Determinanten für Gesundheit bzw. Krankheit erwiesen und können somit inhaltlich und statistisch als Prädiktoren für gesundheitsbezogene Outcome-Variablen ausgewertet werden. Hinsichtlich der Wirkungsweise dieser Determinanten wird angenommen, dass soziale Ungleichheit einerseits einen direkten Einfluss auf die Gesundheit hat und andererseits vermittelt über Faktoren wie z.B. das Gesundheitsverhalten wirkt.

Nach Steinkamp (1993; 1999) wirkt sich die soziale Ungleichheit nicht direkt auf den subjektiven und objektiven gesundheitlichen Status aus, sondern muss immer im psychosozialen Kontext betrachtet und erfasst werden. Als zentrale Punkte zur empirischen Abbildung dieser psychosozialen Kontexte nennt Steinkamp Familie und Arbeit, aus denen Belastungen und Ressourcen resultieren. Steinkamps soziologische Sichtweise der psychosozialen Kontexte entspricht auf individueller Ebene etwa den psychologischen Konstrukten der Schutz- und Risikofaktoren. Als Variablen, die zwischen den Sozialstatus und die subjektive Befindlichkeit geschaltet sind und die empirisch erfassbar sind, nennt Steinkamp:

- Belastungen (kritische Lebensereignisse, Dauerbelastungen)
- Soziale Ressourcen (emotionale Unterstützung, instrumentelle Unterstützung)
- Systemische Ressourcen (Versorgung durch das Gesundheitssystem)

- Personale Ressourcen (Kontrollüberzeugungen, Risikowahrnehmung)
- Bewältigungsprozess (Bedeutungseinschätzung als irrelevant, positiv oder belastend)
- Negative Emotionen (Angst, Wut, Hass)
- Gesundheitsschädigendes Verhalten
- Genetische Dispositionen

2.4.2.2 Operationalisierung von sozialer Ungleichheit

Bei der empirischen Operationalisierung sozialer Ungleichheit wird zumeist der sozioökonomische Status zugrunde gelegt. Hierbei muss berücksichtigt werden, welche Indikatoren in der jeweiligen Gesellschaftsordnung soziale Ungleichheit determinieren. Wenngleich in verschiedenen Forschungsbereichen höchst unterschiedliche Modelle zur Beschreibung des sozioökonomischen Status herangezogen werden, so herrscht doch weitgehend Einigkeit darüber, durch welche zentralen Aspekte er grundlegend beschrieben werden kann. Dies sind Bildung, berufliche Stellung und Einkommen (Bourdieu, 1987; Hradil, 1987 u. 2004; Winkler, 1998). Die empirische Abbildung dieser Indikatoren geschieht bis heute oftmals in höchst unterschiedlicher Weise, so dass Ergebnisse verschiedener Untersuchungen häufig nur schwer miteinander verglichen werden können. Für den Einsatz in gesundheitswissenschaftlichen und epidemiologischen Studien in Deutschland wurde deshalb gefordert, soziodemografische Merkmale hinsichtlich ihrer Operationalisierung zu harmonisieren. Die Arbeitsgruppe um Ahrens (Ahrens et al., 1998) stellte unter Einbeziehung der epidemiologisch orientierten Fachgesellschaften Empfehlungen für die Erhebung der Soziodemografie in epidemiologischen Studien zusammen. Auch in diesen Empfehlungen wird davon ausgegangen, dass die wesentlichen Dimensionen des sozioökonomischen Status einer Person oder von Gruppen die Bildung, die Stellung im Beruf und das Einkommen sind. Diese Indikatoren können sowohl als einzelne Variablen in verschiedene Berechnungen eingehen als auch zu einem SES-Index zusammengefasst werden. In Deutschland hat sich der Scheuch-Winkler-Index (Winkler & Stolzenberg, 1999) etabliert, der sozialen Status über diese drei Merkmale zusammenfasst. Er basiert auf der Addition von Bildung, beruflicher Stellung und Einkommen und wurde bereits in vielen Untersuchungen eingesetzt.

Seit geraumer Zeit wird in der Epidemiologie kontrovers diskutiert, ob es zur Beschreibung der sozialen Lage sinnvoller erscheint, Einzelindikatoren oder multiple Indizes einzusetzen. Grundsätzlich wird bei der Verwendung von Indizes davon ausgegangen, dass die Gesellschaft sich hinsichtlich sozialer Positionen aufgliedert und Individuen auf einem vertikalen Kontinuum hinsichtlich ihrer Positionierung einordbar sind. Veränderte Bildungssysteme sowie der Prestigewandel im beruflichen Feld machen die Zuordnung von Individuen auf einem solchem Kontinuum zunehmend schwieriger. So finden sich in neuerer Zeit vermehrt Biographien von Menschen, die trotz hoher Schulbildung mit geringen finanziellen Ressourcen ausgestattet sind oder umgekehrt von Personen, die trotz einer geringen schulischen Ausbildung über materiellen Wohlstand verfügen. Diese verschiedenen Profile werden in einem Index nicht differenziert abgebildet, sondern egalisiert. Je nach Fragestellung ist die Analyse des Einflusses des SES anhand inhaltlich relevanter Einzelindikatoren als sinnvoller zu erachten. Geyer und Peter (2000) zeigen auf, dass der Einfluss der Einzelindikatoren Schulabschluss, beruflicher Status und materielle Lage je nach Gesundheitsoutcome oder Erkrankung deutlich variiert und die Indikatoren weitgehend unabhängig voneinander sind. So seien z.B. für die Vorhersage der Mortalität materielle Indikatoren wie das Einkommen besser geeignet als Prestige- oder Bildungsvariablen.

Eine weitere wesentliche Fragestellung ist, wie sozialer Status (meist reflektiert durch elterliche Bildungsmerkmale oder den elterlichen Berufsstatus) von Kindern und Jugendlichen durch diese selbst ermittelt werden kann. Häufig sind die Kinder und Jugendlichen nur unzureichend in der Lage, die elterliche Schulbildung oder deren berufliche Stellung zu beschreiben (Currie et al., 1997). Inzwischen wurde innerhalb der Längsschnittstudie „Health Behaviour in School Aged Children“ (HBSC) mit der Family Affluence Scale (FAS) ein Instrument entwickelt, das es Kindern und Jugendlichen ermöglicht, den familiären Wohlstand anhand spezifischer Wohlstandsgüter zu beschreiben (Currie et al., 2004). In der Tabelle 2 wird aufgezeigt, wie in den beiden großen internationalen Jugendstudien PISA und HBSC familiärer SES erfragt wird und welche Implikationen dies hat. In der PISA-Studie wurden die beiden Indikatoren des familiäre SES, Berufstätigkeit und berufliche Stellung der Eltern, in einem Zusatzfragebogen durch die Eltern selbst erfasst, während der familiäre Wohlstand durch die Jugendlichen selbst erfragt wurde. In der HBSC-Studie wurden nur die Jugendlichen selbst befragt.

Die Indikatoren für den SES waren hier ebenfalls die beruflichen Tätigkeiten beider Elternteile sowie der familiäre Wohlstand (Index) und die subjektive Einschätzung der finanziellen Lage der Familie als Einzelvariable.

Tabelle 2: SES-Indikatoren in den Studien PISA und HBSC

Studie	PISA 2000 OECD PROGRAMME FOR INTERNATIONAL STUDENT ASSESSMENT	HBSC HEALTH BEHAVIOUR IN SCHOOL- AGED CHILDREN – A WHO CROSS- NATIONAL STUDY
Zielgruppe	15-jährige Schüler/innen in Deutschland und deren Eltern	Schüler/innen der 5./7. und 9. Klassen Explorative Sub-Studie an 15-Jährigen
Indikatoren des sozio- ökonomischen Status	Berufstätigkeit beider Elternteile (Schüler/innen/Eltern) (Verkodung nach ISCO-88) Berufliche Stellung (Schüler/innen/Eltern) Relativer Wohlstand (Schüler/innen) (Auto, Computer, Handys etc.)	Berufstätigkeit beider Elternteile (Schüler/innen) (Verkodung nach ISCO-88) Familiärer Wohlstand (Auto, eigenes Zimmer, Urlaub, Computer)>>FAS-Skala (Schüler/innen) Subjektive finanzielle Lage der Familie (Schüler/innen)
Ergebnisse	Zusammenhänge zwischen elterl. Beruf (ISCO-88) und Lese- und Mathematik- Kompetenz <ul style="list-style-type: none"> • SES erklärt 11% der Gesamtvarianz der Lesekompetenz (aller beteiligten Länder) • Die Differenz der erreichten Punktwerte zwischen niedrigstem und höchsten SES Quartil liegt in Deutschland bei 110, in den USA bei 90 und in Finnland bei 50 Punkten • Der Zusammenhang mit den Wohlstandsvariablen geht in die gleiche Richtung, ist aber schwächer ausgeprägt 	Zusammenhänge* zwischen den Variablen „sich gesund fühlen“ und „sich glücklich fühlen“ mit <ul style="list-style-type: none"> • dem Beruf (ISCO-88) der Eltern – schwach bis mittel in Ländern mit schwächerer Sozialstruktur, in SES-starken Ländern kein Zusammenhang • der FAS-Skala - mittlerer Zusammenhang in SES-schwächeren Ländern und in den USA • subjektive finanziellen Lage – mittlerer bis starker Zusammenhang in allen Ländern Die einzelnen Indikatoren korrelieren schwach miteinander (z.B. FAS mit Beruf 0.18)
Probleme	Da die Jugendlichen teilweise nicht ausreichend in der Lage waren, über die Berufstätigkeit der Eltern Auskunft zu geben, wurde in Deutschland der Elternfragebogen zusätzlich erhoben	20% der 15-Jährigen konnten keine kodierbaren Auskünfte zur Berufstätigkeit ihrer Eltern geben

*Definition der Zusammenhangsstärke: schwach = 0.05-0.10; mittel = 0.101-0.20; stark = >0.20

In der PISA-Studie waren die Zusammenhänge zwischen dem familiären SES und den kognitiven Fähigkeiten der Jugendlichen höher, wenn die Indikatoren zum elterlichen Beruf,

die durch die Eltern erfasst wurden, herangezogen wurden. Der selbstberichtete Wohlstandindikator korrelierte zwar auch mit den Fähigkeiten, aber in einem geringeren Maße. In der HBSC-Studie wurden als Outcomes vorrangig emotionale und soziale Befindensmaße erfasst. Diese korrelierten stärker mit den subjektiv erfassten Wohlstandsindikatoren als mit den Angaben zum elterlichen Beruf. Die einzelnen SES-Indikatoren korrelierten nur schwach. Die Einschätzung dieser Ergebnisse wird dadurch erschwert, dass die Jugendlichen in beiden Studien keine präzise Auskunft zum Beruf ihrer Eltern geben konnten. In der PISA-Studie wurden deshalb die Eltern zusätzlich befragt. In der HBSC-Studie wurde die Skala zur Abbildung des familiären Wohlstandes (FAS) entwickelt.

Ein weiterer kritischer Aspekt ist die Harmonisierung von SES-Indikatoren auf internationaler Ebene. Sowohl Schulsysteme als auch Berufsreputationen und Einkommensverhältnisse verschiedener Länder lassen sich nur schwer miteinander vergleichen. Zudem befindet sich das Bildungssystem in vielen Ländern derzeit aufgrund gesellschaftspolitischer Umstrukturierungen im Umbruch. Dennoch haben sich Systeme etabliert, die für die Erfassung von Einzelindikatoren wie Bildung oder berufliche Stellung auf europäischer bzw. internationaler Ebene international vergleichbare Kategoriensysteme erstellt haben. Für den Bereich der Bildungsstatistik hat die UNESCO (Organisation for Economic Co-Operation and Development, 1999) im Jahr 1997 eine neue Klassifikation, die ISCED-97 (International Standard Classification of Education) beschlossen. Sie ersetzt die erste Klassifikation von 1975. Neu sind an der Klassifikation insbesondere die Definition von Bildung und die Gliederung der post-sekundären und tertiären Bildungsbereiche. Berufsprestige- und Statuswerte können auf der Basis der Kodierung nach ISCO-88 (International Standard Classification of Occupation) generiert werden (International Labour Office, 1990). Offene Angaben von Befragten werden nach differenzierten und standardisierten Klassifikationsschemata kodiert. Das europaweit validierte System ist jedoch mit einem hohen Kodierungsaufwand verbunden, der den ökonomischen Ansprüchen vieler Studien entgegensteht. Die genannten Systeme müssen immer wieder überprüft und an neue Gegebenheiten angepasst werden. Aggregierte Indizes liegen bislang für den europäischen Raum nicht vor.

In der Tabelle 3 werden die Vor- und Nachteile der Erhebung von SES-Indikatoren zur Ermittlung des sozioökonomischen Status von Kindern und Jugendlichen im Internationalen Vergleich aufgeführt.

Tabelle 3: Vor- und Nachteile von SES-Indikatoren für Kindern und Jugendliche im internationalen Kontext

Indikator	Pro	Contra
Berufstätigkeit der Eltern	Es liegen verschiedene internationale Kodiersysteme vor (z.B. ISCO-88 – International Standard Classification of Occupation).	Kinder und viele Jugendliche sind nicht ausreichend in der Lage zu detaillierten Auskünften. International vergleichbare Kodiersysteme sind komplex und aufwändig zu handhaben.
Berufliche Stellung der Eltern		Es liegen keine international vergleichbaren Kodiersysteme vor.
Schulbildung der Eltern	Es liegt ein internationales Kodiersystem der UNESCO vor (ISCED 1997 – International Standard Classification of Education)	Kinder und viele Jugendliche sind nicht ausreichend in der Lage zu detaillierten Auskünften.
Einkommen der Eltern		Einkommen ist international schwer vergleichbar (verschiedene Steuersysteme usw.).
Familiäre Wohlstandsgüter	Fragen nach Wohlstandsgütern im Haushalt sind für Kinder und Jugendliche leicht zu beantworten. Die Erhebung unkonventioneller SES-Indikatoren erweitert den Kenntnisstand in der SES-Forschung.	Geringe Erfahrungswerte. Bislang liegt mit der FAS-Skala lediglich ein Kodiersystem vor. Die FAS-Skala korreliert nur schwach mit klassischen SES-Variablen.
Subjektive finanzielle Lage	Relativ gut durch Kinder und Jugendliche zu beantworten.	Die Konfundierung mit anderen subjektiven Befindensvariablen ist nicht auszuschließen.
Subjektive Schichtzugehörigkeit	Im deutschen Sample des Wohlfahrtsurveys hohe Korrelationen mit anderen SES-Variablen.	Nur durch Eltern zu erfragen.

Während Berufs- und Bildungsmaße der Eltern durch deren Kinder meist noch nicht präzise genug berichtet werden können, um sie in die internationalen Kategoriensysteme einzuordnen, sind Fragen nach Wohlstandsgütern in der Familie durch die Kinder und Jugendlichen leichter zu beantworten. Bislang gibt es aber lediglich ein Kodierungssystem (FAS-Skala der HBSC-Studie), das zwar teils länderspezifisch, jedoch nicht im internationalen Vergleich validiert ist. Es stehen Untersuchungen aus, die die Konfundierung dieser subjektiven Maße mit den subjektiven Befindens-Outcomes testen. Im Hinblick auf die Europäisierung und

Internationalisierung sozialwissenschaftlicher Fragestellungen im Zusammenhang mit Präventionsmaßnahmen besteht ein erhöhter Forschungsbedarf hinsichtlich der Messung von Indikatoren des sozioökonomischen Status mit international vergleichbaren Instrumenten auch bei Kindern und Jugendlichen.

2.4.2.3 Befunde zu sozialer Ungleichheit und gesundheitsbezogener Lebensqualität

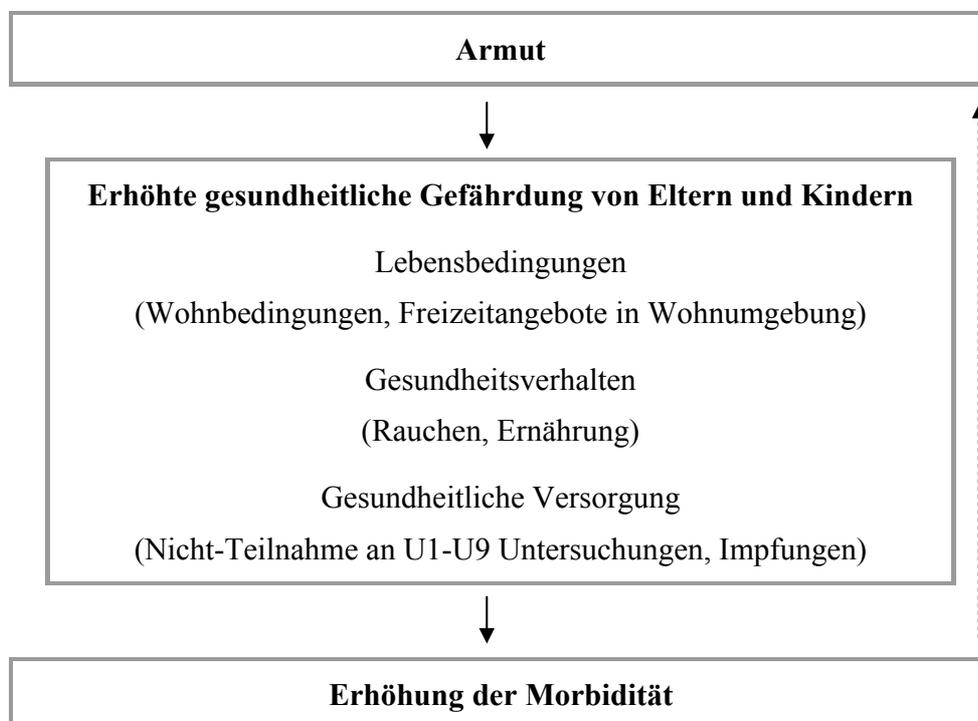
Die Fragestellung, inwieweit Gesundheit durch soziale Ungleichheit beeinflusst wird, wurde bereits in vielen nationalen und internationalen Studien fokussiert. Die Ergebnisse zeigen fast durchgängig, dass Erwachsene (Marmot et al., 1991; Marmot, 2005; Power & Matthews, 1997) aus niedrigeren Sozialschichten höhere Morbiditäts- und Mortalitätsraten aufweisen. Erklärungsmodelle beziehen hierbei in der Regel das Vorhandensein von Krankheiten, Risikofaktoren und Gesundheitsverhalten als vermittelnde Variablen ein. Für nahezu alle gesundheitsbezogenen Parameter sind ausgeprägte soziale Gradienten zu verzeichnen. Je niedriger die Sozialschicht ist, desto ungünstiger werden sowohl vermittelnde Faktoren als auch die Gesundheitsoutcomes selbst beschrieben (Helmert, 2003). Power (1994) verweist darauf, dass Mortalitäts- und Morbiditätsunterschiede in Bezug auf den Sozialstatus über verschiedene Länder und Gesundheitssysteme hinweg in ihrem Muster variieren. Wenngleich die Erhebungsmodi der herangezogenen Untersuchungen variierten, so zeigte sich durchgängig, dass soziale Gradienten in Ländern mit breiter gefächerten Public-Health-Anstrengungen im Gesundheitswesen geringer ausgeprägt sind.

Internationale Studien hinsichtlich sozialer Gradienten im Kindes- und Jugendalter haben gezeigt, dass bereits Kinder und Jugendliche zwischen fünf und 16 Jahren aus unteren sozialen Schichten signifikant häufiger Gesundheitsrisiken wie Rauchen oder geringe sportliche Aktivitäten aufweisen. Sie leiden häufiger an akuten und chronischen Erkrankungen der oberen Luftwege, haben eine schlechtere Zahngesundheit und erleiden häufiger Unfälle als Kinder aus höheren sozialen Schichten (Towner, 1994; Ford, 1994; Maseide, 1990; West, 1997; Power, 1991).

Im ersten deutschen Armutsbericht (Bundesregierung der Bundesrepublik Deutschland, 2001) wird dargestellt, dass in Schuleingangsuntersuchungen in Deutschland immer wieder

festgestellt wurde, dass mehr Kinder aus Stadtbezirken mit hohem Sozialhilfeanteil als nicht schulfähig eingeordnet werden. Kinder aus sozial schwachen Familien weisen häufiger deutliche pathologische Befunde wie Sprach- und Sprechstörungen auf, zeigen mehr Einschränkungen beim Sehen und Hören, leiden häufiger an Übergewicht und weisen eher psycho-motorische und intellektuelle Entwicklungsrückstände sowie Beeinträchtigungen der geistigen und psychischen Entwicklung auf. Ebenso wie bereits internationale Studien kommt auch der deutsche Armutsbericht zu dem Schluss, dass das Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen aus Armutsfamilien in vielerlei Hinsicht ungünstiger ist. So ist auch in Deutschland in Armutsfamilien der Anteil regelmäßiger Raucher/innen erhöht, es erfolgt oft keine regelmäßige Zahnhygiene; es werden weniger sportliche (außerschulische) Aktivitäten durchgeführt, der TV-Konsum ist ausgeprägter und das Ernährungsverhalten ist ungünstiger. Dies führt dazu, dass Kinder und Jugendliche in Armut ein erhöhtes Risiko einer nachteiligen Gesundheitsbiographie tragen (Klocke, 2002; Lampert et al., 2002). In der Abbildung 1 wird aufgezeigt, wie Armut und Krankheit im Kindesalter miteinander verknüpft sein können.

Abbildung 1: Modell der Verknüpfung von Armut und Krankheit im Kindes- und Jugendalter, nach Mielck 2001



Die Erhöhung der Morbidität wiederum kann dazu führen, die Armut einer Familie zu vergrößern. Klocke und Hurrelmann (1998) kommen zu dem Ergebnis, dass sich der Gesundheitszustand, das Wohlbefinden und die psychische Gesundheit sozial benachteiligter Kinder „erschreckend schlecht“ darstellen. Infektionskrankheiten, Asthma bronchiale, Zahnkrankheiten und Beschwerdekompexe wie Kopfschmerzen, Rückenschmerzen, Magenschmerzen und Nervosität spielen hierbei eine wichtige Rolle.

Ravens-Sieberer et al. (2003) zeigen anhand der Daten der Studie „Health Behaviour in School Aged Children“ (HBSC) auf, dass Jugendliche aus höheren Sozialschichten ein besseres psychisches Wohlbefinden und weniger psychosomatische Beschwerden haben als Jugendliche aus niedrigen Schichten. Unter Einbeziehung der Geschlechts- und Altersgradienten werden insbesondere die älteren weiblichen Jugendlichen aus niedrigen Sozialschichten als eine Gruppe identifiziert, die sich durch eine geringe Lebensqualität auszeichnet. Die Evidenz für eine Beziehung zwischen dem familiären sozioökonomischen Status und der seelischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen ist allerdings nicht eindeutig. Während einige Studien SES-Unterschiede hinsichtlich des psychischen Wohlbefindens von Kindern und Jugendlichen aufzeigen (Ford et al., 1994; Goodman, 1999; Halldorsson et al., 2000; Starfield et al., 2002; Power, 1991; Power et al., 2002), berichten andere von nur kleinen oder keinen Unterschieden (West, 1997). Bradley und Corwyn (2002) stellen in einem Literaturüberblick dar, dass der familiäre SES mit kognitiven und sozio-emotionalen Outcomes assoziiert ist. Starfield et al. (2002a) zeigen auf, dass die mit dem Child Health and Illness Profile (CHIP-Children) gemessene subjektive Gesundheit (indiziert durch die Subskalen „Zufriedenheit mit der Gesundheit“, „Wohlbefinden“, „Schutzfaktoren“ und „Risikovermeidung“) im Kindesalter einem sozialen Gradienten folgt; allerdings nur, wenn sie durch die Eltern erhoben wird. Die Befragung der Kinder selbst brachte keine statistisch signifikanten Effekte hervor. In der vergleichbaren Untersuchung mit Jugendlichen (Starfield et al., 2002b) wurden soziale Gradienten für vier Subskalen ermittelt. Demnach ist die Wahrscheinlichkeit, mit der eigenen Gesundheit zufrieden zu sein, mit besseren Schutzfaktoren ausgestattet zu sein, bessere Schulleistungen zu erbringen und ein optimales Gesundheitsprofil aufzuweisen bei Jugendlichen aus höheren Sozialschichten größer als bei Jugendlichen aus niedrigen Sozialschichten.

In Längsschnittuntersuchungen wurden die Lebensverhältnisse in der Kindheit als relevante Prädiktoren für den Gesundheitszustand im Erwachsenenalter identifiziert (Rahkonen et al., 1997). Es gibt Hinweise darauf, dass soziale Nöte in der Kindheit einen besseren Erklärungswert für seelische Erkrankungen und Beeinträchtigungen im Erwachsenenalter haben als psychosoziale Faktoren im Erwachsenenalter selbst (Power & Manor, 1992).

Die Ergebnisse variieren nach untersuchter Altersgruppe und Lebensphase. Insbesondere für die Phase der Adoleszenz sind die Ergebnisse nicht kongruent. Während einige Studien von sozialer Ungleichheit der Gesundheit auch bei Jugendlichen sprechen (Goodman, 1999; Halldorson et al., 1999), berichten andere von nur geringen oder nicht existenten Unterschieden in dieser Lebensphase (West, 1997). Der Einfluss eines niedrigen SES auf die physische Gesundheit wird in manchen Studien durch verminderte Zugangsmöglichkeiten zu oder die geringere Inanspruchnahme von gesundheitlichen Ressourcen erklärt. Psychosoziale Einschränkungen durch einen niedrigeren SES werden mit einem reduzierten Zugang zu materiellen und sozialen Ressourcen sowie mit stressinduzierenden Bedingungen erklärt. Einige Autoren beschreiben, dass sich diese SES-Einflüsse in der Jugendzeit reduzieren oder verschwinden, da dann der Einfluss Gleichaltriger und der Schulumgebung überwiegt (West, 1997; Sweeting & West, 1995). Auch Siegrist & Geyer (2002) beschreiben die SES-Gradienten in der Jugendzeit als eher klein. Ein Erklärungsansatz für die inkongruente Ergebnislage ist, dass in Studien mit Jugendlichen der familiäre SES (reflektiert durch elterliche Bildungsmerkmale oder den elterlichen Berufsstatus) meist durch die Jugendlichen selbst erfragt wird. Wie bei der Darstellung der Operationalisierung des SES-Konzeptes bereits deutlich wurde, können Jugendliche die elterliche Schulbildung oder deren berufliche Stellung oft nur unzureichend beschreiben (Currie et al., 1997). In Studien mit Kindern hingegen wird der familiäre SES in der Regel durch die Eltern selbst erfragt und gilt somit als relativ zuverlässig.

Bislang liegen nur wenige Studien vor, die zur Prüfung des Einflusses des SES auf das subjektive Befinden validierte Lebensqualitätsinstrumente eingesetzt haben. Hemingway et al. (1997) gehen der Frage nach dem Einfluss des SES auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Erwachsenen anhand der Daten der Whitehall-II-Studie nach, die Mitte der 80er Jahre in Großbritannien mit Regierungsbeamten durchgeführt wurde. Im Längsschnitt

wurde die Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (SF-36) im Zusammenhang mit physischen und psychischen Erkrankungen untersucht. Bei der Follow-up-Untersuchung waren die durchschnittlichen Werte der SF-36 Skalen bei allen Untersuchungspersonen im Mittel niedriger. Bei Männern aus der unteren Sozialschicht waren jedoch stärkere Lebensqualitätsrückgänge zu verzeichnen. Dieser Effekt blieb auch nach der statistischen Kontrolle von Alter und Erkrankungen signifikant. In der Gruppe der Frauen aus der höheren Sozialschicht wurden zum zweiten Messzeitpunkt sogar bessere Lebensqualitätswerte auf den Skalen „Schmerz“, „Vitalität“, „Emotionale Rollenfunktion“ und „Allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ berichtet (Hemingway et al., 1997). Im Bundes-Gesundheitssurvey von 1997/99 wurde mit dem gleichen Instrument (SF-36) erstmals das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in einer bevölkerungsweiten deutschen Studie erhoben. Die Ergebnisse zeigen auf, dass nicht nur die Gesundheit, sondern auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität einem sozialen Gradienten folgt. Insbesondere die Teilnehmer aus der Oberschicht berichteten eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität (Radoschewski & Bellach, 1999).

Neben dem direkten und vermittelten Einfluss des SES werden weitere soziale Indikatoren als Risikofaktoren für das subjektive Befinden im Kindes und Jugendalter diskutiert. Es konnte gezeigt werden, dass höher eingestufte sozioökonomische Faktoren des Wohnumfeldes positiv mit der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zusammenhängen (Drukker et al., 2003). Weiterhin kann sich der Migrationshintergrund – wenn durch ihn z.B. der Zugang zu gesundheitlichen Versorgungsmöglichkeiten oder Präventivmaßnahmen erschwert ist - negativ auf das Befinden des Kindes oder Jugendlichen auswirken (Schenk, 2002). Auch die Familienstruktur kann als Risikofaktor wirken. So können die psychosozialen Belastungen von Kindern allein erziehender Eltern langfristige Auswirkungen auf die psychische Gesundheit der Kinder und Jugendlichen haben (Schnabel, 2001). Die genannten sozialen Risikofaktoren wirken insbesondere im Zusammenhang mit einem niedrigen sozioökonomischen Status. Die in Regressionsanalysen ermittelten Einflüsse der Familienstruktur beispielsweise verschwinden, wenn Einkommen, Wohnsituation und Bildung der Mutter einbezogen werden (McMunn et al., 2001).

2.4.3 Repräsentative Studien zur subjektiven Befindlichkeit im Kindes- und Jugendalter im deutschsprachigen Raum

Zu den Auswirkungen von Erkrankungen und Behinderungen auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen bzw. zur Erhebung der Lebensqualität als Outcomekriterium für die Bewertung von Behandlungsmaßnahmen bei chronischen Erkrankungen wie z.B. Asthma bronchiale, onkologischen Erkrankungen, Epilepsie oder Organtransplantationen findet sich eine große Anzahl von Publikationen. Insgesamt schätzen Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen ihre Lebensqualität als schlechter ein als gesunde Kinder und Jugendliche (Ravens-Sieberer et al., 2000; Landgraf & Abetz, 1998; Starfield & Riley, 1998).

Seltener sind Studien, die Kinder und Jugendliche auf der Bevölkerungsebene untersuchen. In der Tabelle 4 werden Studien aus dem deutschsprachigen Raum aufgeführt, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität oder konzeptuell ähnliche subjektive Befindlichkeitsvariablen in repräsentativen Stichproben im Selbstbericht der Kinder- und Jugendlichen erhoben haben.

Tabelle 4: Repräsentative Studien zur subjektiven Befindlichkeit von Kindern und Jugendlichen im deutschen Sprachraum

Studien	Autor	Publi- kation	Befragte	n
Lebensbedingungen und Lebensqualität von Kindern	Lang, S.	1985	8- bis 10-jährige Grundschulkinder	2.000 Kinder (+ Eltern)
Österreichischer Kindersurvey zur Untersuchung des kindlichen Glücks	Bucher, A.A.	2000	Schüler/innen (MW 11,2 Jahre)	1.319 Kinder
Hamburger schulärztliche Untersuchung	Ravens-Sieberer, U. et al.	2000	Schüler/innen der 4. und 8. Klasse	1.500 Kinder
Jugendgesundheitssurvey (HBSC) in Deutschland (seit 1982 fortlaufend alle 4 Jahre)	Hurrelmann, K. et al. für Deutschland	z.B. 2003	11-, 13- und 15-jährige Schüler/innen	ca. 20.000 Kinder und Jugendliche
Kinderpanel DJI (Längsschnittkohortenstudie mit 3 Erhebungswellen) 2002 bis 2005	Alt, C.	2005	5- und 8-jährige Kinder	2.200 Kinder (+ Eltern)

Deutscher Kindersurvey (Lang, 1985)

Die erste große Befragung zu „Lebensbedingungen und Lebensqualität von Kindern“ aus der Gesamtbevölkerung der Bundesrepublik Deutschland wurde 1980 an der sozialwissenschaftlichen Fakultät der Universität Mannheim von der Arbeitsgruppe um Lang durchgeführt (1985). Mit dem Fragebogen „Kindersurvey“ wurden im Jahr 1980 über 2.000 Kinder an Grundschulen im Alter von acht bis zehn Jahren zu ihrer Lebenssituation befragt. Weiterhin nahmen über 1.000 Eltern an der Untersuchung teil, indem sie Fragen zu den Lebensumständen ihrer Kinder und ihrer eigenen Situation beantworteten. Insgesamt wurde die Untersuchung an 35 Schulen in 24 Orten durchgeführt (Lang, 1985). Der in den Schulklassen eingesetzte Fragebogen erfasst die drei kindlichen Lebensräume Familie, Schule und Spiel hinsichtlich der objektiven Lebensbedingungen, der Bedürfnisse und des Wohlbefindens der Kinder. Es wird kein expliziter Bezug zur körperlichen Gesundheit hergestellt, dennoch überlappen sich die erhobenen Aspekte mit dem Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Der Kinderfragebogen besteht aus 70 Items. Um das Wohlbefinden in verschiedenen Lebensbereichen zu erheben, wurde den Kindern zu jedem Bereich eine fünfstufige Gesichterskala vorgelegt, auf der das Gesicht markiert werden sollte, das die jeweilige Befindenslage am besten widerspiegelte (Lang, 1985). In dieser Studie beantworteten 82,9 % der befragten Kinder die Frage nach ihrem allgemeinen Wohlbefinden auf einer Gesichterskala mit dem freundlichsten oder dem zweitfreundlichsten Gesicht. Bei der Frage nach der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im Bereich der Schule ergibt die Studie von Lang (1985), dass 23,7 % der Kinder diesen Bereich auf der fünfstufigen Gesichterskala mit den drei schlechteren Werten beurteilen. Es zeigte sich auch, dass das Wohlbefinden der Jungen in der Schule geringer ist als das der Mädchen und dass das schulische Wohlbefinden bei beiden Geschlechtern mit steigendem Alter abnimmt. Das Wohlbefinden in der Familie sinkt mit steigender Geschwisterzahl und wird von Schülerinnen und Schülern mit weniger guten Schulleistungen sowie von ausländischen Kindern als schlechter berichtet.

Hamburger Schülerbefragung (Ravens-Sieberer et al., 2000)

Im Rahmen schulärztlicher Untersuchungen wurde das Kooperationsprojekt der Universität Hamburg mit dem Gesundheits- und Umweltamt Hamburg-Eimsbüttel (Ravens-Sieberer et al., 2000) als Querschnitterfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen durchgeführt. Hierbei wurde die 12-Item-Kurzform des KINDL-R Fragebogens zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Kurz-KINDL) eingesetzt, der auf der revidierten KINDL-Version von Ravens-Sieberer (1998) basiert. Die zwölf Items beziehen sich auf die sechs Bereiche „Körper“, „Psyche“, „Selbstwert“, „Familie“, „Freunde“ und „Schule“ und wurden sowohl dimensionsweise als auch als Gesamtscore ausgewertet. Zusätzlich wurden weitere psychosoziale Variablen sowie klinische Daten der Kinder und Jugendlichen innerhalb der schulärztlichen Routineuntersuchung erfasst. Die Fragebögen wurden über die Schulärzte an den Schulen verteilt. Die Stichprobe umfasste 1.501 Schüler/innen (918 Kinder aus der vierten Klasse und 583 Jugendliche aus der achten Klasse) sowie deren Eltern (n=1.391). Der Anteil der teilnehmenden Mädchen lag bei 48,3%. Die Kinder waren im Mittel 9,7 Jahre alt, die Jugendlichen 14,1 Jahre. Ravens-Sieberer et al. (2000) berichten, dass Kinder und Jugendliche ihre Lebensqualität insgesamt sehr günstig einschätzen. 75% der Kinder und Jugendlichen, die befragt wurden, gaben in dieser Studie als Gesamtwert eine hohe subjektive Gesundheit an, 25% der Kinder und Jugendlichen schätzten ihre Gesundheit als weniger gut ein. Jugendliche - und hier insbesondere die Mädchen – wiesen signifikant geringere Werte als Kinder auf. Negativ verknüpft mit der Lebensqualität sind psychosoziale Belastungen, Erkrankungen sowie Schulfehltage. Gesundheitsbezogene Ressourcen und Risikofaktoren aus den Bereichen Ernährung, Suchtmittel und Stressoren korrelieren erwartungsgemäß mit der subjektiven Gesundheit. Die Bereiche „Familie“ und „Freunde“ wurden von mehr als 80 % der befragten Kinder und Jugendlichen als positiv bewertet.

Salzburger Kindersurvey (Bucher, 2000)

Im Jahr 2000 wurde von Bucher eine österreichische Untersuchung, der Salzburger Kindersurvey, zur Erhebung von subjektiv erlebtem Glück von Kindern und Jugendlichen durchgeführt. Es wird nicht explizit das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfasst, sondern das Glücklichein und Traurigein in verschiedenen Lebensbereichen. Die

Studie soll aber im vorliegenden Zusammenhang vorgestellt werden, da die im Fragebogen enthaltenen Items wesentliche Bereiche des subjektiven Wohlbefindens widerspiegeln, die auch dem Lebensqualitätskonzept zugeordnet werden. Der Salzburger Kindersurvey besteht aus 158 Items. Zunächst wird gefragt, wie glücklich bestimmte Dinge die Kinder und Jugendlichen machen. Zusätzlich werden Tätigkeiten, Orte, Personen usw. angegeben, die auf fünfstufigen Gesichtsskalen beurteilt werden sollen (Bucher, 2000). Weitere Items des Kindersurveys erfragen die Häufigkeit bestimmter Tätigkeiten sowie soziodemografische Variablen. Darüber hinaus sollte eine Gesamtbeurteilung abgegeben werden, bei der die Kinder frei formulieren konnten, was sie in ihrem Leben bisher am glücklichsten gemacht hat. Die Untersuchung wurde im Bundesland Salzburg an verschiedenen Schulen durchgeführt. In die Stichprobe gingen 1.319 Schüler/innen ein (706 Mädchen und 613 Jungen), das Durchschnittsalter betrug 11,2 Jahre. Hinsichtlich der Bereiche Schule und Hausaufgaben wurde deutlich, dass die befragten Kinder diese Lebensaspekte eher negativ einschätzen (insbesondere mit steigendem Alter), wodurch das Ergebnis von Lang bestätigt wird. „Freundinnen und Freunde“, „Freiräume“ und „Freizeitaktivitäten“ hingegen gehören zu den Items, die am positivsten beurteilt wurden. Bucher (2000) stellt darüber hinaus fest, dass der Faktor „Gutes Familienklima, Anerkennung und Lob“ für das Erleben der Kinder von Glück besonders wichtig ist. Dies hatte sich auch in einer amerikanischen Studie von Landgraf und Abetz (1998) gezeigt, die ein intaktes Familienklima als wesentlichen Prädiktor für die Lebensqualität der Kinder ermittelten. Die Gesamteinschätzung der Lebensqualität ergibt, dass jüngere Befragte ihre Lebensqualität besser einschätzen als ältere.

Deutsche Erhebung des Jugendgesundheitsurveys im Rahmen der HBSC-Studie

Die bei der Weltgesundheitsorganisation (WHO) eingebundene Studie HBSC (Health Behaviour in School-aged Children) stellt derzeit die größte internationale Studie dar, die sich mit den Themen der Gesundheit und des Gesundheitsverhaltens von Jugendlichen beschäftigt. Sie wird seit 1982 alle vier Jahre in 38 Ländern Europas (die Zahl der teilnehmenden Länder wächst beständig) sowie in Kanada, den USA und in Israel durchgeführt und untersucht die gesundheitliche Lage und das Gesundheitsverhalten von Schüler/innen im Alter von elf, 13 und 15 Jahren im Klassensetting an Schulen. Die deutsche Erhebung, die auch als deutscher Jugendgesundheitsurvey bezeichnet wird (Hurrelmann et al., 2003), fand 2001/02 in

Nordrhein-Westfalen, Hessen, Sachsen und in Berlin statt. Insgesamt wurden in Deutschland in den beteiligten Bundesländern 23.111 Schüler/innen allgemeinbildender Schulen befragt, die als repräsentativ für deutsche Kinder und Jugendliche der entsprechenden Altersgruppen gelten. Hierbei waren alle regulären Schulformen (Hauptschulen, Realschulen, Gymnasien und Gesamtschulen bzw. in einigen Bundesländern die Mittelschulen) vertreten. Neben Fragestellungen zur körperlichen, psychischen und sozialen Gesundheit und zum Gesundheitsverhalten geht es insbesondere darum, inwieweit personale und soziale Risiko- bzw. Schutzfaktoren mit der subjektiven Gesundheit zusammenhängen. Das Konzept der Lebensqualität wird nicht explizit mit einem entsprechenden Instrument erfasst, allerdings werden die Teilbereiche (körperliche, psychische, soziale und funktionale Gesundheit) als eigene Konstrukte erhoben. Anhand der deutschen Daten aus dieser Studie zeigen Ravens-Sieberer et al. (2003), dass die große Mehrheit der Jugendlichen ihren allgemeinen Gesundheitszustand, ihr körperliches Wohlbefinden sowie ihr psychisches Befinden zwar als gut einschätzt, sich aber einzelne Problembereiche feststellen lassen. So leidet ein großer Teil der Jugendlichen regelmäßig unter psychosomatischen Beschwerden wie z. B. Kopfschmerzen, Rückenschmerzen, Gereiztheit oder Nervosität. Im Bereich der sozialen Gesundheit fühlen sich 90% aller Befragten von Gleichaltrigen akzeptiert und haben keine Probleme, Freunde zu finden. Ältere Schüler/innen, Nicht-Gymnasiasten und Jugendliche aus schlechten sozioökonomischen Verhältnissen schätzen ihr schulisches Wohlbefinden als weniger gut ein.

Kinderpanel des deutschen Jugendinstituts (DJI)

Das deutsche Jugendinstitut (DJI) in München führt seit vielen Jahren Längsschnittuntersuchungen von Kinder- und Jugendlichenkohorten durch, bei denen Lebenslagen, Werte, Interessen und Aktivitäten, Zufriedenheiten, Probleme, das Geschlechterverhältnis, Handlungs- und Zukunftsorientierungen sowie politische und gesellschaftliche Fragestellungen erhoben werden. Diese Befragungen tragen maßgeblich zur Spezifizierung der Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen in Deutschland bei. Im Kinderpanel (Alt, 2005), dessen Laufzeit von 2001 bis 2005 ging, wurden die Eltern von fünf- bis sechs- und acht- bis neunjährigen Kindern (jeweils 1.100 Familien) in Abständen von 1½ Jahren in drei Wellen mit standardisierten Instrumenten befragt. Ziel war die Erfassung des

Übergangs vom Kindergarten in die Grundschule sowie von der Grundschule in die weiterführenden Schulen. Zusätzlich zu den Kindern sollte in möglichst allen Fällen die Mutter befragt werden. Darüber hinaus wurde eine hohe Teilnehmerquote der Väter angestrebt. In der Befragung werden die Lebensumstände der Kinder, die Personen in ihrem Umfeld, ihre Handlungsspielräume und –begrenzungen sowie die Art ihrer Konfliktbewältigung angesprochen. Generell geht es um die Frage, was die Entwicklung von Kindern fördert oder gefährdet. Die fünfjährigen Kinder wurden erst in der dritten Erhebungswelle mit altersgerechten Instrumenten selbst befragt, während die achtjährigen Kinder von Beginn an eigene Einschätzungen zu ihrer Lebenslage, ihren Problemen und ihrer Zufriedenheit in der Familie und mit Freunden sowie zu ihren Interessen und Aktivitäten abgaben. Die Grundgesamtheit des Panels bilden Kinder, die in Privathaushalten in der Bundesrepublik Deutschland leben und einer Personenstichprobe aus den Einwohnermelderegistern entnommen wurden.

2.4.4 Kinder- und Jugend-Gesundheitssurveys auf der Bevölkerungsebene

Weltweit sind in vielen Ländern regelmäßige Studien zur Erfassung des gesundheitlichen Status der Bevölkerung implementiert. Auf der europäischen Ebene wurden entsprechend der Formulierung von Gesundheitszielen durch die WHO „Health for all targets - The health policy for Europe“ (Charlton, 1993) Empfehlungen für eine erweiterte Erhebung gesundheitsbezogener Parameter in den europäischen Gesundheitssurveys aufgenommen, wie beispielsweise Inanspruchnahmeverhalten, Lebensstile sowie verhaltensbezogene und subjektiv eingeschätzte Gesundheit. Einen wesentlichen Beitrag zur Vereinheitlichung der Instrumentarien und damit besseren Vergleichbarkeit der Länder hat das in die WHO eingebundene Projekt EUROHIS geleistet (Nosikov & Gudex, 2003). Zur Ermittlung der Gesundheitsdaten von Kindern und Jugendlichen hat im Rahmen des EU-Health-Monitoring-Programms das CHILD-Projekt (Rigby et al., 2003) maßgeblich dazu beigetragen, europaweite Indikatoren zu entwickeln und festzulegen.

Die großen nationalen bevölkerungsbezogenen Gesundheitssurveys, die die Erfassung des Gesundheitsstatus und -verhaltens von Kindern und Jugendlichen einbeziehen, sind in der Regel Haushaltsstudien, innerhalb derer Familienmitglieder ab 15 Jahren direkt befragt werden. Bislang wurden die Auskünfte zur Gesundheit und zum Wohlbefinden der jüngeren

Kinder in der Regel durch die Erziehungsberechtigten erteilt. Nur in wenigen dieser Studien wurde der subjektive Gesundheitszustand durch das Kind oder den Jugendlichen selbst erfragt. Zwar wurde in einigen europäischen nationalen Gesundheitssurveys innerhalb der letzten Jahre die Untersuchung von jüngeren Haushaltsmitgliedern verstärkt einbezogen, jedoch implizierte dies nur sehr begrenzt die subjektive Befindlichkeit (z.B. im nationalen niederländischen Survey POLS - Permanent Onderzoek Leefsituatie, 1997).

Bei den Studien, in denen die Kinder und Jugendlichen selbst im Zentrum der Fragestellung stehen, wird der Zugang meist über Schulen hergestellt. Tabelle 5 gibt einen Überblick ausgewählter Studien, die den Gesundheitszustand oder das Gesundheitsverhalten von Kindern und/oder Jugendlichen im Selbstbericht erfassen.

Tabelle 5: Gesundheitssurveys mit Kindern und Jugendlichen

Studie	Land	Befragte	Themen	Stichprobengröße
HBSC International (WHO)	38 europäische Länder, USA, Kanada, Israel alle 4 Jahre zuletzt 2006	11, 13 und 15-jährige Schüler/innen	Tabak, Alkohol, illegale Drogen, Ernährung, körperliche Aktivität, subjektive Gesundheit, Selbstwert, Schule	Im Jahr 2002 ca. 200.000
ESPAD (COE)	35 europäische Länder alle 4 Jahre zuletzt 2003	15 und 16-jährige Schüler/innen	Tabak, Alkohol, illegale Drogen, Risikoeinschätzung, Folgeprobleme	Im Jahr 2003 11.043
YRBSS (CDC)	USA (national und in Staaten) alle 2 Jahre zuletzt 2005	Schüler/innen 9.-12.Klasse	Tabak, Alkohol, illegale Drogen, Sexualverhalten, Ernährung, körperliche Aktivität	Im Jahr 2005 national 13.953
Add Health (NHCID)	USA 1. 1994-95 2. 1996 3. 2001-02	Schüler/innen 7.-12. Klasse	Gesundheitsverhalten, Subjektive Gesundheit, Selbstwirksamkeitserwartung, Aktivitäten, Körperliche Einschränkungen, Drogen, Beziehungen	In den Jahren 94-95 90.118 Fragebögen 20.745 Interviews 17.700 Eltern-FB In den Jahren 01-02 15.197 Interviews
KID-SCREEN (EU)	13 europäische Länder 2003-2004	8-18-jährige Kinder und Jugendliche	Gesundheitsbezogene Lebensqualität (multidimensional), psychosomatische Beschwerden, Lebenszufriedenheit Gesundheitsstatus, psychische Auffälligkeiten, Tabakkonsum	Ca. 20.000 (teilw. + Eltern)
KIGGS (RKI, BMG u. BMBF)	Deutschland Datenerhebung 2004-2006	0-17-jährige Kinder und Jugendliche	Medizinische Daten, Umweltmerkmale, Soziale und Psychische Gesundheit	Ca. 20.000 (+ Eltern)

Health Behaviour in School-aged Children (HBSC)

Die HBSC-Studie (Health Behaviour in School-aged Children), die unter der Schirmherrschaft der Weltgesundheitsorganisation (WHO) durchgeführt wird, stellt derzeit die größte internationale Studie zur Untersuchung der subjektiven Gesundheit von Jugendlichen dar (Currie et al., 2004). Sie wurde erstmalig 1982 in wenigen Ländern und wird aktuell in 38 Ländern Europas sowie in Kanada, den USA und in Israel durchgeführt. Die HBSC-Studie (<http://www.hbsc.org>) vergleicht in regelmäßigen Vier-Jahresabständen die gesundheitliche Lage und das Gesundheitsverhalten von Schüler/innen im Alter von elf, 13 und 15 Jahren im Klassensetting (fünfte, siebte und neunte Klassen) an Schulen. In einem Fragebogen werden die Schüler/innen zu ihrem Gesundheitsverhalten befragt. Thematisch werden die folgenden Lebensbereiche erfasst: Gesundheitszustand, Lebenszufriedenheit und Lebensqualität, Psychisches Wohlbefinden, Körperliche Aktivität, Ernährung und Essverhalten, Schule und Unterricht, Freizeitverhalten, Soziale Unterstützung in der Familie und im Freundeskreis, Unfälle, Mobbing sowie Risikoverhalten (Alkohol, Rauchen etc.). Der Schwerpunkt der Datenanalyse liegt auf der Beziehung zwischen dem aktuellen Gesundheitsverhalten und der subjektiv berichteten Gesundheit der Befragten. Die Untersuchung erlaubt nationale und internationale Vergleiche der gesundheitlichen Lage von Kindern und Jugendlichen. Insgesamt werden inzwischen pro Erhebungswelle fast 200.000 Kinder und Jugendliche befragt.

The European School Survey Project on Alcohol and Other Drugs (ESPAD)

Eine weitere europäische vergleichende Studie ist die ESPAD-Studie (The European School Survey Project on Alcohol and Other Drugs). Sie wird vom „Swedish Council for Information on Alcohol and other Drugs (CAN)“ koordiniert und durch die „Co-operating Group to Combat Drug Abuse and Illicit Trafficking in Drugs“, der Pompidou Group der EU, unterstützt. Die europäische Schülerbefragung zu Alkohol und anderen Drogen (<http://www.espad.org>; für Deutschland Kraus et al., 2004) untersucht den Umfang, die Einstellungen und die wahrgenommenen Risiken des Alkohol- und Drogenkonsums unter Schüler/innen. Die Studie wird seit 1995 alle vier Jahre in über 30 europäischen Ländern durchgeführt. An der aktuellen Erhebung im Jahr 2003 beteiligten sich neben 40 weiteren

Ländern erstmalig auch Deutschland, Österreich und die Schweiz. Die Grundgesamtheit bilden Schülerinnen und Schüler der neunten und zehnten Jahrgangsstufe an Regelschulen der ausgewählten Bundesländer Bayern, Berlin, Brandenburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern und Thüringen. Die Datenerhebung in Deutschland erfolgte 2003 als schriftliche Befragung im Klassensetting. Zur Auswertung stehen die Datensätze von 1.855 Schülerinnen und Schülern zur Verfügung. Mithilfe der gewonnenen Daten lassen sich Vergleiche zum substanzspezifischen Verhalten auf der Schul-, Klassen- und Regionalebene vornehmen. Da der Konsum von Alkohol und anderen Drogen einen wesentlichen Risikofaktor für die Gesundheit im Jugendalter darstellt, ist zur Ableitung gezielter Interventions- und Präventionsmaßnahmen eine genaue Erfassung dieses Risikoverhaltens erforderlich.

Youth Risk Behaviour Surveillance System (YRBSS)

Beispiel für eine umfassende repräsentative nationale Studie in den USA ist das „Youth Risk Behaviour Surveillance System“ (YRBSS), das von den CDC (Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, USA) durchgeführt wird (YRBSS Report, 2006). Das YRBSS (<http://www.cdc.gov/HealthyYouth/yrbs/index.htm>) wurde 1990 entwickelt und erfasst sechs Bereiche des Gesundheitsrisikoverhaltens, das sich im Kindes- und Jugendalter etablieren kann: Verhalten, das zu unbeabsichtigten Verletzungen und Gewalt führt, Tabakkonsum, Konsum von Alkohol und anderen Drogen, Sexualverhalten, das zu unbeabsichtigter Schwangerschaft und der Übertragung von Krankheiten führt (insbesondere HIV), ungesundes Ernährungsverhalten sowie körperliche Inaktivität einschließlich Übergewicht. Die aktuelle Erhebung von 2005 umfasst eine nationale Schülerbefragung, die durch die CDC in 40 Bundesstaaten der USA durchgeführt wurde sowie Bundesstaaten-bezogene und lokale Schülerbefragungen, die durch andere Gesundheitseinrichtungen vorgenommen wurden. Die Ziele der Studie sind die Vorhersage der Prävalenz von Risikoverhalten, die Untersuchung, ob das erhobene Risikoverhalten sich über die Zeit verändert, die Einschätzung, inwieweit verschiedene Risikoverhaltensweisen ko-existieren, die Bereitstellung nationaler und lokaler Daten sowie der Daten von Subpopulationen und die Bewertung des Fortschritts hinsichtlich des Programms „Healthy People 2010“ (nationales Programm zur Gesundheitsverbesserung in den USA).

Add Health

Eine weitere repräsentative nationale Längsschnittstudie in den USA ist die Studie „Add Health“ (<http://www.cpc.unc.edu/projects/addhealth>), die bei dem NICHD (National Institute of Child Health and Human Development) angesiedelt ist (Institute for Youth Development, 1999). Sie untersucht die Ursachen und Auswirkungen von gesundheitsbezogenem Verhalten von Jugendlichen der Schuljahrgangsstufen sieben bis zwölf und versucht herauszufinden, wie soziale Zusammenhänge (Familie, Freunde, Gleichaltrige, Schule, Wohnumfeld, Kommunen) die Gesundheit und das Risikoverhalten von Jugendlichen beeinflussen. Die Studie wurde 1994 initiiert. Die Daten werden auf individueller, familiärer, schul- und gemeindebezogener Ebene erhoben. Die beiden ersten Erhebungswellen fanden zwischen 1994 und 1996 statt, die dritte Welle mit den nun 18- bis 26-jährigen jungen Erwachsenen wurde zwischen 2001 und 2002 durchgeführt. Basierend auf den vorliegenden multiplen Datensets liegen bereits mehr als 1.000 Veröffentlichungen vor, die anhand dieses komplexen Datenkonglomerats verschiedene Fragestellungen bearbeiten. „Add Health“ will dazu beitragen, Entscheidungsträgern aus der Politik und der Gesundheitsversorgung, Wissenschaftlern sowie Fachpersonal aus verschiedenen Gesundheitsbereichen ein besseres Verständnis für den Schutz der Gesundheit junger Menschen in den USA zu vermitteln.

“Screening for and Promotion of Health-related Quality of Life in Children and Adolescents – a European Public Health Perspective” (KIDSCREEN)

Die KIDSCREEN-Studie (Ravens-Sieberer et al., 2001), deren Datenmaterial dieser Arbeit zugrunde liegt, wurde im 5. Rahmenprogramm "Quality of Life and Management of Living Resources" der Europäischen Union durchgeführt und diente der Entwicklung eines interkulturell verwendbaren Instrumentes zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Sie wurde ab 2001 für drei Jahre durch die EU gefördert. Die vorliegende Arbeit berichtet über die Pilottestung dieses Instrumentes in Deutschland, das inzwischen zusammen mit der Erfassung anderer Gesundheitsdeterminanten in einem repräsentativen Survey bei über 22.000 Kindern und Jugendlichen in 13 europäischen Ländern eingesetzt wurde. Anhand der gewonnenen Daten sind nationale und europaweite interkulturelle Vergleiche sowie die Erstellung europäischer und nationaler

Normen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen möglich. Das Instrument soll national und europaweit in die Gesundheitsberichterstattung implementiert werden und zu einem besseren Verständnis subjektiver Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Europa führen. Darüber hinaus sollen die KIDSCREEN-Daten eine Grundlage für die Planung, Durchführung und Evaluation von Maßnahmen zur Verbesserungen im Gesundheitswesen bieten. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit resultieren aus den Daten der KIDSCREEN-Pilotstudie.

Der deutsche Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS)

In Deutschland wurden die Kenntnisse hinsichtlich der Verbreitung von Krankheiten, der gesundheitsbeeinflussenden Verhaltensweisen sowie der umweltbedingten Belastungen von Kindern und Jugendlichen als unzureichend eingeschätzt. Die vorliegenden Daten ließen nur bedingt bundesweit vergleichbare Aussagen zum Gesundheitszustand der Kinder und Jugendlichen zu. Innerhalb des deutschen Kinder- und Jugendsurveys KIGGS (<http://www.kiggs.de>) wurde die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland umfassend untersucht. Bestehende Informationslücken sollen gezielt geschlossen werden (Kurth et al., 2002). Im Auftrag der Bundesministerien für Gesundheit (BMG) sowie für Bildung und Forschung (BMBF) wurde am Robert Koch-Institut ein repräsentativer Survey konzipiert. Von 2004 bis 2006 wurden von rund 20.000 Kindern und Jugendlichen zwischen null und 17 Jahren Daten zu den folgenden gesundheitlichen Themen erhoben: Körperliche Beschwerden, akute und chronische Krankheiten, Gesundheitsrisiken, umweltmedizinische Implikationen, Gesundheitsverhalten und Freizeitaktivitäten, psychische Gesundheit und Verhaltensauffälligkeiten, subjektive Gesundheit (Lebensqualität), soziale Kontakte, personale Ressourcen, Ernährung und Inanspruchnahme medizinischer Leistungen. Ein wichtiges Anliegen der Studie ist es, subjektive und objektive Daten der körperlichen, seelischen und sozialen Gesundheit sowie deren Risikofaktoren bereitzustellen und zu analysieren. Die Ergebnisse der Untersuchung sollen in Zusammenarbeit mit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) in gezielte Präventionsmaßnahmen münden und zu gesundheits- und umweltpolitischen Entscheidungen beitragen.

2.5 Ableitung des resultierenden Forschungsbedarfs

Der aufgezeigte Stand der Lebensqualitätsforschung bei Kindern und Jugendlichen macht deutlich, wie wichtig weitere Forschungsanstrengungen auf diesem Gebiet sind. Hierbei muss sowohl der Weiterentwicklung der Theorie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen Rechnung getragen werden als auch geprüft werden, welche situativen und personalen Bedingungen zu einer verminderten gesundheitsbezogenen Lebensqualität führen. Darüber hinaus ist die Entwicklung valider Instrumente zum Einsatz bei Kindern und Jugendlichen in verschiedenen Studienformen ein zentrales Anliegen.

Die theoretische Basis des Konzeptes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität weist, insbesondere wenn sie auf Kinder und Jugendliche bezogen wird, Forschungslücken auf. Bislang gibt es nur wenige Hinweise darauf, ob – und wenn ja, ab wann – Kinder und Jugendliche in der Lage sind, zuverlässig über ihr subjektives Befinden zu berichten. Sowohl das Verständnis von Gesundheit als auch von gesundheitsbezogener Lebensqualität in seiner angenommenen Multidimensionalität ist bei Kindern und Jugendlichen nur in Teilen erforscht. Fortschritte innerhalb der Lebensqualitätsforschung müssen vor der Übertragung auf den Kinder- und Jugendlichenbereich immer im entwicklungspsychologischen Kontext überprüft werden.

Die Bedeutung der selbstberichteten gesundheitsbezogenen Lebensqualität hat sowohl in epidemiologischen Studien, wie z.B. in repräsentativen Gesundheitssurveys, als auch in klinischen Studien zugenommen. Die Lebensqualität trägt maßgeblich zur Ergänzung objektiver Gesundheitsmaße bei und gilt als bedeutsamer Prädiktor des Gesundheitsstatus. Aufgrund politischer und soziostruktureller Entwicklungen auf der europäischen und internationalen Ebene gewinnt die nationenübergreifende Beschreibung des Befindens und der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen erheblich an Bedeutung. Bislang fehlen Daten, die populationsbasiert Aufschluss über die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in verschiedenen europäischen Ländern geben und die den Einfluss sozioökonomischer Faktoren und anderer Determinanten auf die subjektive Gesundheit von Kindern und Jugendlichen prüfen. Die dargestellten Befunde hinsichtlich sozialer Gradienten von Gesundheit und gesundheitsbezogener Lebensqualität verdeutlichen, dass die bestehenden Versorgungs- und Präventionskonzepte in Deutschland entweder den Bedürfnissen von

Kindern und Jugendlichen aus unteren Schichten nicht ausreichend entsprechen oder diese nur teilweise erreichen. Die Analyse von gesundheitsbeeinflussenden Determinanten ist deshalb besonders wichtig, weil sie zur Identifikation von Risikogruppen sowie zur Ableitung gezielter Frühförderungsmodelle beitragen und Ansatzpunkte für Präventions- und Interventionsprogramme aufzeigen kann. Untersuchungen zur Befindlichkeit und Funktionsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen in nationalen und internationalen Studien auf der Bevölkerungsebene tragen dazu bei, medizinischen, psychosozialen und gesundheitspolitischen Handlungsbedarf aufzuzeigen. Die Ausweitung von Erhebungen zur subjektiven Befindlichkeit lässt darüber hinaus neue Hinweise auf die Zuverlässigkeit und Relevanz von Befragungen mit Kindern und Jugendlichen erwarten.

Neben der Ausweitung der theoretisch-konzeptuellen Forschung sowie der Exploration der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als Outcomekriterium kann auch die gezielte Instrumentenentwicklung, die das Erleben und Reflektieren von Kindern und Jugendlichen sowie deren körperliche, geistige und soziale Entwicklung und Identitätsfindung einbezieht, zur Erweiterung des Forschungsstandes beitragen.

Die amerikanische gemeinnützige Institution „Medical Outcomes Trust“ sammelt seit 1994 zentral Messinstrumente und etabliert anerkannte Standards von Lebensqualitätsmaßen. Der Trust erkennt nur Messinstrumente an, die ein Minimum von festgesetzten Kriterien erfüllen. Der wissenschaftliche Beirat des „Medical Outcomes Trust“ stellte 2002 revidierte Kriterien zur Bewertung von Lebensqualitätsinstrumenten vor (Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002). Die geforderten Attribute des Instrumentes, die durch die Rezensenten bewertet werden, sind:

- Konzeptuelle Basis und Grundprinzip des Messinstrumentes
- Reliabilität (Internale Konsistenz, Retest-Reliabilität, Intraclass-Koeffizienten)
- Validität (Inhaltliche Validität, Konstrukt- und Kriteriumsvalidität)
- Veränderungssensitivität
- Interpretierbarkeit
- Aufwand (zeitlich, Verständnis, besondere Anforderungen)
- Alternative Formen (z.B. Selbst- vs. Fremdbbericht, computergestützt)
- Interkulturelle Übersetzungen (Konzeptuelle u. linguistische Äquivalenz, Validierung)

Der Hauptfokus bei der Entwicklung von Lebensqualitätinstrumenten lag bislang im Erwachsenenbereich. Oftmals wurden diese Instrumente für Kinder und Jugendliche adaptiert. Da aber angenommen werden kann, dass das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sich im Laufe der Entwicklung verändert bzw. erst ausbildet, wird empfohlen, die Instrumente auf entwicklungspsychologischen Kenntnissen basierend mit dem Input der Zielgruppen der Kinder und Jugendlichen selbst zu entwickeln. 1993 wurde von der WHO eine Erklärung veröffentlicht, in der die vorliegenden Lebensqualitätsmessinstrumente für Kinder und Jugendliche als inadäquat bezeichnet werden und ein Bedarf an solchen Messinstrumenten festgestellt wird (Graham et al., 1997). Laut der WHO soll ein Messinstrument für Kinder die folgenden Kriterien erfüllen: Es soll auf Kinder zentriert sein, die subjektive Selbsteinschätzung ermöglichen, dem Alter angepasst sein und den Schwerpunkt auf gesundheitsfördernde Aspekte der Lebensqualität setzen. Die zu erstellenden Instrumente müssen unter Einbeziehung entwicklungspsychologischer Erkenntnisse inhaltlich und formal analog dem kindlichen Denken und Erleben gestaltet sein. Dies bedeutet, dass sie den Lese-, Schreib-, Konzentrations- und Abstraktionsfähigkeiten der Kinder und Jugendlichen aus den entsprechenden Altersgruppen angepasst und konzeptuell verstehbar sein müssen. Da das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität per Definition die subjektive Sichtweise einschließt, ist die Befragung der Kinder und Jugendlichen - wann immer möglich - im Selbstbericht zu erfassen.

Die existierenden Lebensqualitätinstrumente für Kinder und Jugendliche wurden bislang hauptsächlich zur Prüfung von Therapieeffekten, bei denen die gesundheitsbezogene Lebensqualität als zusätzliches Outcomekriterien herangezogen wurde, eingesetzt. Zur Befragung von Kindern und Jugendlichen auf der Bevölkerungsebene bedarf es generischer Lebensqualitätinstrumente, die in der Lage sind, subjektiv erlebte Gesundheit von Kindern und Jugendlichen differenziert (ohne Bezug zu einer spezifischen Erkrankung) abzubilden. Die Erforschung und Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen gemäß einem modernen Gesundheitsbegriff erfordert spezifische Verfahren und Methoden.

Im Sinne einer umfassenden Bestandsaufnahme der Gesundheit der Bevölkerung und auch der knapper werdenden finanziellen Ressourcen für die Gesundheitsversorgung erscheint die

Entwicklung sensibler – aber auch ökonomischer - Verfahren notwendig, die in der Lage sind, im Vorfeld manifester Erkrankungen Risikogruppen zu identifizieren. Im Rahmen europäischer Harmonisierungsanstrengungen können diese Gesundheitsaspekte nicht mehr national isoliert betrachtet werden, sondern müssen verstärkt nationenübergreifend eingebunden werden. Interkulturellen Aspekten gesundheitsbezogener Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen wurde bis heute wenig Beachtung geschenkt. Um sicher zu stellen, dass ein Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für die interkulturelle Forschung tauglich ist, ist eine übergreifende Entwicklung in den beteiligten Ländern erforderlich. Die Entwicklung interkulturell äquivalenter Instrumente zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in repräsentativen nationalen sowie in Europäischen Gesundheitssurveys muss - von der Konzeptexploration bis zur Implementierung - einem nationenübergreifenden, simultanen Ansatz folgen.

Für die Entwicklung weiterer, ausgereifter Instrumente stellen Befunde, die auf der Datenerhebung mit bereits validierten Instrumenten beruhen, eine wesentliche Basis dar. Nur wenn bekannt ist, wie sich die derzeitigen Instrumente in der Praxis bewähren, welche Stärken und welche Schwächen sie haben, können zukünftige Lebensqualitätsinstrumente den Ansprüchen von Theorie und Psychometrie genügen. Voraussetzungen für die Implementierung solcher Instrumente sind die psychometrische Prüfung der Gütekriterien sowie die Bereitstellung von Referenzdaten (Bullinger, 1997). Die Darstellung der Referenzwerte sollte die unterschiedlichen Ausprägungen der Lebensqualität z.B. über Alter und Geschlecht berücksichtigen und entsprechend geordnet erfolgen.

Bislang liegt kein Instrument vor, anhand dessen Unterschiede zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in den verschiedenen europäischen Ländern beschrieben und Ursachen für mögliche Unterschiede untersucht werden können.

Im europäischen Forschungsprojekt KIDSCREEN wird diesem Anliegen unter Beteiligung von 13 europäischen Ländern nachgegangen, indem ein Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von gesunden Kindern und Jugendlichen entwickelt, getestet und in europaweite Gesundheitssurveys implementiert werden soll.

2.6 Das KIDSCREEN-Projekt

Ziel des KIDSCREEN-Projektes (Screening for and Promotion of Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – a European Public Health Perspective) ist es, in internationaler Zusammenarbeit ein standardisiertes und populationsbasiertes Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im Alter von acht bis 18 Jahren zu entwickeln, zu testen und europaweit in Gesundheitssurveys zu implementieren. Gleichzeitig wird eine Elternversion bereitgestellt, in der die Eltern als Proxys die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder einschätzen. Das Forschungsprojekt wurde im 5. Rahmenprogramm "Quality of Life and Management of Living Resources" der Europäischen Union für einen Zeitraum von drei Jahren gefördert. Es startete im Januar 2001 in Zusammenarbeit mit den sieben europäischen Ländern Österreich, Deutschland, Frankreich, den Niederlanden, Spanien, der Schweiz und Großbritannien. In der Zwischenzeit haben sich die Tschechische Republik, Ungarn, Polen, Griechenland, Irland und Schweden dem Projekt angeschlossen.

Zur Identifikation relevanter Lebensqualitätsdimensionen und Items wurden in der Entwicklungsphase des Instrumentes Literaturrecherchen, Expertenbefragungen und europaweite Fokusgruppeninterviews mit Kindern und Jugendlichen durchgeführt. Die hier entwickelten Items wurden entsprechend internationaler Richtlinien in die jeweiligen Sprachen der beteiligten Länder übersetzt und anschließend in einer Pilotstudie in jedem teilnehmenden Land getestet. In der vorliegenden Arbeit wird die Entwicklung des Fragebogens auf der europaweiten Ebene beschrieben. Die in dieser Arbeit präsentierte Darstellung der psychometrischen Kennwerte des Verfahrens und die inhaltlichen Auswertungen der im Pilottest gewonnenen Daten beziehen sich auf den deutschen Datensatz.

In der Survey-Phase wurde das Instrument zusammen mit weiteren Verfahren zur Erfassung von Gesundheitsdeterminanten in repräsentativen postalischen sowie Schulbefragungen bei mehr als 22.000 Kindern und Jugendlichen in Europa eingesetzt. Die abschließende Analyse wird nationale und europaweite interkulturelle Vergleiche enthalten, und es werden europäische und nationale Normen erstellt. In der Implementierungsphase wird das Instrument durch Benutzerhandbücher und Manuale vervollständigt und der Öffentlichkeit mittels

moderner Kommunikationstechnologien zugänglich gemacht sowie in nationale und europaweite Gesundheitssurveys implementiert.

Der Einsatz des Instrumentes in repräsentativen nationalen sowie in europäischen Gesundheitssurveys soll die Identifizierung von Risikogruppen ermöglichen und frühzeitige Interventionsmöglichkeiten aufzeigen. Die KIDSCREEN-Studie soll dadurch zu einem besseren Verständnis der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Europa führen und wesentliche Impulse zur Planung, Durchführung und Evaluation von Maßnahmen im Gesundheitswesen geben.

Das KIDSCREEN-Projekt kooperiert eng mit dem DISABKIDS-Projekt (Quality of Life in Children and Adolescents with Disabilities and their Families - Assessing Patient Views and Patient Needs for Comprehensive Care), welches im gleichen Rahmenprogramm und Zeitraum von der EU gefördert wurde. Das Ziel des DISABKIDS-Projektes war, analog zum KIDSCREEN-Projekt, die Entwicklung eines Instrumentariums zur Erfassung der Lebensqualität - allerdings chronisch kranker und behinderter - Kinder und Jugendlicher. Es wurde in sieben europäischen Ländern durchgeführt, zum Teil den gleichen wie das KIDSCREEN-Projekt.

3 Ziele und Fragestellungen

Bislang fehlte auf der europäischen Ebene ein den WHO-Kriterien entsprechendes interkulturell einsetzbares Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, das die subjektive Sicht von Kindern und Jugendlichen einbezieht. In der vorliegenden Arbeit soll die Entwicklung und Validierung eines solchen Instrumentes für Kinder von acht bis elf Jahren und Jugendliche von zwölf bis 18 Jahren dargestellt werden. Das Instrument soll sowohl zur Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen geeignet sein als auch zur Outcomemessung in gesundheitswissenschaftlichen Studien und Surveys herangezogen werden können. Auf der Basis des Forschungsstandes werden die Entwicklung, die psychometrische Prüfung und die Anwendung eines generischen Lebensqualitätsinstrumentes im Pilottest beschrieben. Methodisch bezieht die Arbeit den Prozess der Identifizierung relevanter Lebensqualitätsdimensionen anhand von Expertenratings und Fokusgruppeninterviews auf europäischer Ebene ein und umfasst die empirische Prüfung des Instrumentes in der deutschen Pilotstudie hinsichtlich der wissenschaftlichen Gütekriterien der Reliabilität und Validität. Darüber hinaus werden die parallel laufende Entwicklung und Validierung der Elternversion als Proxy-Instrument beschrieben. Die inhaltliche Auswertung der im Pilottest erhobenen Daten dient der Beschreibung der Lebensqualität verschiedener Subpopulationen sowie der Ermittlung und Beurteilung von Determinanten der Lebensqualität. Es soll untersucht werden, ob sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen sowie von Mädchen und Jungen unterscheidet und ob das Konzept der Lebensqualität einem sozialen Gradienten folgt. Die Darstellung der Ergebnisse des im Pilottest angewendeten Instrumentes soll einen wesentlichen Beitrag zum Forschungsstand der subjektiven Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland leisten und erste Hinweise zur Einschätzung der Notwendigkeit von Interventionsmaßnahmen liefern.

Der Übersichtlichkeit wegen, werden zwei separate Methoden- und Ergebnisteile präsentiert. Während in Teil A der Arbeit der Komplex der Fragebogenentwicklung bearbeitet wird, zeigt Teil B den Einsatz des Fragebogens in der Pilotstudie sowie die Auswertung der erhobenen Daten auf. Um die oben genannten die Ziele zu erreichen, werden folgende Fragestellungen bearbeitet:

Teil A

1. Welche Dimensionen lassen sich auf der Basis von Literaturrecherchen, Expertenbefragungen und Fokusgruppeninterviews im interkulturellen Zusammenhang auf europäischer Ebene identifizieren und in ein Lebensqualitätsinstrument integrieren?
2. Wie lässt sich auf der Grundlage von Literaturrecherchen, Expertenbefragungen und Fokusgruppeninterviews die Itementwicklung gestalten?
3. Wie vollzieht sich die Itemreduzierung vom Itempool bis hin zur ersten einsatzfähigen Fragebogenversion für den Pilottest?

Teil B

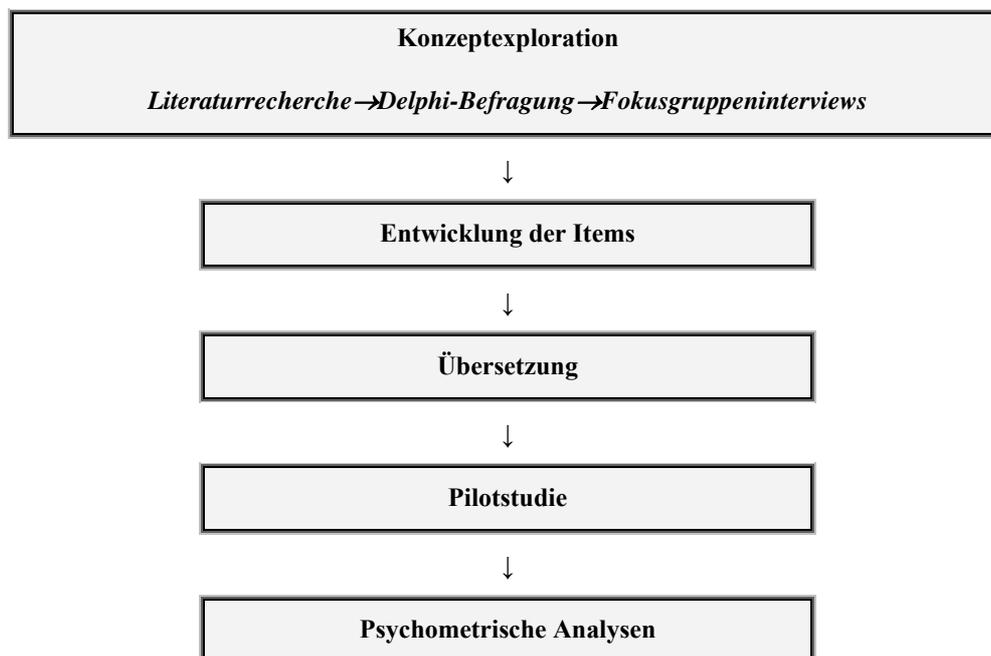
4. Wie lässt sich auf der Basis quantitativer Verfahren unter Heranziehung psychometrischer Eigenschaften des Instrumentes eine weitere Itemreduzierung gestalten?
5. Welche Faktoren/Dimensionen lassen sich identifizieren?
 - Welche Itemcharakteristika lassen sich hinsichtlich der Mittelwerte, Standardabweichungen, Prozent der fehlenden Werte, Verteilungsschiefe, Alters- und Geschlechtsunterschiede sowie der Trennschärfe bestimmen?
 - Welche Skalencharakteristika lassen sich hinsichtlich der Mittelwerte, Standardabweichungen, Boden- und Deckeneffekte, Reliabilität und Skalenfit bestimmen?
6. Unterscheidet sich die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen nach Geschlecht und Altersgruppen?
7. Unterliegt die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Kindes- und Jugendalter einem sozialen Gradienten?
8. Welche sozialen Kontexte gehen mit einer verminderten gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen einher?
9. Unterscheidet sich die Selbsteinschätzung des Kindes/Jugendlichen von der Fremdeinschätzung durch die Eltern?

4 Teil A - Entwicklung des Pilotfragebogens

4.1 Methodik

Das Ziel der Entwicklung des Instrumentes ist es, ein theoretisch fundiertes sowie praktikables und anwendungsfreundliches Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Europa zu erhalten. Für den Einsatz in der Pilotstudie wurde zunächst ein Itempool entwickelt, der anhand der Pilotdaten mittels psychometrischer Kriterien weiter reduziert wurde. Zunächst erfolgte die Exploration des Konzeptes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, erstens anhand einer ausführlichen Literaturrecherche und -analyse, zweitens durch eine detaillierte Expertenbefragung (Delphi-Technik) und deren Analyse sowie drittens durch Fokusgruppeninterviews und deren Auswertungen (Abbildung 2).

Abbildung 2: Entwicklung des Pilotfragebogens



Die Ergebnisse der Literaturrecherche und der Delphi-Befragung bildeten die Basis für ein vorläufiges Arbeitsmodell, anhand dessen das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität strukturiert und in seinen Dimensionen beschrieben wird. Die aus den Fokusgruppen (mit Kindern, Jugendlichen und Eltern) gewonnenen Aussagen zur

Lebensqualität wurden in dieses Modell eingeordnet und dienten als Basis-Itempool. Im weiteren Verlauf wurde der Itempool anhand inhaltlicher und sprachlicher Kriterien in mehreren Schritten reduziert, woraus die vorläufige Fragebogenversion zum Einsatz in der Pilotstudie resultierte. Die Itemauswahl und –reduzierung erfolgte länderübergreifend in englischer Sprache. Die Übersetzung der Pilotversion in die Sprachen der beteiligten Länder wurde simultan entsprechend der interkulturellen KIDSCREEN-Übersetzungsstandards durchgeführt um zu gewährleisten, dass das Instrument in seiner Struktur, seinem Inhalt und seinen Konzepten äquivalent ist. Da sich die vorliegende Arbeit auf den deutschen Fragebogen bezieht, werden die psychometrischen Kennwerte der deutschen Stichprobe berichtet und die inhaltlichen Analysen anhand der in Deutschland gewonnen Daten vorgenommen.

4.1.1 Exploration des Konzeptes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

4.1.1.1 Literaturrecherche

Als erster systematischer Arbeitsschritt zur Exploration des bisherigen Kenntnisstandes des Lebensqualitätskonstruktes wurde eine umfassende Literaturanalyse vorgenommen. Ziel der Literaturrecherche war es zum einen, einen Überblick über den Status Quo der internationalen epidemiologischen Lebensqualitätsforschung zu erhalten und zum anderen bereits existierende generische Lebensqualitätsinstrumente mit Fokus auf ihre Dimensionen und Items zu identifizieren, die bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden. Zunächst wurde eine computergesteuerte Literatursuche per Suchbaum mit Hilfe der DIMDI-Datenbank (Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information in Köln) durchgeführt. Die Literatursuche bezog alle Artikel ein, die von 1985 bis 2000 in der MEDLINE Datenbasis dokumentiert waren und war anhand eines explizit für die vorliegende Studie entwickelten hierarchischen Suchbaums strukturiert. Dieser enthielt die Schlüsselwörter: *MEDLINE; HUMAN; Title/Abstract; from 1985; (child or adolescent) and (public health or health survey or health reporting or epidemiology) and (quality of life or health status or well-being or adaptation or psychosocial) and (instruments or assessments)*. In die Literaturdatenbank (KIDSCREEN Project Library) sollten klinische Studien einbezogen werden, deren Outcome die gesundheitsbezogene Lebensqualität war, nationale und internationale Gesundheitssurveys, die subjektive Befindlichkeitsmaße erfassten sowie Validierungsstudien

von Lebensqualitätsinstrumenten. Bei der Vorgehensweise der Suche und der Registrierung der Literatur boten die Vorgaben der Cochrane-Lebensqualitäts-Arbeitsgruppe (<http://www.cochrane-hrqol-mg.org>) eine wesentliche Basis. Das Suchergebnis war eine Auflistung der Abstracts der entsprechenden Artikel. Diese wurden auf die Studienzentren verteilt und dort durch Projektmitarbeiter/innen hinsichtlich ihrer Relevanz für das KIDSCREEN-Projekt bewertet. Um die Abstracts in einer übersichtlichen Form bereitzustellen, wurde ein Dokumentationssystem mit dem Bibliografieprogramm „Endnote“ installiert.

Für die weitere Bewertung der als relevant eingestuften Artikel wurde ein Evaluationsbogen entwickelt und in eine Access-Datei eingegeben. Jedes Studienzentrum erhielt die gleiche Anzahl von Abstracts, zu denen der vollständige Artikel erneut bewertet werden musste. Anhand des Instrumentes wurden zentrale Studienmerkmale dokumentiert. Zusätzlich erfolgte eine Bewertung hinsichtlich der Relevanz der Studie für Teilaspekte der KIDSCREEN-Studie sowie eine allgemeine Bewertung der wissenschaftlichen Qualität der Studie (Tabelle 6). Die Daten des Fragebogens wurden in eine SPSS-Datei eingegeben und dienen dem Projekt als „Project Library“ für weitere Recherchen.

Tabelle 6: Dokumentation zentraler Studienmerkmale und Bewertung

Dokumentation	Bewertung
Autor	Relevanz für KIDSCREEN-Projekt
Studienart (z.B. Kohortenstudie, Validierungsstudie, Gesundheitssurvey etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • Fokusgruppen • Itementwicklung
Studiendesign (z.B. Untersuchungszeitpunkte, Stichproben-/Kontrollgruppenbeschreibung, Randomisierung, Outcomes, Stichprobe)	<ul style="list-style-type: none"> • Übersetzung • Pilotstudie
Ziele der Studie	
Lebensqualität als Haupt- oder Nebenoutcome der Untersuchung?	Allgemeine Bewertung der Publikation
Gütekriterien der Lebensqualitätsinstrumente (Reliabilität, Validität, Sensitivität)	
Statistische Analysen	

Zusätzlich wurde im ersten KIDSCREEN-Workshop eine Übersicht bereits validierter generischer Lebensqualitätsinstrumente für Kinder und Jugendliche erstellt. Das Ziel dieses Arbeitsschrittes war es, die Lebensqualitätsinstrumente herauszufiltern, die bei Kindern und Jugendlichen bereits in größeren Studien eingesetzt worden waren. Die Analyse diente neben der Selektion von Lebensqualitätsdimensionen und –items zum Einsatz in den Fokusgruppeninterviews auch der Auswahl von Instrumenten, die zur späteren konvergenten Validierung des KIDSCREEN-Instrumentes im Pilottest und im Survey eingesetzt werden könnten.

4.1.1.2 Delphi-Technik

Zur weiteren Exploration des Konzeptes und der Operationalisierung von gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen wurde mittels der „Delphi-Technik“ (Häder & Häder, 2000) Expertenwissen zusammengetragen, analysiert und konsensfähig gemacht.

Die „Delphi-Technik“ wird insbesondere im Zusammenhang mit politischen und wirtschaftlichen Fragestellungen eingesetzt (bislang nur in wenigen medizinischen oder gesundheitswissenschaftlichen Untersuchungen), um den Grad der Übereinstimmung von beteiligten Experten zu messen und schrittweise anzunähern. In einer Reihe aufeinander folgender Befragungen werden die Experten mehrmals zum entsprechenden Themenbereich befragt. Nach der Erstbefragung werden den Teilnehmer/innen vor jeder weiteren Befragung die Ergebnisse der vorherigen Delphi-Runde in anonymisierter Form präsentiert. Jede/r Teilnehmer/in wird gebeten, ihre/seine erste Stellungnahme anhand der Zusatzinformationen in Bezug auf die Sichtweisen der anderen Teilnehmer/innen zu überdenken und gegebenenfalls zu modifizieren. Nach drei bis fünf Runden nähern sich die Einschätzungen in der Regel an, was die Basis für eine konsensfähige weitere Herangehensweise schaffen soll. Der Vorteil der Delphi-Befragung ist die Vermeidung dominanter Einzelmeinungen, die in offenen Gruppendiskussionen häufig zu Stagnationen führen.

Der Delphi-Fragebogen, der in den drei durchgeführten Runden eingesetzt wurde, bestand aus den drei Bereichen: Konzeptualisierung und Operationalisierung der gesundheitsbezogenen

Lebensqualität, Konstruktion des KIDSCREEN-Fragebogens und Inhalt des Fragebogens. Die Fragen des ersten Teils bezogen sich auf die Multidimensionalität des Konstruktes, auf die Option von individualisierten Fragestellungen im Fragebogen (Auswahlmöglichkeit von Dimensionen durch das Individuum), darauf, ob nur die Funktionalität oder ob für jedes Item zusätzlich die Zufriedenheit hiermit erfragt werden sollte und inwieweit die Items positiv und/oder negativ formuliert sein sollten. Im zweiten Teil wurden die Teilnehmer/innen hinsichtlich der maximalen Anzahl von Items und Dimensionen befragt, die das zu erstellende Instrument enthalten sollte, welche Antwortskalierung bevorzugt wird, auf welchen Referenzzeitraum die Items bezogen werden sollten, ob für verschiedene Altersgruppen unterschiedliche Fragebogeninhalte entwickelt werden müssten, ob Proxy-Versionen konstruiert werden sollten und ob im Layout des Fragebogens Illustrationen für sinnvoll erachtet würden. Im dritten Teil wurden die Delphi-Teilnehmer/innen dazu aufgefordert, Dimensionen zu nennen, die im Fragebogen enthalten sein müssten und diesen entsprechend ihrer Wichtigkeit die Werte 1 bis 10 zuzuordnen (1 = überhaupt nicht wichtig, 10 = sehr wichtig).

Zusätzlich wurden die Teilnehmer/innen gefragt, welche Quelle (z.B. Literatursuche oder Fokusgruppen) sie als adäquate inhaltliche Basis für die Fragebogenentwicklung einschätzten. Darüber hinaus wurde in allen drei Runden die Möglichkeit zur offenen Kommentierung gegeben. In der ersten Runde waren die meisten Fragen offene Fragen, deren Antworten dazu dienten, Fragen mit geschlossenem Antwortformat für die beiden weiteren Runden zu generieren. Die Teilnehmer/innen wurden per Email angeschrieben. Jeder Fragebogenteil enthielt ausführliche Instruktionen zur Beantwortung. Darüber hinaus wurde nach jeder Runde dem neuen Fragebogenteil eine Zusammenstellung der Ergebnisse der vorhergehenden Runde beigefügt. Bei einigen Kernfragestellungen wurden die Teilnehmer/innen gebeten, diese erneut zu beantworten. Dies sollte per Vergegenwärtigung der eigenen Antworten aus der vorherigen Runde und der Gruppenergebnisse erfolgen. Fragestellungen, die als im Konsens beantwortet galten, wurden aus dem Fragebogen der weiteren Runden ausgeschlossen.

Um die wichtigsten Themen resultierend aus der ersten Runde zu identifizieren, zu kategorisieren und zusammenzufassen und sie für den Fragebogen der nächsten Runde aufzuarbeiten, wurde eine qualitative Inhaltsanalyse durchgeführt. Die geschlossenen

Antworten der beiden weiteren Runden wurden mittels quantitativer Verfahren ausgewertet [(Prozentränge, Mittelwerte, Medianwerte und interquartiler Abstand (IQR=Interquartile range)]. Bei den ordinalskalierten Antwortmöglichkeiten galt ein Konsens als erreicht, wenn mindestens 90% der Respondenten einer Option zustimmten bzw. sie ablehnten. Bei numerischen Bewertungsvorgaben (1 bis 10) für die Einbeziehung von Dimensionen wurde als Konsens definiert, wenn der Medianwert größer als 5 war und der interquartile Abstand zwischen 5 und 10 lag. Die Dimensionen, für die nach der zweiten Delphi-Runde kein Konsens erreicht werden konnte, wurden wiederum in den dritten Fragenteil einbezogen.

4.1.1.3 Fokusgruppeninterviews

Während Fokusgruppeninterviews seit längerer Zeit in der Marktforschung mit Erfolg eingesetzt werden, finden sie als sozialwissenschaftliche Methode im deutschen Sprachraum erst seit wenigen Jahren vermehrt Anwendung.

Fokusgruppen, Gruppeninterview und Gruppendiskussion werden in der Literatur nicht einheitlich definiert. Nach Lamnek (1998) sind Gruppendiskussionen eine spezifische Form der Gruppeninterviews, während Flick (2000) Gruppendiskussion und Gruppeninterview als zwei eigenständige Techniken im Bereich der Gruppenverfahren unterscheidet. Häufig wird der Begriff der Fokusgruppen synonym mit Gruppeninterviews verwendet (Flick, 2000) oder als eine spezifische Form von Gruppeninterviews (Morgan, 1997). Gemeinsam ist allen drei Techniken, dass sie moderierte Diskussionen in einer Gruppe sind. Das Thema wird vorgegeben und die ermittelten Daten sind das Ergebnis von Gruppeninteraktionen. Eine herausragende Stärke von Fokusgruppen als semi-strukturiertes Verfahren ist ihre Flexibilität, sowohl in Bezug auf die Inhalte, den Zweck und die Teilnehmer/innen. In vorangegangenen Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass die Itemgenerierung auf der Basis von Fokusgruppeninterviews ein sinnvolles Vorgehen darstellt (Bullinger et al., 2002).

In der vorliegenden Studie war die wesentliche Funktion der Fokusgruppeninterviews die Ideengewinnung und das explorative Sondieren von Einstellungen, Gefühlen, Wahrnehmungen und Erwartungen der Kinder und Jugendlichen (und Eltern) hinsichtlich des Konzeptes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Ermittlung dieser Informationen

durch die Zielgruppen selbst bot die Möglichkeit, theoretisch gewonnene Dimensionen und Items zu überprüfen und diese gegebenenfalls zu ergänzen. Die Fokusgruppeninterviews wurden in allen teilnehmenden Ländern in standardisierter Form zeitgleich durchgeführt und hatten die folgenden Ziele:

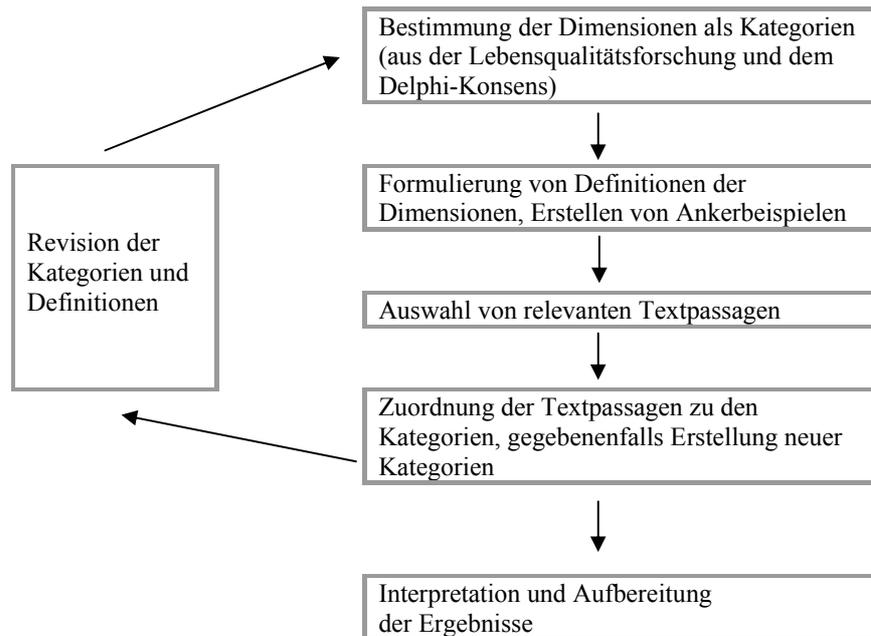
- Prüfung der per Delphi-Technik ermittelten Dimensionen
- Testung der inhaltlichen Relevanz der Dimensionen
- Generierung von Items zu den vorgegebenen Dimensionen.

Zuvor war ein Manual erstellt worden, das detaillierte Instruktionen für die Struktur, Dokumentation und Analyse der Interviews gab. Die altershomogenen Fokusgruppen umfassten jeweils vier bis sechs teilnehmende Kinder oder Jugendliche. Die Befragung dauerte etwa ein bis zwei Stunden. Jede Diskussionsrunde wurde sowohl handschriftlich protokolliert als auch per Kassettenrekorder aufgenommen und anschließend transkribiert. Zusätzlich füllten Eltern von Kindern und Jugendlichen der entsprechenden Altersgruppen einen Fragebogen aus, in dem sie gebeten wurden, die wichtigsten Aspekte der Gesundheit und des Wohlbefindens ihrer Kinder zu beschreiben und Vorschläge für relevante Items zu machen. Die Protokolle der Fokusgruppen wurden sowohl in den Landessprachen als auch auf Englisch verfasst. Inhalt, Ablauf sowie besondere Vorkommnisse der Interviews wurden dokumentiert. In standardisierten Formularen wurden Formulierungen und Aussagen, die Items und Dimensionen reflektierten, festgehalten.

Der Inhalt der Fokusgruppeninterviews gliederte sich in vier Bereiche: Der erste Teil diente der Erfassung spontaner Aussagen der Kinder und Jugendlichen zu der offenen Eingangsfrage: „Was ist für dich in deinem alltäglichen Leben wichtig, damit du dich wohl fühlst?“ Im zweiten Teil wurden die Teilnehmer/innen aufgefordert, körperliche, psychische und soziale Zusammenhänge mit Gesundheit herzustellen und zu beschreiben. Im dritten und vierten Teil sollten Lebensqualitätsitems aus validierten generischen Fragebögen beantwortet werden. Diese waren den Instrumenten entnommen, die innerhalb der Literatursuche identifiziert worden waren. Zusätzlich wurden den Kindern und Jugendlichen verschiedene Formate von Antwortkategorien vorgelegt. Hieran schloss sich eine Diskussion über die Inhalte der Items sowie über die Antwortkategorien (z.B. Smileys, visuelle Analogskalen oder Likert-Skalen) an.

Die Richtlinien für die Inhaltsanalysen orientierten sich an den Vorgaben zur Auswertung qualitativer Interviews von Mayring (2000). Es wurde die Form der strukturierenden Inhaltsanalyse gewählt, die - wie in Abbildung 3 verdeutlicht - durchgeführt wurde.

Abbildung 3: Qualitative Inhaltsanalyse der Fokusgruppeninterviews



4.1.2 Itementwicklung

Das Ziel der Itementwicklung war es, eine praktikable Anzahl von Lebensqualitätsitems und -dimensionen zum Einsatz im Pilottest (in zwei altergerechten Versionen plus einer Elternversion) zu gewinnen. Angestrebt wurde eine Itemanzahl von nicht mehr als 200 Items. Die in den Fokusgruppeninterviews gesammelten Aussagen wurden in den verschiedenen Landersprachen zusammengestellt, ins Englische übersetzt und in einen zentralen Access-Datensatz zur weiteren Bearbeitung zusammengeführt. Nach vorab festgelegten Kriterien, die sich an den Richtlinien des von der WHO-initiierten Projektes für gemeinsame Gesundheitssurveys in Europa (EUROHIS) anlehnten (WHO: EUROHIS Midterm Review, 2000), wurden zunächst die Aussagen eliminiert, die redundant oder „ungeeignet“ erschienen.

Als Ausschlusskriterien für die Aussagen galten:

- Doppelte Aussagen
- Inhaltlich gleichwertige Aussagen
- Aussagen, die sich nicht auf die Lebensqualität beziehen
- Unklar formulierte Aussagen

Die verbleibenden Aussagen sollten den folgenden Vorgaben entsprechen und wurden gegebenenfalls umformuliert:

- Es sollten kurze, einfache und prägnante Sätze verwandt werden
- Das Item sollte *eine* Aussage - nicht mehrere – enthalten
- Uneindeutigkeiten, Phrasen und doppelte Verneinungen sollten vermieden werden.

Die Dimensionen, die aus der Literatur, der Delphi-Technik und aus den Fokusgruppen hergeleitet worden waren, wurden definiert. Die Definitionen sollten das Konzept in präzisen und einfachen Sätzen umschreiben und Beispiel-Items nennen. Dieses Verfahren wurde bei der Entwicklung des WHOQOL-100-Fragebogens für Erwachsene erfolgreich angewandt (WHOQOL-Group, 1998).

Auf der Basis der Definitionen wurde das weitere Itemreduzierungsverfahren - die „Card Sort Technique“ – durchgeführt. Bei diesem Verfahren lag jedes einzelne Item auf einer Karte gedruckt vor und wurde in Gruppen von jeweils drei Experten (mit mindestens einem englischen Muttersprachler) einer Dimension zugeordnet. Die Aussagen einer Dimension wurden in Facetten aufgeteilt, die gemeinsame Untergesichtspunkte des Konzeptes abbildeten. So wurden zum Beispiel innerhalb der Dimension „Psychisches Wohlbefinden“ alle Aussagen hinsichtlich positiver Emotionen einer eigenen Facette zugeordnet. Auch in diesem Arbeitsschritt wurden wieder Aussagen eliminiert, die ohne Kontext keinen Sinn ergaben, die in keine Kategorie passten oder die redundant bzw. bereits durch eine bessere Aussage oder Formulierung repräsentiert waren. Für jede Facette wurden in jeder Expertengruppe die zehn „besten“ Aussagen ausgewählt und in einer Access-Datei zusammengeführt. Jede/r KIDSCREEN-Mitarbeiter/in wurde gebeten, für jedes einzelne Item festzulegen, ob es relevant ist und ob bei der jeweiligen Aussage die wahrgenommene Intensität oder die Häufigkeit zu erfragen sei. Entsprechend dieser verschiedenen Antwortskalen wurden

Itemblocks gebildet. Um die Aussagen in einsatzfähige Items zu transformieren, wurden die Formulierungen Item für Item überarbeitet. Die Kriterien für die Überarbeitung wurden wie folgt festgeschrieben. Der Inhalt der Items sollte

- inhaltlich reflektieren, was in den Fokusgruppen diskutiert wurde
- sich an den Items der ausgewählten validierten Lebensqualitätsinstrumente orientieren
- inhaltlich reflektieren, was die Dimensionsdefinitionen vorgaben
- sich sprachlich an den Formulierungen aus den Fokusgruppen orientieren
- mit einer Rating-Skala verknüpfbar sein, die Intensität oder Häufigkeit erfragt
- im Frageformat formuliert sein und
- für Respondenten mit verschiedenen Befindensniveaus auszufüllen sein.

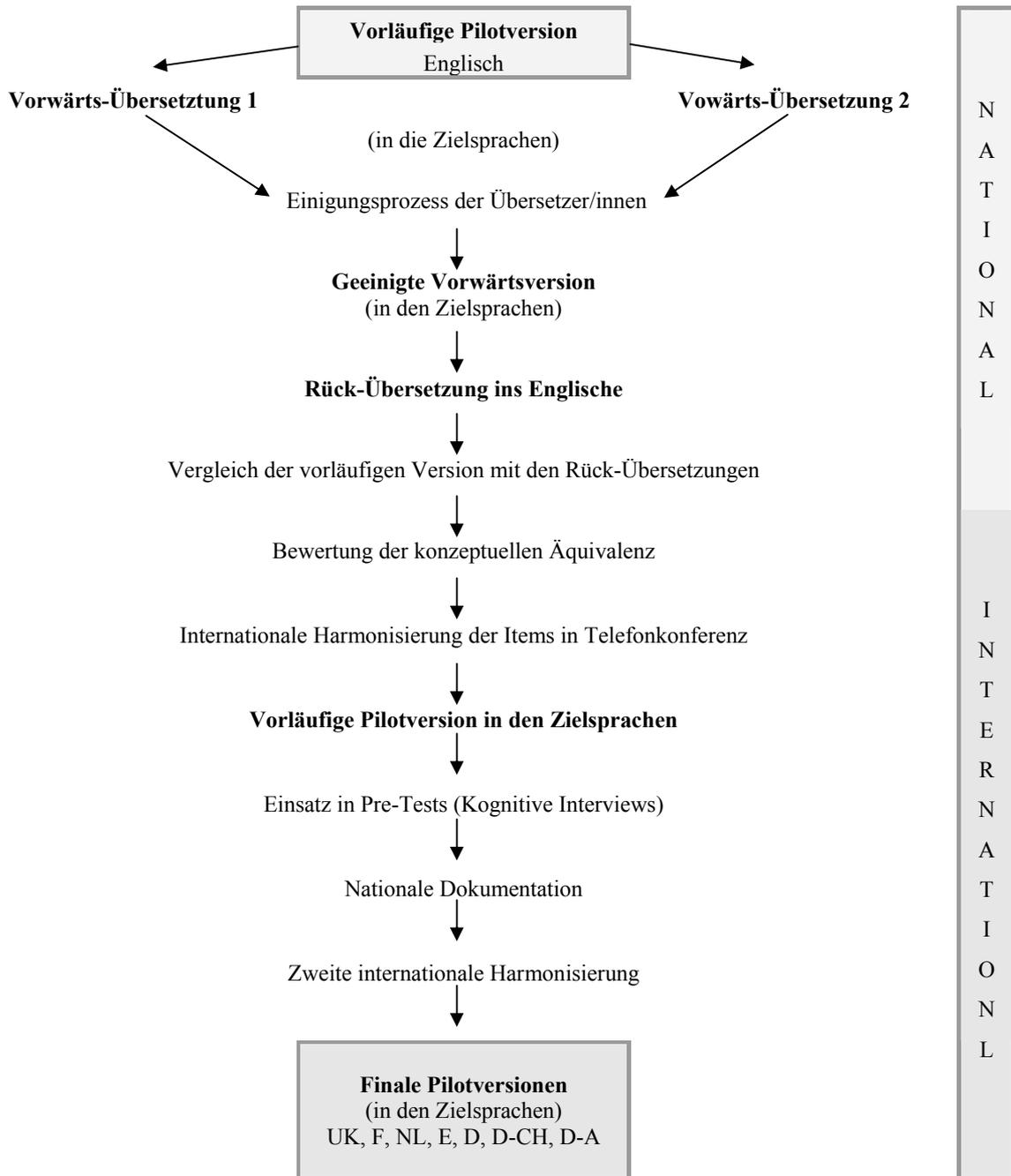
Anhand der gewonnenen Informationen aus der Literaturrecherche, der Delphi-Befragung sowie der Fokusgruppeninterviews wurden weitere Vorgaben für das Format des Fragebogens im Konsens entwickelt. Diese bezogen sich auf den zu erfragenden Zeitrahmen, die Antwortkategorien, die Zeitform des Verbs (des Items), die Anordnung der Items in Fragekomplexen sowie auf das grafische Layout.

4.1.3 Interkulturelle Übersetzungsstandards im KIDSCREEN-Projekt

Der englische Pilotfragebogen wurde in die Sprachen der weiteren teilnehmenden Länder übersetzt: niederländisch, französisch, spanisch und deutsch. Der Fokus lag hierbei nicht auf der wortwörtlichen Übersetzung der jeweiligen Items, sondern auf der konzeptuellen Äquivalenz. Die konzeptuelle Äquivalenz bezieht sich darauf, dass in verschiedenen Ländern soziale, psychologische und emotionale Phänomene eine unterschiedliche Bedeutung aufweisen können. Im Harmonisierungsprozess muss deshalb geklärt werden, ob in den zu untersuchenden Kulturen die verwendeten Begriffe unterschiedliche Konnotationen aufweisen. Um dies zu gewährleisten wurde die Vorwärts-Rückwärts-Übersetzungsmethode gewählt, die simultan in allen Sprachen durchgeführt wurde (Abbildung 4). In einem ersten Schritt wurde in jedem teilnehmenden Land die englische Originalversion von zwei unabhängigen Übersetzer/innen in die jeweilige Zielsprache übersetzt. Die beiden Übersetzer/innen (Muttersprachler/innen der Zielsprache) sollten Erfahrungen mit

Übersetzungen haben und fachlich mit dem Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vertraut sein. Unterschiedliche Übersetzungen wurden von den beiden Übersetzer/innen mit einem/r Projektmitarbeiter/in diskutiert.

Abbildung 4: Übersetzungsmethode im KIDSCREEN-Projekt



Ziel dieser Diskussion war die Einigung auf eine finale Vorwärtsversion. Diese Version wurde von einem/r englischen Muttersprachler/in ins Englische zurück übersetzt. Jedes Item wurde durch zwei Projektmitarbeiter/innen und den/die englische/n Rückübersetzer/in auf konzeptuelle Äquivalenz mit dem englischen Originalitem hin geprüft. Aus diesem Vergleich resultierte die finale Vorwärtsversion. Die Rückübersetzungen ins Englische wurden aus allen Zielsprachen zusammengefasst und mit den englischen Originalitems auf ihre konzeptuelle Äquivalenz hin geprüft. An dieser Prüfung nahmen Projektmitarbeiter/innen und Übersetzer/innen aller teilnehmenden Länder per Telefonkonferenz teil. Bei uneindeutigen Übersetzungen wurden die entsprechenden Items hinsichtlich ihrer konzeptuellen Bedeutung beschrieben und diskutiert. Items, deren Rückübersetzung als nicht äquivalent mit den Originalitems eingestuft wurden, mussten einem erneuten Übersetzungsprozess unterzogen werden. In kognitiven Interviews wurden pro Land sechs Kinder, sechs Jugendliche und acht Elternteile zu Verständlichkeit und Akzeptanz der Items der vorläufigen Pilotversion befragt. Die resultierenden Modifikationsvorschläge wurden bei einem Projekttreffen diskutiert und umgesetzt. Neben den KIDSCREEN-Items wurden soziodemografische Items sowie Fragen zum Gesundheitsstatus und zur Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten nach der oben beschriebenen Technik übersetzt und interkulturell harmonisiert. Das erstellte Übersetzungsmanual basierte auf den Erfahrungen und Vorgehensweisen der folgenden internationalen Studien:

- The MAPI Linguistic Validation Process: <http://www.mapi-research-inst.com/lvprocess.asp>
- EORTC Study Group on Quality of Life. The Translation of the English Colorectal Cancer Module. Cull et al, 2002
- Report from the EUROHIS Mid-Term Review, 2-4 Nov. 2000, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen
- MOS Translation Criteria, Medical Outcomes Trust, July 1997 BULLETIN: <http://www.outcomes-trust.org/bulletin/0797bull.htm>
- The International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project: <http://www.iqola.org>
- The WHOQOL Project: <http://www.who.int/evidence/assessment-instruments/qol/>

4.2 Ergebnisse

Zunächst werden die Ergebnisse der Literaturrecherchen, der Expertenbefragung (Delphi-Technik) und der Fokusgruppeninterviews präsentiert. Hierauf basierend wird als Ergebnis der mehrstufigen Itementwicklung und -reduzierung die einsatzfähige erste Pilotversion des Fragebogens vorgestellt.

4.2.1 Literaturrecherche

Die Suche nach Literatur hinsichtlich der Untersuchung von Kindern und Jugendlichen im epidemiologischen und gesundheitswissenschaftlichen Kontext bezog explizit das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und den Aspekt der Instrumentenentwicklung ein. Die Literatursuche durch die DIMDI-Datenbank (Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information in Köln) umfasste alle Artikel, die von 1985 bis 2000 in der MEDLINE-Datenbasis dokumentiert waren. Die Literatursuche resultierte in der Bereitstellung von 9.024 Abstracts. In Abbildung 5 wird der Suchbaum mit der entsprechenden Anzahl der „Treffer“ dargestellt.

Abbildung 5: Suchbaum der Literaturrecherche

MEDLINE HUMAN Title/Abstract, from 1985	
(child or adolescent) and (public health or health survey or health reporting or epidemiology)	
and (quality of life or health status or well-being or adaptation or psychosocial)	and (instruments or assessments)
3.953 Abstracts	5.671 Abstracts
9.024 Abstracts als Grundlage des Reviews (nach Eliminierung von Doppelnennungen)	

Jedes der sieben KIDSCREEN-Teilnehmerzentren erhielt per Datenfile etwa 1.200 Abstracts zur Bewertung der Relevanz der Artikel für das KIDSCREEN-Projekt. Insgesamt wurden 335 Abstracts (3,7%) als relevant eingestuft, davon 80 als sehr relevant, 127 als mittel relevant und 123 als etwas relevant (fünf Missings).

Für die weitere Bewertung der 335 Artikel wurde ein Evaluationsbogen entwickelt (vgl. Kapitel 4.1.1.1) und in eine Access-Datei eingegeben. Jedes Teilnehmerland erhielt etwa 45 Abstract-Referenzen, zu denen der vollständige Artikel erneut bewertet werden musste. Anhand des Instrumentes wurden zentrale Studienmerkmale dokumentiert sowie die Relevanz des Artikels für spezifische KIDSCREEN-Fragestellungen bewertet und eine Einschätzung der wissenschaftlichen Qualität des Artikels getroffen.

Die relevanten Artikel wurden hinsichtlich der Studientypen folgendermaßen klassifiziert: 58 epidemiologische Studien, 45 Kohortenstudien, 25 Validierungsstudien, zwei klinische Studien, eine gesundheitsökonomische Studie und 30 „andere Studientypen“. Für 170 Artikel wurde nicht berichtet, um welchen Studientyp es sich handelte. Als Studiendesign wurde für 74 Studien ein Querschnittsdesign und für 31 Studien ein Längsschnittsdesign angegeben. Für 230 Studien wurde das Design nicht beschrieben bzw. galt nicht als Kriterium. Die Studienziele in Bezug auf das Konstrukt der Lebensqualität wurden folgendermaßen eingeordnet: 33 Studien dienten der Beschreibung der Lebensqualität von Subgruppen. In 28 Studien wurden Determinanten der Lebensqualität identifiziert und in 23 Artikeln wurde die Validierung von Lebensqualitätsinstrumenten beschrieben. 15 Artikel dokumentierten die Evaluation von Interventionseffekten auf die Lebensqualität und für 236 Artikel wurden die Ziele nicht definiert. Die Fragestellung, ob in der Studie die Beschreibung eines Lebensqualitätsinstrumentes erfolgte, wurde für 78 Studien mit „Nein“ beantwortet. In 37 Studien wurden generische, in 17 Studien krankheitsspezifische und in acht Studien beide Instrumentformen dargestellt. In 67 Studien wurden gesunde Stichproben untersucht, in 22 Studien chronisch-krank Patienten. Acht Studien berichteten über akut erkrankte Patienten. In diesem Teil der Literatursuche wurden elf der als sehr relevant klassifizierten Artikel zur Validierung von Lebensqualitätsinstrumenten identifiziert. Die Dokumentation stand dem Projekt als „Project Library“ für weitere Recherchen zur Verfügung.

Zusätzlich wurden im Rahmen des ersten KIDSCREEN-Workshops durch die Projektmitarbeiter/innen weitere validierte generische Lebensqualitätsinstrumente für Kinder und Jugendliche zusammengestellt. 20 Instrumente wurden hinsichtlich ihrer Dimensionen, Itemformulierungen, ihrer psychometrischen Eigenschaften, dem erfragten Zeitrahmen und der Sprachen, in denen sie verfügbar sind, daraufhin untersucht, inwieweit sie zur

Konzeptexploration in den Fokusgruppen geeignet wären. Hierbei handelt es sich um die Instrumente, die im Theorieteil dieser Arbeit bereits dargestellt wurden (vgl. Kapitel 2.3.3). Das Ziel dieses Arbeitsschrittes war es, die Lebensqualitätsinstrumente herauszufiltern, die bei Kindern und Jugendlichen bereits in größeren Studien eingesetzt worden waren. Aus den folgenden vier Instrumenten wurden Subskalen und/oder Items ausgewählt, die den Teilnehmer/innen der Fokusgruppen vorgelegt wurden: VSP-A (Vécu et Santé Percue de l'Adolescent et de l'Enfant; Siméoni et al., 1998), KINDL-R (Questionnaire for measuring Health-Related Quality of Life; Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998), CHQ (Child Health Questionnaire; Landgraf et al., 1993) und TACQOL (TNO-ACL Questionnaires for Children's Health-Related Quality of Life; Verrips et al., 1997, Theunissen et al., 1997). Die Analyse diente auch der Auswahl von Instrumenten, die zur späteren konvergenten Validierung des KIDSCREEN-Instrumentes im Pilottest und im Survey eingesetzt werden könnten. In allen teilnehmenden Ländern wurde zur Validierung der KIDSCREEN-Items in der Fragebogenversion für die Jugendlichen das YQOL-S Instrument (Patrick et al., 2002) eingesetzt. Es besteht aus 13 Items zur selbsteingeschätzten Lebensqualität von Jugendlichen im Alter von zwölf bis 18 Jahren. Es stand bislang nur in englischer Sprache zur Verfügung und wurde im Rahmen der KIDSCREEN-Pilotstudie nach den vorgegebenen KIDSCREEN-Übersetzungsrichtlinien in alle Teilnehmersprachen übersetzt. Zur Validierung der KIDSCREEN-Items der Kinderversion wurde die Auswahl länderspezifisch getroffen. In Deutschland wurden neun Items aus zwei validierten Lebensqualitätsfragebögen (KINDL-R; Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998 und Child Health Questionnaire - CHQ; Landgraf et al., 1997) eingesetzt (vgl. Kapitel 5.4.4.4).

4.2.2 Delphi-Befragung

Die „Delphi-Technik“ wurde als weitere Methode (vgl. Kapitel 4.1.1.2) der Exploration des Konzeptes und der Operationalisierung von gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt, um Expertenwissen zusammenzutragen, zu analysieren und konsensfähig zu machen (Herdman et al., 2002).

Die multidisziplinäre Expertengruppe setzte sich aus 24 Vertreter/innen der Psychologie, Pädiatrie, Soziologie und den Gesundheitswissenschaften aus sieben europäischen Ländern

zusammen. Sie wurden per Email angeschrieben. 20 Delphi-Teilnehmer/innen beantworteten den Fragebogen in allen drei Runden. Hinsichtlich der Konzeptualisierung und Operationalisierung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde darüber Konsens erreicht (94,7%), dass es sich um ein multidimensionales Konzept handle und entsprechend ein Instrument zur Profilbeschreibung entwickelt werden müsse. Es herrschte Einigkeit darüber, dass eine Indexberechnung (entweder durch die Summierung der Dimensionswerte oder aller Itemwerte) möglich sein sollte. Die Entwicklung eines Instrumentes, das durch die Auswahl der zu beantwortenden Dimensionen individualisiert beantwortet werden kann, wurde mehrheitlich abgelehnt (85%). Für die finale Fragebogenversion wurde eine Itemanzahl von 30 bis 49 Items (94,7%) in fünf bis acht Dimensionen (100%) präferiert. Die Ausfülldauer des Instrumentes sollte zehn bis 15 Minuten nicht überschreiten (94,7%). Weiterhin wurde die Auffassung vertreten, dass ein Proxy-Instrument (für Eltern und andere Erzieher) insbesondere für die Altersgruppe der Acht- bis Elfjährigen zu entwickeln sei (85%) und dass der Einsatz von Smileys als Antwortmöglichkeiten je nach Altersgruppe denkbar wäre (80%). Als übergreifende Domänen, die im Instrument enthalten sein sollten, wurden die körperlichen, mentalen und sozialen Perspektiven von Gesundheit angeführt. Acht spezifische Dimensionen wurden genannt:

- Psychisches Wohlbefinden
- Selbstwertgefühl
- Körperbild
- Kognitive Funktionsfähigkeit
- Mobilität
- Energie/Vitalität
- Soziale Beziehungen und
- Funktion in der Familie/zu Hause.

Überlappend mit den Lebensqualitätsdimensionen, die in den bereits validierten Instrumenten identifiziert worden waren, bildeten diese Dimensionen ein vorläufiges KIDSCREEN-Arbeitsmodell. Bei der Bewertung der möglichen Quellen für die inhaltlichen Eckpunkte des Fragebogens wurde primär die Befragung von Fokusgruppen mit Kindern, Jugendlichen und Eltern genannt, neben der Durchführung von Literaturrecherchen, die nach wissenschaftlichen

Standards und Kriterien erfolgen müsse sowie die Einbeziehung bereits existierender validierter Lebensqualitäts-Skalen.

Resultierend aus den Ergebnissen der Literaturrecherche sowie der Delphi-Befragung wurde eine vorläufige Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität entwickelt:

„Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen ist ein multidimensionales Konstrukt mit den übergreifenden Domänen: soziales Wohlbefinden, körperliches Wohlbefinden, psychologische Wohlbefinden (einschließlich kognitiver und emotionaler Aspekte) sowie wahrgenommene persönliche Umwelt (auch Umfeld). Sie umfasst funktionale Aspekte sowie auch die Zufriedenheit aus der Sicht des Kindes und des Jugendlichen unter Einbeziehung des Kontextes von Entwicklung, persönlichen, sozialen und kulturellen Zielen und Erwartungen. Proxy-Befragungen können vorgenommen werden, falls die Kinder und Jugendlichen nicht im Selbstbericht befragt werden können.“

4.2.3 Fokusgruppeninterviews

Insgesamt nahmen 146 Kinder und Jugendliche (getrennt nach drei Altersgruppen und dem Geschlecht) an 36 Gruppendiskussionen teil (Tabelle 7). Die Gruppen umfassten jeweils vier bis sechs Kinder oder Jugendliche. Zusätzlich füllten 83 Eltern einen Fragebogen aus, in dem sie gebeten wurden, die wichtigsten Aspekte der Gesundheit und des Wohlbefindens ihrer Kinder zu beschreiben und Vorschläge für Items zu machen. Die Befragungen dauerten etwa ein bis zwei Stunden. Jede der 36 Diskussionsrunden wurde sowohl handschriftlich protokolliert als auch per Kassettenrekorder aufgenommen und transkribiert.

Tabelle 7: Anzahl der Fokusgruppen und deren Teilnehmer/innen nach Land

KIDSCREEN-Zentren	Fokusgruppen (n)	Teilnehmer/innen der Fokusgruppen (n)	Teilnehmer/innen der Elternbefragung (n)
Deutschland	8	22	26
Frankreich	6	22	8
Großbritannien	4	20	-
Niederlande	6	24	21
Schweiz	6	24	3
Spanien	6	34	15
Gesamt	36	146	83

Anhand der Skripte wurden in den jeweiligen Ländern gruppenweise Inhaltsanalysen durchgeführt, deren Vorgehensweise im Fokusgruppenmanual erläutert war. Die Auswertung der Fokusgruppeninterviews wurde auf der Basis der Grundlagen und Techniken qualitativer Inhaltsanalysen nach Mayring (2000) durchgeführt. Die strukturierende Inhaltsanalyse umfasste die Zuordnung von Textpassagen (Teilsätze, Sätze, Abschnitte) zu den acht Lebensqualitätsdimensionen, die aus dem Delphi-Konsens resultierten. Jedes Dokument musste unabhängig von zwei Personen bearbeitet werden. In einer weiteren Runde fokussierten diese beiden Personen mögliche Unterschiede ihrer Zuordnungen und waren aufgefordert, eine geeinigte modifizierte Version zu erstellen. Das Ergebnis war ein revidiertes Set von Dimensionen, die durch besonders passende Textstellen (Ankerbeispiele) gekennzeichnet waren. Diese Passagen dienten der konzeptuellen Beschreibung der Dimensionen sowie der Formulierung von Items. Die Protokolle der Fokusgruppeninterviews wurden sowohl in den Landessprachen als auch auf Englisch verfasst. Sie enthielten als Ergebnis die Sammlung von 2.505 Aussagen als Basis für die Itementwicklung. Die Definitionen der Dimensionen wurden im weiteren Verlauf der Itembearbeitung erneut überarbeitet und werden im Ergebnisteil der Itementwicklung dargestellt.

4.2.4 Itementwicklung

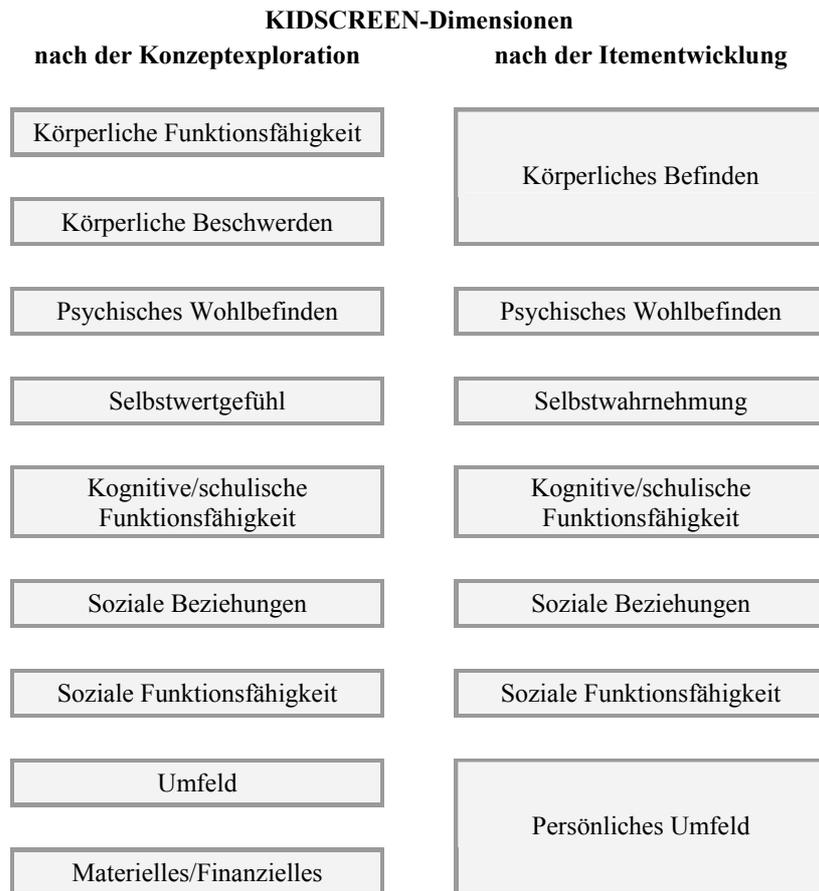
Das Ziel dieses Arbeitsschrittes war es, die Anzahl der Aussagen soweit zu reduzieren, dass ein praktikables Pilotinstrument in zwei altergerechten Versionen plus einer Elternversion verfügbar war. Hierbei wurde von einer Itemanzahl von nicht über 200 Items ausgegangen.

Die gesammelten 2.505 englischsprachigen Aussagen wurden zur weiteren Bearbeitung in einem Access-Datensatz zusammengeführt. In einem ersten Schritt wurden auf der Basis der EUROHIS-Richtlinien (vgl. Kapitel 4.1) zunächst die Aussagen eliminiert, die doppelte oder inhaltlich gleichwertige Aussagen enthielten sowie Aussagen, die sich nicht auf die Lebensqualität beziehen und/oder unklar formuliert waren.

Nach der Eliminierung und Umformulierung der Aussagen verblieben 1.070 Items. Die Reduzierung der Items führte auch zu einer modifizierten Struktur der KIDSCREEN-

Dimensionen (Abbildung 6), deren Definitionen als konzeptueller Hintergrund für weitere Itemreduzierungsmaßnahmen dienen.

Abbildung 6: KIDSCREEN-Dimensionen im Prozess I



Die Definitionen der KIDSCREEN-Dimensionen sollten das Konzept in präzisen einfachen Sätzen umschreiben und Beispiel-Items nennen oder umschreiben. Dieses Verfahren basierte auf dem Hintergrund der Entwicklung des Lebensqualitätsinstrumentes der WHO, dem WHOQOL-100.

Dimension 1: Körperliches Befinden

Diese Dimension beschreibt die Verfassung des Kindes oder Jugendlichen in Bezug auf seine Mobilität, seine Energie und seine körperlichen Beschwerden. Mobilität umfasst die Wahrnehmung der eigenen Fähigkeit, von einem zum nächsten Ort zu gelangen, sich zu Hause

und in der Schule zu bewegen, zu spielen und sportliche Aktivitäten auszuüben. Eine eingeschränkte Mobilität muss subjektiv nicht zwangsweise als Defizit empfunden werden. Die Entspannungsfähigkeit des Kindes oder Jugendlichen wird erfasst sowie seine Fähigkeit, sich zu verausgaben. Allgemeine Ermüdungserscheinungen, Aspekte des Schlafens und des Appetits, Gefühle des Unwohlseins sowie körperliche Beschwerden und Symptome werden einbezogen.

Dimension 2: Selbstwahrnehmung

Die Wahrnehmung der eigenen Person schließt z.B. ein, ob die eigene körperliche Erscheinung positiv oder negativ bewertet wird. Das Körperbild spiegelt sich in Items zur Zufriedenheit mit dem Aussehen und der Kleidung wider. Es wird erfragt, wie selbstsicher sich das Kind/der Jugendliche in seinem eigenen Auftreten fühlt. Weiterhin wird ermittelt, wie offen das Kind/der Jugendliche seine Meinung sagt und ob Ängste, Dinge im alltäglichen Leben falsch zu machen, dominieren. Fragen zum Selbstwertgefühl beziehen sich auf Erfolgserlebnisse, Identitätsgefühle und die Wahrnehmung, wie positiv andere die eigene Person bewerten.

Dimension 3: Psychisches Wohlbefinden

Das allgemeine psychische Wohlbefinden des Kindes/Jugendlichen wird spezifiziert durch positive und negative Wahrnehmungen und Gefühle (z.B. Glücksgefühle, Freude, positive Aufregtheit, Fröhlichkeit, Ängstlichkeit, Einsamkeit, Angst und Langeweile). Es wird exploriert, wie negative Gefühle wahrgenommen werden und ob sich das Kind/der Jugendliche ausgeglichen oder gestresst fühlt. Es wird nach den Zukunftsperspektiven sowie der Zufriedenheit mit dem bisherigen Leben gefragt.

Dimension 4: Soziale Funktionsfähigkeit

In dieser Dimension wird die Fähigkeit, Verantwortung zu übernehmen, erfragt sowie die Einschätzung der Möglichkeiten, die eigene Freizeit und das eigene Sozialleben zu gestalten. Der Grad an Selbständigkeit als wichtiger Bestandteil der Identitätsentwicklung wird beschrieben. Aspekte wie Wahlfreiheit, Autarkie und Unabhängigkeit sowie die Fähigkeit, eigene Entscheidungen zu treffen und Zukunftspläne zu entwerfen, werden eruiert.

Dimension 5: Soziale Beziehungen

Die Beziehungen zu den Eltern, zu anderen Familienmitgliedern, zu Freundinnen, Freunden und Gleichaltrigen werden beleuchtet. Hierbei werden die Interaktionen mit sowie die Gefühle zu diesen Personen exploriert. Besonderes Interesse gilt dem Aspekt, ob sich das Kind/der Jugendliche durch seine Familie geliebt und unterstützt fühlt, ob die Atmosphäre zu Hause als angenehm empfunden wird und wie ausgeprägt das Gefühl ist, kontrolliert zu werden. Für diese Dimension ist erheblich, ob das Kind/der Jugendliche meint, genügend Freunde zu haben, ob er sich von diesen akzeptiert und unterstützt fühlt und inwieweit er/sie in der Lage ist, Freundschaften aufzubauen und aufrecht zu erhalten. Bei Jugendlichen werden auch intime und romantische Beziehungen berücksichtigt. Gefühle der Akzeptanz durch Freunde und Gleichaltrige in Gruppensituationen werden erfasst.

Dimension 6: Kognitive und schulische Funktionsfähigkeit

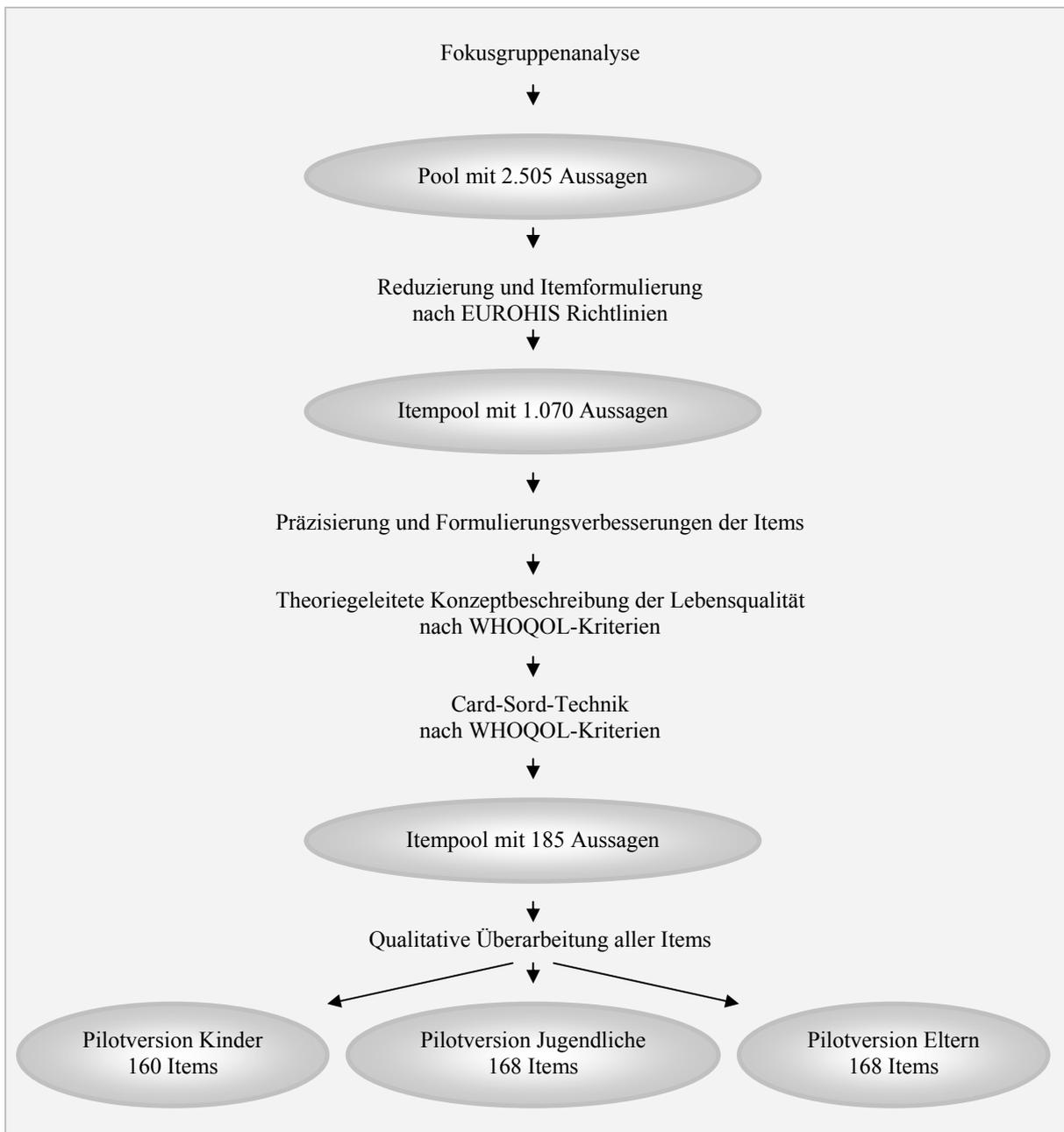
Die folgenden Aspekte kognitiver Kapazitäten des Kindes oder Jugendlichen werden beschrieben: logisches Denken, Lernen, Erinnerungsvermögen, kreatives Denken und Konzentration. Die Zufriedenheit mit den eigenen Fähigkeiten, Leistungen und Ergebnissen in der Schule sowie die Fragestellung, ob die Schule als angenehm empfunden wird, werden einbezogen. Die Sichtweise des Kindes/Jugendlichen in Bezug auf das Verhältnis zu ihren Lehrer/innen wird beschrieben, z.B. ob die Lehrer/innen als fair, ermutigend und engagiert wahrgenommen werden.

Dimension 7: Persönliches Umfeld

Anhand der Aspekte Komfort, Sicherheit und Privatsphäre wird untersucht, wie das Kind/der Jugendliche sein Wohnumfeld und sein zu Hause wahrnimmt. Die wahrgenommene Qualität der nachbarschaftlichen Umgebung umfasst verfügbare Freizeiteinrichtungen und schließt Bewertungskriterien wie Sicherheit, Sauberkeit und Umweltverschmutzung ein. Zum persönlichen Umfeld zählt auch, inwieweit die finanziellen Ressourcen der Familie als ausreichend wahrgenommen werden, um ein gesundes und angenehmes Leben zu führen.

In der Abbildung 7 wird der gesamte Entwicklungsprozess des KIDSCREEN-Instrumentes bis zur Pilotversion im Überblick dargestellt.

Abbildung 7: Entwicklungsschritte der KIDSCREEN-Pilotversionen



Bei der Card Sort Technique wurden für jede Facette in den Expertengruppen unabhängig voneinander die zehn „besten Aussagen“ ermittelt. Die Aussagen, die von den Gruppen entsprechend ihrer Rankings am häufigsten „gewählt“ wurden, wurden in den Pool der Pilotitems einbezogen. Nach dem Sortierprozess verblieben sieben Dimensionen mit 18 Facetten:

- *Körperliches Befinden:* Mobilität, Energie und Entspannung, Gesundheit und Beschwerden
- *Selbstwahrnehmung:* Körperwahrnehmung, Selbstsicherheit, Selbstbewusstsein
- *Psychisches Wohlbefinden:* Positive Emotionen, Negative Emotionen, Sorgen und Stress, Lebenszufriedenheit und Optimismus
- *Soziale Funktionsfähigkeit:* Autonomie, Möglichkeiten
- *Soziale Beziehungen:* Eltern und Zuhause, Freunde, Gruppenbindung und soziale Unterstützung
- *Kognitive und schulische Funktionsfähigkeit:* Konzentration und Lernen, Schulleistung und Verhältnis zu Lehrer/innen
- *Persönliches Umfeld:* Umweltbedingungen und Zuhause

Der Itempool enthielt 185 Aussagen, die in einer Access-Datei zusammengestellt wurden. Die Formulierungen wurden erneut Item für Item durch eine Arbeitsgruppe überarbeitet. Für jede einzelne Aussage musste eingestuft werden, ob bei der jeweiligen Aussage die wahrgenommene Intensität oder die Häufigkeit zu erfragen wäre. Entsprechend der verschiedenen Antwortskalen sollten Itemblocks gebildet werden. Aus diesem Arbeitsschritt resultierte die einsatzfähige Pilotversion mit 168 Items. Acht der Items wurden als zu schwierig für die jüngere Kindergruppe eingeschätzt, so dass sie nur in der Fragebogenversion für Jugendliche enthalten sind (siehe Tabelle 8). Die Elternversion enthält alle Items der Jugendlichenversion. Die Items für Eltern wurden so formuliert, dass sie die subjektive Einschätzung der Eltern hinsichtlich des Befindens ihres Kindes widerspiegeln.

4.2.5 Format der KIDSCREEN-Pilotversion

Die folgenden Festlegungen wurden anhand der Ergebnisse aus der Delphi-Befragung, den Fokusgruppen sowie weiterer Literaturrecherchen vorgenommen.

Fragen versus Aussagen

Bereits während der Itemgenerierung wurde diskutiert, welches Itemformat für das zu erstellende Instrument am besten geeignet wäre. Bei der Durchsicht validierter Lebensqualitätsinstrumente für Kinder und Jugendliche fanden sich Frageformate etwa gleich häufig wie Aussageformate. Nach Bortz und Döring (1995, S. 233) eignet sich die Formulierung der Items als Aussagen (Statements) insbesondere für die Erfassung von Positionen, Einstellungen und Meinungen. Die direkte Frageform sei für die Exploration konkreter Sachverhalte besser geeignet. Da die Fragen im KIDSCREEN-Fragebogen (sowohl nach der Häufigkeit als auch nach der Intensität) zwar als subjektiv erfahrene aber als konkrete Sachverhalte einzuschätzen sind, wurde die direkte Frage als Itemformat festgelegt. Bei der Bewertung einer Aussage als mehr oder weniger zutreffend muss das Kind bzw. der Jugendliche zunächst den Sachverhalt verstehen und dann auf sich übertragen, während eine Frage das Kind oder den Jugendlichen direkt anspricht – ähnlich, wie es in einer tatsächlichen Konversation geschieht - und zu einer (der vorgegebenen) Antworten auffordert.

Zeitraumen

In der Delphi-Expertenbefragung hatten sich die meisten Experten für einen Referenzzeitraum von einer Woche („Wenn du an die letzte Woche denkst...“) ausgesprochen. Die Ergebnisse der Fokusgruppeninterviews hatten ebenfalls gezeigt, dass insbesondere jüngere Kinder den Zeitraumen sehr wörtlich nehmen und sich an ihre Gefühle und Erlebnisse der letzten Wochen oft nicht vollständig erinnern können. Bei den Jugendlichen gab es keine eindeutigen Präferenzen für eine Zeitvorgabe. Sie waren bereit und in der Lage, die vorgegebenen Items anhand vorgegebener Referenzzeiträume aber auch auf einem abstrakteren Niveau wie z.B. „im Allgemeinen“ zu beantworten. In der Literatur wird überwiegend der einwöchige Zeitraumen als das adäquate Format für Kinder beschrieben (Eiser & Morse, 2001; Fallowfield, 1994; French & Christie, 1996). Bei Befragungen, die sich auf die letzte Woche beziehen, können außerdem Veränderungen über die Zeit präziser erfasst werden. Bei acht der KIDSCREEN-Items handelte es sich inhaltlich eher um allgemeine Gefühle und Erfahrungen,

die möglicherweise in der letzten Woche nicht explizit erfahren wurden oder relevant waren. Diese Items wurden in der Präsenzform formuliert (z.B. „Muntern dich deine Freunde auf, wenn du es brauchst?“) und zusätzlich wurde die folgende Instruktion gegeben: „Bei der nächsten Frage geht es eher um allgemeine Gedanken, Gefühle und Erfahrungen. Trotzdem: denke bitte bei deiner Antwort ganz besonders an das, was du in der letzten Woche erlebt hast“.

Antwortkategorien

In der Delphi-Expertenbefragung hatten sich 94,1% der Experten für den Einsatz von fünfstufigen Likert-Skalen ausgesprochen. Die Frage, ob die Antwortkategorien Intensitäten oder Häufigkeiten abbilden sollten, konnte nicht item-unabhängig geklärt werden. Für die meisten Items erschien es inhaltlich sinnvoll, nach der Häufigkeit zu fragen, während bei anderen Items die Frage nach der Intensität adäquat erschien. Die Zuordnung wurde in der internationalen Arbeitsgruppe Item für Item vorgenommen. Bei der Auswahl von Rating-Skalen zur Beantwortung der KIDSCREEN-Items erfolgte zunächst eine Orientierung an Bortz & Döring (1995): *„Rating Skalen geben (durch Zahlen, verbale Beschreibungen, Beispiele o.ä.) markierte Abschnitte eines Merkmalkontinuums vor, die der Untersuchungsteilnehmer als gleich groß bewerten soll“*. Erfüllt eine Skala dieses Kriterium, so kann von einer Intervallskalierung ausgegangen werden. Zusätzlich wurde recherchiert, ob bereits sprachenübergreifende als äquivalent getestete Kategorienbezeichnungen aus interkulturell angewandten Fragebögen verfügbar sind. Bei der Entwicklung des Lebensqualitätsinstrumentes WHOQOL-100 für Erwachsene in mehr als 30 Sprachen, entwickelte die internationale WHOQOL-Gruppe verschiedene Intensitäts- und Häufigkeitsskalen, die in den verschiedenen Sprachen validiert und deren Skalen hinsichtlich ihrer äquidistanten Stufenbezeichnungen geprüft wurden. Die resultierenden fünfstufigen Skalen repräsentieren zwischen den beiden extremen Ankerpunkten jeweils Bezeichnungen für die 25%-ige, die 50%-ige und die 75%-ige Ausprägung des Merkmals. Drei WHOQOL-Antwortkategorien waren schwer verständlich für Kinder und wurden durch Zusatzbezeichnungen ergänzt (nicht oft > selten; zeitweilig > manchmal; äußerst > sehr). Diese Kategoriebezeichnungen werden im weiteren Verlauf der KIDSCREEN-Studie auf ihre Validität hin getestet.

Grammatikalisches Zeitformat der Items

Das grammatikalische Zeitformat sollte in allen Sprachen möglichst einer natürlichen und eher umgangssprachlichen Form entsprechen. Für die deutschen Items wurde die Präsens-Perfekt-Form als adäquates Format gewählt (z.B. „Bist du in der Schule gut zurecht gekommen?“).

Anordnung der Items

Die Itemanordnung erfolgte zunächst dimensionsweise. Innerhalb der Dimensionen wurden Blöcke je nach Art der Antwortkategorien (Intensität oder Häufigkeit) gebildet. Drittrangiges Anordnungskriterium war die Richtung der Itemformulierung (positiv oder negativ).

Grafik

Bei der grafischen Gestaltung des Pilotfragebogens wurde darauf geachtet, dass die Schrift gut leserlich und ausreichend groß gedruckt erschien. Die Frageblöcke wurden nicht zu eng gestaltet, so dass das Gesamtlayout ansprechend und nicht zu komplex wirkt. Die Fragen waren auf weißem Hintergrund in Kästen eingefügt und die Antwortmöglichkeiten auf hellgrauem Hintergrund gedruckt. Die Fragen einer Dimension wurden mit themenbezogenen Comicszenen eingeführt.

Tabelle 8: KIDSCREEN-Pilotitems

Dimension	Item	Antwort-kategorie	Polung
1. Körperliches Befinden	Bist du mit deiner Gesundheit zufrieden gewesen? Hast du dich fit und wohl gefühlt? Hast du dich viel bewegt (z.B. beim Rennen, Klettern, Fahrradfahren)? Warst du körperlich fähig, die Sachen zu tun, die dir am meisten Spaß machen? (J) Konntest du gut rennen? Konntest du abschalten und einfach nichts tun?	Intensität	positiv
	Hast du kleinere gesundheitliche Probleme gehabt (z. B. Erkältungen, Kopfschmerzen usw.)? Bist du leicht krank geworden? Sind dir die Übungen im Sportunterricht schwer gefallen? Hast du dich schlecht oder nur mit Schwierigkeiten bewegen können?		negativ

(J) = Items nur für Jugendliche

Dimension	Item	Antwortkategorie	Polung
1. Körperliches Befinden	Bist du körperlich in der Lage gewesen, die meisten Dinge zu tun? Hast du viel unternommen? Bist du voller Energie gewesen? Hast du dich entspannt gefühlt? Hattest du einen guten Appetit? Hast du genug geschlafen? Konntest du beim Sport mitmachen? Konntest du dich nach einem anstrengenden Tag entspannen?	Häufigkeit	positiv
	Hast du dir wegen deiner Gesundheit Sorgen gemacht? Hast du dich total erschöpft gefühlt? Bist du dir langsam und ungeschickt vorgekommen? Hattest du Schwierigkeiten einzuschlafen? Hast du aus Versehen Sachen umgeworfen oder umgestoßen? Bist du gestolpert? Hast du wegen gesundheitlicher Probleme im Unterricht gefehlt?		negativ
2. Selbstwahrnehmung	Bist du zufrieden gewesen, so wie du bist? Bist du stolz auf dich selbst gewesen? Hast du Erfolgserlebnisse gehabt? Bist du mit deinem Aussehen zufrieden gewesen? Bist du mit deiner Kleidung zufrieden gewesen?	Häufigkeit	positiv
	Hattest du das Gefühl, dass du alles verkehrt machst? Hast du dir Sorgen gemacht, dass du allein sein wirst und dich um dich selbst kümmern musst? Hast du dir Sorgen über dein Aussehen gemacht? Wolltest du dein Aussehen gerne verändern? Warst du neidisch wie andere Kinder und Jugendliche aussehen?		negativ
	Gibt es etwas, das du wirklich gut kannst?		positiv
	Würdest du lieber jemand anders sein? Würdest du gerne etwas an deinem Körper verändern?		negativ
	Hattest du das Gefühl, dass andere dich nett finden? Hattest du das Gefühl, dass du für andere Menschen wichtig bist? Haben dich andere Menschen ernst genommen? Hattest du das Gefühl, dass andere dich respektieren? (J) Hast du deine Meinung offen gesagt, auch wenn andere nicht deiner Meinung waren? Hast du dich wehren können? Hast du dich durchsetzen können? (J) Hast du gesagt, was du denkst? (J)		positiv
	Hast du dir Sorgen darüber gemacht, was andere über dich sagen? Hattest du Angst, dass andere dich albern oder doof finden? Hast du dich beleidigt gefühlt? Hast du geglaubt, dass du für andere eine Enttäuschung bist? Hast du gedacht, dass andere Leute auf dich herabschauen? (J)		negativ

(J) = Items nur für Jugendliche

Dimension	Item	Antwortkategorie	Polung	
3. Psychisches Wohlbefinden	Hat dir dein Leben gefallen? Bist du glücklich gewesen? Hast du dich darüber gefreut, dass du am Leben bist? Bist du mit deinem Leben zufrieden gewesen?	Intensität	positiv	
	Hast du dich traurig gefühlt? Hast du dich zum Heulen / Weinen gefühlt? Hast du dich sehr unglücklich gefühlt? Hast du das Leben langweilig gefunden? Gab es Tage, an denen du auf nichts Lust hattest? Hast du dich so schlecht gefühlt, dass du gar nichts machen wolltest? Hattest du das Gefühl, dass in deinem Leben alles schief geht? Hast du das Gefühl gehabt, dass dein Leben sinnlos ist? Hast du dich hoffnungslos gefühlt? Bist du so traurig gewesen, dass du nicht mehr weiter wusstest?	Häufigkeit	negativ	
	Hast du gute Laune gehabt? Hast du viel gelacht? Bist du fröhlich gewesen? Hast du Spaß gehabt? Hat dich etwas begeistert oder sehr gefreut? Hast du anderen gegenüber deine Gefühle gezeigt? Hast du dich sorglos und unbeschwert gefühlt?		positiv	
	Hast du dir Sorgen gemacht? Hast du die Nase voll gehabt? Hast du Angst gehabt? Hast du dich geärgert? Hast du dich zu sehr gestresst gefühlt? Hast du schlecht geträumt? Hast du dich einsam gefühlt? Hast du dich unter Druck gefühlt? Hast du Angst gehabt, dass jemand sterben könnte, den du gern hast?		negativ	
	Kannst du Ärger rauslassen? Kannst du Sorgen vergessen?		positiv	
	4. Soziale Funktionsfähigkeit	Hast du genug Zeit für dich selbst gehabt? Konntest du in deiner Freizeit die Dinge machen, die du tun wolltest? Hattest du genug Möglichkeiten, draußen zu sein? Hast du genug Zeit gehabt, Freunde zu treffen? Konntest du selbst aussuchen, was du in deiner Freizeit machst? Wurde dir genau so viel erlaubt wie anderen Kindern oder Jugendlichen? Hast du genug Geld gehabt, um das Gleiche zu machen wie deine Freunde? Sind dir genug besondere und spannende Sachen passiert? Hast du neue Sachen ausprobiert? Hat es dir gefallen, etwas zu tun, das ein bisschen gefährlich ist? Hast du deine eigenen Entscheidungen getroffen?	Häufigkeit	positiv

(J) = Items nur für Jugendliche

Dimension	Item	Antwortkategorie	Polung
4. Soziale Funktionsfähigkeit	Konntest du Verantwortung für etwas übernehmen (z.B. für ein Haustier oder im Verein)? (J) Hattest du genug Geld für die Sachen, die du brauchst?	Häufigkeit	positiv
	Hast du zu Hause genug Freiheiten gehabt? Konntest du genug ungestört und für dich alleine sein? Konntest du dich um dich selbst kümmern? Hattest du das Gefühl, dein Leben selbst im Griff zu haben? (J) Hast du dich selbständig und unabhängig gefühlt? (J)	Intensität	positiv

5. Soziale Beziehungen	Hast du mit anderen zusammen etwas Gutes erlebt? Hattest du das Gefühl, dass andere dich verstehen? Hattest du das Gefühl, dass du unterstützt wirst?	Häufigkeit	positiv
	Wurde dir zu Unrecht für etwas die Schuld gegeben? Hast du dich mit anderen gestritten? Hattest du das Gefühl, dass du etwas verpasst?		negativ
	Hattest du das Gefühl, dass du andere Menschen glücklich machst? Bist du mit deiner Mutter gut ausgekommen? Bist du mit deinem Vater gut ausgekommen? Haben deine Mutter/dein Vater dich verstanden? Hast du das Gefühl gehabt, dass dich deine Mutter/dein Vater lieb haben?	Intensität	positiv
	Bist du zu Hause glücklich gewesen? Hast du dich zu Hause wohl gefühlt? Haben deine Mutter / dein Vater genug Zeit für dich gehabt? Haben deine Mutter / dein Vater dich gerecht behandelt? Konntest du mit deiner Mutter / deinem Vater reden, wenn du wolltest?	Häufigkeit	
	War die Stimmung bei dir zu Hause schlecht? Hast du dich zu Hause ausgeschlossen gefühlt? Hat es in deiner Familie Streit gegeben? Haben deine Mutter / dein Vater dich zu stark kontrolliert? Hattest du Angst, dass deiner Mutter / deinem Vater etwas Schreckliches passieren könnte?	Häufigkeit	negativ
	Hast du Zeit mit deinen Freunden verbracht? Hast du mit anderen Kindern oder Jugendlichen Sachen unternommen? Hast du mit deinen Freunden Spaß gehabt? Haben du und deine Freunde euch gegenseitig geholfen? Konntest du mit deinen Freunden über alles reden? Hast du dich deinen Freunden nahe gefühlt? Hast du dich auf deine Freunde verlassen können?		positiv
	Hast du dir gewünscht, du hättest mehr Freunde? Hast du Angst vor anderen Kindern oder Jugendlichen gehabt? Haben sich andere Kinder oder Jugendliche über dich lustig gemacht? Haben andere Kinder oder Jugendliche dich schikaniert oder tyrannisiert?	Häufigkeit	negativ

(J) = Items nur für Jugendliche

Dimension	Item	Antwortkategorie	Polung	
5. Soziale Beziehungen	Hast du dich durch deine Freunde ausgeschlossen gefühlt? Bist du traurig oder unglücklich gewesen, weil jemand, für den du schwärmst, dich nicht beachtet?	Häufigkeit	negativ	
	Muntern dich deine Freunde auf, wenn du es brauchst?		positiv	
	6. Kognitive und schulische Funktionsfähigkeit	Bist du in der Schule glücklich gewesen? Hat dir der Unterricht Spaß gemacht? Bist du in der Schule gut zurechtgekommen? Konntest du dir leicht Sachen merken? Konntest du dich konzentrieren? Hast du das Gefühl gehabt, dass du gute Ideen hast? Haben dich deine Mitschülerinnen und Mitschüler nett gefunden? Bist du mit deinen Lehrerinnen und Lehrern zufrieden gewesen?	Intensität	positiv
Hast du Probleme gehabt, den Unterricht zu verstehen? Warst du über deine Leistungen in der Schule enttäuscht?		negativ		
Konntest du gut aufpassen? Bist du gerne zur Schule gegangen? Hast du viele interessante Sachen in der Schule gelernt? Bist du gut mit deinen Lehrerinnen und Lehrern ausgekommen? Haben sich deine Lehrerinnen und Lehrer für dich interessiert?		Häufigkeit	positiv	
Warst du leicht abzulenken? Ist dir das Lernen schwer gefallen?			negativ	
7. Persönliches Umfeld		Fühlst du dich zu Hause sicher und geborgen? Hast du das Gefühl, dass du zu Hause genug Platz für dich hast? Meinst du, deine Familie hat genug Geld, um die Sachen zu kaufen, die ihr braucht (Essen, Kleidung)? Hast du genug Geld, um Sachen mit deinen Freunden zu unternehmen? Gefällt dir die Gegend, in der du wohnst? Fühlst du dich sicher, wenn du in deiner Nachbarschaft herumläufst? Hast du die Möglichkeit, draußen etwas zu unternehmen? Gibt es Orte, wo du mit anderen Kindern oder Jugendlichen zusammen sein und Spaß haben kannst? Ist es in deiner Nachbarschaft ruhig genug? Ist es in deiner Nachbarschaft sauber genug?	Intensität	positiv
		Kannst du zu Hause einen Platz haben, wo dich niemand stört? Freust du dich auf deine Zukunft? Hast du Pläne für deine Zukunft? Machst du dir Sorgen über deine Zukunft?		

(J) = Items nur für Jugendliche

5 Teil B - Einsatz des Instrumentes in der Pilotstudie

5.1 Methodik

Der Einsatz des Pilotfragebogens erfolgte in allen teilnehmenden europäischen Ländern. Das Ziel der Pilotstudie war es, den vorläufigen KIDSCREEN-Fragebogen mit der Itemanzahl von 168 Items anhand komplexer statistischer Analyseverfahren auf eine praktikable Forschungsversion mit etwa 50 Items zu kürzen. Um wesentliche statistische Itemcharakteristika verlässlich aufzeigen zu können, wurde die Datensammlung in einer hinreichend großen und repräsentativen Stichprobe angestrebt. Das Studiendesign der KIDSCREEN-Pilotstudie sah vor, den Zugang zu den Kindern und Jugendlichen über Schulen oder Gesundheitszentren erfolgen zu lassen. Pro Teilnehmerland wurde ein Mindestrücklauf von 400 Kompletterhebungen (Daten von Kindern und Eltern) angestrebt. Die vorliegende Arbeit fokussiert die Durchführung des deutschen Pilottests. Die statistische Itemreduzierung wurde auf der Basis des internationalen Datensatzes vorgenommen und wird als solches im Überblick dargestellt. Die psychometrischen Analysen zur Reliabilität und Validität sowie alle nachfolgenden inhaltlichen Analysen beziehen sich auf den deutschen Fragebogen und die deutsche Stichprobe.

5.1.1 Stichprobenzugang

Die KIDSCREEN-Pilotstudie wurde von Mai bis Juni 2002 durchgeführt. Die untersuchte Stichprobe in Deutschland bezieht Kinder und Jugendliche im Alter von acht bis 18 Jahren ein, die

- Schüler/innen der ausgewählten Berliner Schulen waren,
- den ausgewählten teilnehmenden Klassen angehörten und
- eine Einverständniserklärung der Eltern vorlegten.

Die Auswahl der Schulen war bestimmt durch das Ziel, eine breite Verteilung des Sozialstatus zu erhalten. Dies wurde durch die Varianz der Schultypen (Grundschule, Hauptschule, Realschule, Gymnasium und Gesamtschule) gewährleistet sowie durch die Einbeziehung von Bezirken mit unterschiedlichen Sozialstatusstrukturen. Hierbei wurde Bezug genommen auf den Berliner Sozialstrukturatlas, in dem den Berliner Wohnbezirken Statusindizes von

unterdurchschnittlich, durchschnittlich oder überdurchschnittlich zugeordnet werden (Sozialstrukturatlas Berlin, 1999). Dieser bildungsorientierte Statusindex, der für 23 Bezirke Berlins zur Verfügung steht, basiert auf Daten des Jahres 1999 aus der amtlichen Statistik und des Mikrozensus. Niedrige Indexwerte eines Bezirks bedeuten eine gute Ausbildungsstruktur, eine geringe Haushaltsgröße, einen geringen Anteil an Kindern und Jugendlichen an der Gesamtbevölkerung sowie einen hohen Anteil Angestellter und Selbständiger an der Gesamtzahl der Erwerbstätigen.

Es wurden 15 Berliner Schulen ausgewählt. Einbezogen waren Grundschulen, Hauptschulen, Realschulen, Gymnasien und Gesamtschulen, die in statusstrukturell unterschiedlich bewerteten Bezirken lagen. In einem Anschreiben wurden die Direktor/innen über die Inhalte und Ziele der Studie informiert. Ein vorgefertigtes Antwortfax wurde beigelegt, in das die Schulleiter/innen eintragen konnten, ob und mit wie vielen Klassen (und entsprechend mit ca. wie vielen Schüler/innen) sie an der Studie teilnehmen würden. 13 Schulen sagten ihre Teilnahme zu. Entsprechend der Anzahl der teilnehmenden Schulklassen wurde weiteres Informationsmaterial an die Schulen geschickt. Dies bestand aus detaillierten Erläuterungen für das Lehrer/innenkollegium und die Eltern, die über die Inhalte und Ziele der Studie informiert und um Unterstützung bei der Durchführung der Befragung gebeten wurden. Weiterhin wurden die Lehrer/innen gebeten, die Zustimmung der Eltern zur Teilnahme ihrer Kinder einzuholen, ohne die die Studie nicht durchgeführt werden durfte. Mit den Schulleiter/innen wurden Termine zur Durchführung der Untersuchungen in den Schulen vereinbart. Ausgehend von den Erfahrungen aus den Fokusgruppeninterviews wurden für die Befragungen in den dritten und vierten Klassen zwei Schulstunden kalkuliert, während für die weiteren Klassen eine Schulstunde als ausreichende Zeit zum Ausfüllen des Fragebogens vorausgesetzt wurde.

5.1.2 Untersuchungsdesign

Die Kinder und Jugendlichen füllten in der Schule während der regulären Unterrichtszeit den KIDSCREEN-Pilotfragebogen aus und nahmen den Elterfragebogen mit nach Hause. Dieser wurde von den Eltern ausgefüllt und in einem vorfrankierten Umschlag an das Studiencenter zurückgeschickt. Neben den KIDSCREEN-Items wurden soziodemografische und

sozioökonomische Variablen sowie Items zur Darstellung des somatischen Gesundheitsstatus des Kindes oder Jugendlichen eingesetzt. Darüber hinaus wurden Lebensqualitätsitems aus bereits validierten Instrumenten erhoben, um Aussagen über die konvergente Validität des Instrumentes machen zu können. Die soziodemografischen und sozioökonomischen sowie die gesundheitsbezogenen Daten dienten der Beschreibung der Stichprobe und waren außerdem geeignet, erste Analysen zu Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durchzuführen.

5.1.3 Ablauf des deutschen Pilottests

Die Befragungen in den Schulen wurden von zuvor geschulten Interviewer/innen durchgeführt, die vornehmlich Student/innen aus dem sozialwissenschaftlichen Bereich waren. In den Schulungen wurde den Interviewer/innen zunächst eine Einführung in das Themengebiet „Subjektive Gesundheit von Kindern und Jugendlichen“ gegeben. Explizite Inhalte und Ziele der Studie wurden vermittelt, bevor der Fragebogen selbst erläutert wurde. Im Anschluss daran wurde dieser in einem Selbsttest von den Schulungsteilnehmer/innen ausgefüllt und nachfolgend diskutiert. Eventuelle Fragen durch die Schüler/innen wurden erörtert und im Rollenspiel versucht, adäquat zu beantworten. Der Ablauf der gesamten Befragung wurde dargelegt und in Teilsequenzen in Rollenspielen geübt. Im laufenden Untersuchungsbetrieb wurden von den Studienleitern regelmäßige Teambesprechungen zur Supervision mit den Interviewer/innen ausgerichtet.

Die Untersuchungen in den Schulen wurden in den dritten und vierten Klassen von jeweils zwei Interviewer/innen, die nach Möglichkeit beide Geschlechter repräsentieren sollten, durchgeführt. In den höheren Klassen wurden je nach Anzahl der Teilnehmer/innen ein oder zwei Interviewer/innen eingesetzt. In den meisten Schulen wurden an einem Untersuchungstag alle teilnehmenden Klassen befragt, so dass z.B. der Transport der Fragebögen gesammelt erfolgen konnte. Die Interviewer/innen suchten die Klassenlehrer/innen auf und wurden von ihnen in die Klassen begleitet. Dort wurde zunächst geprüft, ob von allen anwesenden Kindern oder Jugendlichen die unterschriebenen Einverständniserklärungen der Eltern vorlagen. Die Kinder und Jugendlichen, bei denen dies nicht der Fall war, verbrachten die Unterrichtseinheit in einer Klasse, die nicht befragt wurde. Die Interviewer/innen stellten sich vor und gaben eine

kurze Erläuterung zu Sinn und Zweck der Befragung sowie zum Aufbau des Fragebogens. Es wurden Instruktionen gegeben, was bei der Beantwortung zu beachten sei und die Fragebogenpäckchen wurden ausgeteilt. Diese enthielten ebenfalls den Elternfragebogen. Die Lehrer/innen hatten die Möglichkeit, sich passiv im Klassenraum aufzuhalten oder aber diesen während der Unterrichtseinheit zu verlassen. Für Schüler/innen, die frühzeitig mit der Beantwortung fertig wurden, bestand die Möglichkeit, den Klassenraum zu verlassen und die Zeit bis zur nächsten Unterrichtsstunde unter Aufsicht zu verbringen. Die Elternfragebögen wurden von den Kindern und Jugendlichen mit nach Hause genommen, um dort durch die Eltern ausgefüllt und anschließend in einem vorfrankierten Umschlag an das KIDSCREEN-Studienzentrum zurückgeschickt zu werden.

Während der Untersuchungszeit standen die Interviewer/innen für Fragen der Schüler/innen zur Verfügung. Die Anzahl der Teilnehmer/innen, die Zeitdauer der Untersuchung und das Verhalten der Schüler/innen (konzentriert, motiviert, ruhig usw.) wurden dokumentiert. Jedes Fragebogenset für Eltern und Kind (beide Fragebögen und Umschlag) war versehen mit einem individuellen Klebesticker, auf denen bunte Tiere, Blumen, Cartoons usw. abgebildet waren. Dieses System erlaubte die spätere Zusammenführung der zueinander gehörigen Fragebögen von Eltern und Kind in anonymisierter Form. Es wurde gewählt, weil es datenschutzrechtlich als sicherer gilt als die Vergabe von Identitätsnummern. Als kleines Geschenk für die Teilnehmer/innen lagen den Fragebögen einige weitere bunte Sticker bei. Zum Ende der Untersuchung wurden alle Fragebögen eingesammelt und das Untersucherteam bedankte sich bei den Schüler/innen sowie deren Lehrer/innen für die Teilnahme. Den Schulen wurde eine Präsentation der Pilottestergebnisse in Aussicht gestellt.

5.1.4 Studienmaterial

Der Pilotfragebogen für Kinder und Jugendliche bestand aus sieben Teilen, während der für Eltern sechs Fragenkomplexe umfasste. Neben den KIDSCREEN-Items wurden sowohl zusätzliche Instrumente als auch Einzelitems eingeschlossen. In Tabelle 9 wird der Aufbau des Fragebogens mit der entsprechenden Itemanzahl der Kinder-, Jugend- und Elternversionen dargestellt.

Tabelle 9: Anzahl der Items pro Fragebogenversion

Fragebogeninhalte	Kinder	Jugendliche	Eltern
Einführung und Erläuterung			
Soziodemografische und -ökonomische Variablen	16	16	16
KIDSCREEN-Items	160	168	168
Anker Items (Ausgewählte Items zur Prüfung der konvergenten Validität)	9	9	9
Gesundheitsstatus	8	8	6
Inanspruchnahme von Gesundheitsmaßnahmen	-	3	3
Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Jugendlichen (YQOL-S)	-	13	-

5.1.4.1 Einführung und Erläuterung

Dieser Teil des Fragebogens erläutert den Teilnehmer/innen Sinn und Zweck der Studie und gibt eine Anleitung, was bei der Beantwortung der Fragen zu beachten ist. Es wird darauf hingewiesen, dass es sich nicht um einen Test handelt und dass es keine richtigen oder falschen Antworten gibt, sondern allein die Sichtweise und die Gefühle des Einzelnen von Interesse sind.

5.1.4.2 Soziodemografische und –ökonomische Variablen

Insgesamt wurden 16 soziodemografische und –ökonomische Einzelfragen an die Eltern und an die Kinder und Jugendlichen gestellt, die sich teils überlappten. Die teilnehmenden europäischen Länder sind von ähnlichen Gesellschaftsformen geprägt, dennoch unterscheiden sie sich in Teilbereichen, wie der Rollenverteilung der Geschlechter oder in spezifischen ökonomischen oder bildungsrelevanten Aspekten. Es galt somit, Fragestellungen zu wählen, die kulturübergreifend einsetzbar sind. Deshalb wurden solche Variablen ausgewählt, die bereits in Studien im europäischen Kontext erprobt worden waren. Sie resultierten teils aus der HBSC-Studie (Health Behaviour in School Aged Children), der ISSP-Studie (International Social Survey Programme), der PISA-Studie (Programme for International Student Assessment), dem Euromodul (Comparative Welfare Research) sowie der ISCED-97-Skala (International Standard Classification of Education). Da die genannten Studien sämtlich auf

internationaler Ebene durchgeführt wurden, waren die meisten der Fragen bereits in den Sprachen der KIDSCREEN-Teilnehmerländer verfügbar. Die HBSC-Studie etwa wird alle vier Jahre entsprechend einem standardisierten Studienprotokoll in mehr als 40 Ländern durchgeführt. Teilweise wurden die hier eingesetzten Fragen leicht modifiziert und erneut hinsichtlich ihrer europäischen konzeptuellen Äquivalenz diskutiert. Im Folgenden wird aufgeführt, welche Fragen an Eltern und Kinder gestellt wurden und welcher Studie sie entstammen.

Alter und Geschlecht

Die Fragen nach Alter und Geschlecht des Kindes/Jugendlichen wurden nur in den Kinder- und Jugendlichenfragebögen gestellt. Im Elternfragebogen wurde gefragt, wer diesen beantwortet und welches Geburtsjahr der/die Ausfüllende hat.

Wohnortgröße

Die Antwortkategorien der Variable Wohnortgröße (sieben Kategorien der Einwohnerzahl) entsprachen den Richtlinien der ISSP-Studie (International Social Survey Programme) von 1987 (http://www.gesis.org/en/data_service/issp/data/1987_Social_Inequality_I.htm). Die teilnehmenden Familien der deutschen Pilotstudie leben fast ausschließlich in Berlin.

Soziale Indikatoren

Bei der Erfassung der ***Familienstruktur*** war es wichtig, die Konzepte “Biologische Familie” und “Personen, die in einem Haushalt zusammenleben” zu unterscheiden. Die erfragte Familienstruktur im KIDSCREEN-Elternfragebogen bezog sich auf den Haushalt, in dem das Kind die meiste Zeit lebt. Es wurden die Zusammensetzung des Haushaltes und die Anzahl der Kinder im Haushalt ermittelt. Die Fragen wurden im Kinder- und Jugendlichen- sowie im Elternfragebogen gestellt, damit bei fehlenden Elternangaben dennoch Informationen zur Familienstruktur vorliegen.

Der ***Migrationshintergrund*** der Kinder und Jugendlichen wurde sowohl im Elternfragebogen als auch im Kinder- und Jugendlichenfragebogen erhoben, da gerade in der Gruppe der Familien mit Migrationshintergrund erwartet wurde, dass Elternfragebögen wegen mangelnder Sprachfertigkeiten nicht ausgefüllt würden. Der Migrationshintergrund wurde nach der Vorgabe der PISA-Studie (OECD Programme for International Student Assessment) erhoben.

In der PISA-Studie (<http://www.pisa.oecd.org/>) werden die verschiedenen Migrationshintergründe in folgender Weise definiert: Als "Einheimische" Schüler/innen werden jene bezeichnet, die (in diesem Fall) in Deutschland geboren wurden und mindestens einen Elternteil haben, der ebenfalls hier geboren wurde. Die „Erste Generation“ Schüler/innen wurden in Deutschland geboren, ihre beiden Elternteile jedoch im Ausland. Die "Nicht-Einheimischen" Schüler/innen wurden, wie auch ihre beiden Elternteile, nicht in Deutschland geboren. Zur weiteren Spezifizierung des Integrationslevels wurde außerdem erhoben, welche Sprache in der Familie vorwiegend gesprochen wird und seit wann das Kind in Deutschland lebt (falls es nicht hier geboren wurde).

Der *Statusindex des Schulbezirkes* wurde anhand des Berliner Sozialstrukturatlas als unterdurchschnittlich, durchschnittlich oder überdurchschnittlich kodiert (Sozialstrukturatlas Berlin 1999). Außerdem wurden der Schultyp (in Deutschland: Grundschule, Gesamtschule, Hauptschule, Realschule, Gymnasium, Berufsschule, Förderschule) und das Schuljahr erfasst.

Sozioökonomischer Status (SES)

Auf deskriptiver Ebene diente die Erhebung des familiären sozioökonomischen Status (SES) der exakten Beschreibung der Stichprobe. Darüber hinaus haben sich sozioökonomische Merkmale (Tabelle 10) als direkte und vermittelnde Determinanten für Gesundheit bzw. Krankheit erwiesen und können somit als Prädiktoren für gesundheitsbezogene Outcomevariablen ausgewertet werden.

Als Indikator für den SES wurde als *Bildungsmaß der Eltern* der höchste erreichte Schulabschluss der Mutter und des Vaters (oder der entsprechenden Erziehungsberechtigten) erfragt. Hierbei wurden länderspezifische Standardkategorien eingesetzt, die nach der Dateneingabe in ISCED-97-Kategorien (vgl. Kapitel 2.4.2.2) transformiert wurden und somit über die europäischen Länder vergleichbar waren. Bei der Auswertung wurde der höhere der beiden Abschlüsse als elterliches Bildungsmaß einbezogen.

Tabelle 10: Indikatoren des Sozioökonomischen Status der Familie

Variable/ Konstrukt	Fragebogen version	Item	Antwortkategorien	Quelle
Elterliches Bildungsmaß	Eltern	Welchen höchsten Schulabschluss hat die/der Mutter/Vater (Erzieher/in) des Kindes?	1. Keinen Abschluss 2. Volks-, Hauptschulabschluss 3. Mittlere Reife, Realschulabschluss, Fachschulreife 4. Fachhochschulreife, fachgebundene Hochschulreife, Abschluss Fachoberschule 5. Abitur 6. Fachhochschulabschluss 7. Universitätsabschluss 8. Andere Schulqualifikation	ISCED-97
Arbeitsstatus der Eltern	Eltern	Ist die/der Mutter/Vater (Erzieher/in) des Kindes ...	1. Vollzeitbeschäftigt 2. Teilzeitbeschäftigt 3. Nur gelegentlich beschäftigt 4. Nicht beschäftigt, arbeitssuchend 5. Hausfrau/mann 6. Student/in, Rentner/in oder krank 7. Sonstiges	HBSC
Subjektive Schicht- zugehörigkeit	Eltern	Wenn Sie eine der folgenden Bezeichnungen auswählen sollten, welcher Bevölkerungsschicht würden Sie sich/bzw. den Haushalt des Kindes zurechnen?	1. Unterschicht 2. Arbeiterschicht 3. Mittelschicht 4. Obere Mittelschicht 5. Oberschicht 6. Keiner dieser Schichten	Welfare Survey 1998
Familiäre finanzielle Lage (subjektiv)	Kinder/ Jugendliche	Wie schätzt du insgesamt die finanzielle Lage deiner Familie ein?	1. Sehr gut 2. Gut 3. Durchschnittlich 4. Nicht gut 5. Überhaupt nicht gut	HBSC
	Eltern	Wie schätzen Sie insgesamt die finanzielle Lage der Familie ein?	1. Sehr gut 2. Gut 3. Durchschnittlich 4. Nicht gut 5. Überhaupt nicht gut	HBSC
Familiärer Wohlstand (FAS)	Kinder/ Jugendliche	Besitzt deine Familie ein Auto?	Nein (0)*; ja, eins (1); ja, zwei oder mehr (2)	HBSC
		Hast du ein eigenes Zimmer nur für dich allein?	Nein (0); Ja (1)	
		Wie häufig bist du mit deiner Familie in den letzten 12 Monaten in Urlaub gefahren?	Überhaupt nicht (0); einmal (1); zweimal, mehr als zweimal (2)	
		Wie viele Computer besitzt deine Familie insgesamt?	Keinen (0); einen (1); zwei, mehr als zwei (2)	

*Punktwerte

Zusätzlich wurde eine Variable generiert, die den Bildungsstatus in niedrig, mittel oder hoch unterteilt. Im deutschen Datensatz umfassen die drei Kategorien die folgenden Abschlüsse:

1. Niedriger Bildungsstatus: Kein formaler Schulabschluss; Volks-, Hauptschulabschluss
2. Mittlerer Bildungsstatus: Mittlere Reife, Realschulabschluss, Fachschulreife, Fachhochschulreife, fachgebundene Hochschulreife, Fachoberschulabschluss, Abitur
3. Hoher Bildungsstatus: Fachhochschulabschluss, Universitätsabschluss

Weiterhin wurde im Elternfragebogen nach dem *Arbeitsstatus der Eltern* gefragt. Diese Information sollte Aussagen darüber ermitteln, wie stark die Eltern in einen Arbeitskontext eingebunden sind. Es wurde für beide Elternteile separat gefragt, ob sie vollzeit-, teilzeit- oder nur gelegentlich beschäftigt, ob sie arbeitssuchend oder als Hausfrau/mann tätig und ob sie Student/in oder krank sind. Die Frage wurde dem Fragebogen aus der HBSC-Studie entnommen.

Im Elternfragebogen wurde auch nach der *subjektiven Schichtzugehörigkeit* gefragt. Subjektive Schichteinstufungen geben insbesondere darüber Auskunft, wie Gruppen oder Personen ihren eigenen Status im Vergleich mit anderen wahrnehmen und aus welcher Perspektive sie am gesellschaftlichen Leben teilhaben. Die Ergebnisse des Wohlfahrtssurveys 1978 bis 2001 zeigten mittlere Zusammenhänge von .43 bis .54 der subjektiven Schichteinstufung mit dem objektiven sozioökonomischen Status und der beruflichen Stellung auf (Noll, 1999). So identifizieren sich z.B. Arbeiter überwiegend mit der Arbeiterschicht, während Angestellte oder Beamte sich kongruent der Mittelschicht zuordnen. Die Variable kann auch als eigenständige Klassifikationsvariable für Fragestellungen hinsichtlich sozialer Ungleichheit herangezogen werden. Die Variable wurde dem "Welfare Survey 1998: Welfare Development, Integration, and Exclusion in Intra-German and European Comparison" entnommen und in ihrer Formulierung geringfügig modifiziert (http://www.gesis.org/en/social_monitoring/social_indicators/EU_Reporting/index.htm).

Die subjektive Einschätzung des Kindes oder Jugendlichen der familiären finanziellen Lage wurde erstmals 1993/94 in der HBSC-Studie erfasst. Die Analysen des Datensatzes von 1997/98 ergaben eine hohe Akzeptanz dieser Frage (nur etwa 2% der Studienteilnehmer/innen beantworteten diese Frage nicht). Kinder und Jugendliche, die ihren Wohlstand als höher einstufen, gaben auch ein ausgeprägteres Gesundheitsverhalten und eine bessere subjektive

Befindlichkeit an als Kinder und Jugendliche mit geringerem Wohlstand (Mullan & Currie, 2000). Im KIDSCREEN-Pilotfragebogen wurde die Variable auch bei den Eltern erhoben, was vergleichende Berechnungen ermöglichen sollte. Zur Ermittlung der Sichtweise der Kinder und Jugendlichen hinsichtlich des *familiären Wohlstandes* wurde die "Family Affluence Scale" (FAS) eingesetzt. Diese wurde innerhalb der HBSC-Studie entwickelt und validiert. Mit ihr liegt erstmalig ein internationales Instrument zur Erfassung des subjektiven Wohlstandes von Kindern und Jugendlichen vor. Als Indikatoren für familiären Wohlstand gehen die folgenden Variablen ein: Anzahl der Autos in der Familie, Besitz eines eigenen Zimmers des Kindes oder Jugendlichen, Anzahl der Familienurlaube im letzten Jahr und Anzahl der Computer in der Familie. In der HBSC-Studie zeigte sich, dass die Daten der teilnehmenden Länder in der erwarteten Reihenfolge rangierten und die Daten über die Altersgruppen hinweg stabil waren. Es konnte gezeigt werden, dass die FAS-Skala die materiellen Umstände von Kindern und Jugendlichen, die im Selbstbericht erhoben werden, valide beschreibt und somit in internationalen Studien und Surveys eingesetzt werden kann. Bei der FAS-Indexbildung liegt der Range der zu erreichenden Indexwerte bei 0 bis 7 Punkten. Bei der Gruppenbildung wird den Werten 0 bis 3 ein niedriger, den Werten 4 und 5 ein mittlerer und den Werten 6 und 7 ein hoher Wohlstandsfaktor zugeordnet.

5.1.4.3 KIDSCREEN-Items

Nach dem Item-Reduktionsprozess verblieben 168 Fragen im KIDSCREEN-Fragebogen. Acht Items, die zu schwierig für Kinder waren, wurden ausschließlich in die Fragebögen für die Jugendlichen und die Eltern einbezogen. Die Items wurden in dem bereits beschriebenen standardisierten Vorwärts-Rückwärts-Übersetzungsprozess unter Einbeziehung aller Teilnehmerländer nach vorheriger Festlegung der verbindlichen Übersetzungsrichtlinien in die Sprachen der Teilnehmerländer übertragen, so dass sie konzeptuell als äquivalent eingestuft werden können.

5.1.4.4 Anker-Items (gesundheitsbezogene Lebensqualität)

Zur Validierung der KIDSCREEN-Items wurden neun Items aus zwei validierten Lebensqualitätsfragebögen (KINDL-R, ursprünglich entwickelt von Bullinger et al. 1994, revidiert von Ravens-Sieberer & Bullinger 1998 und der Child Health Questionnaire CHQ, Landgraf et al., 1997) eingesetzt. Der Einsatz eines kompletten Validierungsinstrumentes hätte den Fragebogen insbesondere für jüngere Kinder zu lang werden lassen, so dass mit Ermüdungseffekten zu rechnen gewesen wäre. Aus diesem Grund wurden neun Validierungsitems eingesetzt (als repräsentative Lebensqualitätsvariablen), die aus einem Itempool von mehr als 200 Items zu einem früheren Zeitpunkt anhand einer IRT-Analyse (Item Response Theory) selektiert worden waren und der Entwicklung eines adaptiven, dynamischen und computergestützten Systems zur Lebensqualitätserfassung dienten (Ellert et al., 2001). Die Items können sowohl als Einzelitems ausgewertet werden als auch in einem Summenindex zur Beschreibung der globalen Lebensqualität herangezogen werden.

Der KINDL-R-Fragebogen wurde konstruiert, um von Kindern und Jugendlichen unabhängig vom aktuellen Gesundheitszustand und innerhalb einer breiten Altersspanne einen Selbstbericht und einen Fremdbbericht der Eltern zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu erhalten. Die Kinder und Jugendlichen kreuzen für jedes Item auf einer fünfstufigen Likertskala (Häufigkeitsskala von „nie“ bis „immer“) die Antwortalternative an, die ihrem Erleben am nächsten kommt. Die Eltern werden gebeten, die Lebensqualität der Kinder aus ihrer eigenen Sicht zu beurteilen. Der Fragebogen wurde bislang an über 3.000 gesunden und chronisch kranken Kindern sowie deren Eltern eingesetzt und geprüft. Die psychometrischen Ergebnisse zeigten hohe Reliabilitätswerte (Cronbach's $\alpha \geq .70$) und eine befriedigende konvergente Validität. Altersspezifische Versionen berücksichtigen die Veränderungen der Lebensqualitätsdimensionen im Entwicklungsverlauf. Der KINDL-R-Fragebogen besteht aus 24 Likert-skalierten Items in sechs Dimensionen: „Körperliches Wohlbefinden“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Selbstwert“, „Familie“, „Freunde“ und „Funktionsfähigkeit im Alltag“ (Schule bzw. Vorschule/Kindergarten). Die Werte der Subskalen können zu einem Gesamtwert zusammengefasst werden. Für die teilnehmenden Länder der KIDSCREEN-Studie liegen validierte Übersetzungen vor. In den Pool der KIDSCREEN-Ankeritems ging das Item „*Während der letzten Woche fühlte ich mich wohl in meiner Haut*“ ein.

Der "Child Health Questionnaire" (CHQ) wurde an einer repräsentativen Stichprobe in den USA genormt und in großen Bevölkerungsstudien in Australien, Irland und Großbritannien eingesetzt. Entsprechend internationaler Übersetzungsrichtlinien wurde das Instrument in 13 Sprachen übersetzt. Es werden 14 Konzepte abgebildet, die körperliche, psychische und soziale Funktionen und Beeinträchtigungen sowie Auswirkungen auf familiäre Aktivitäten und Befindlichkeiten repräsentieren. Neben verschiedenen Lang- und Kurzversionen des CHQ für Eltern wurde auch eine Version entwickelt, die für die Befragung von Kindern und Jugendlichen eingesetzt wird. Die 87-Itemversion ging ebenfalls in den Itempool ein, der per IRT-Verfahren reduziert wurde. Die Items beziehen sich auf die letzten vier Wochen und werden ebenfalls auf einer fünfstufigen Likert-Skala (Häufigkeitsskala von „immer“ bis „nie“) beantwortet. Acht Items des CHQ entsprechen den hier eingesetzten Ankeritems:

„Wie häufig in den letzten 4 Wochen

- *.....hast du dich traurig gefühlt?“*
- *„...hast du Angst gehabt oder dich gefürchtet?“*
- *„...hast du dir Sorgen gemacht?“*
- *„...warst du unglücklich?“*
- *„...warst du glücklich?“*
- *„...hat dir das, was du getan hast, Freude gemacht?“*
- *„...hast du Spaß gehabt?“*
- *„...hast du dich selbst gemocht?“*

5.1.4.5 Gesundheitsstatus

Die Variablen zur Erfassung des selbstberichteten Gesundheitsstatus der Kinder und Jugendlichen (acht Items) wurden von der kanadischen HBSC-Gruppe für den HBSC-Survey 1997/98 entwickelt und geprüft (Kalnins et al., 1999). In der KIDSCREEN-Studie wurden die Fragen mittels der KIDSCREEN-Übersetzungsstandards (vgl. Kapitel 4.1.3) in die Teilnehmersprachen übersetzt und interkulturell harmonisiert. Die erste Frage erfasst das Vorhandensein einer andauernden Erkrankung oder Behinderung. Nur wenn diese Frage bejaht wird, kommt die offene Frage, um welche Erkrankung oder Behinderung es sich handelt, zum Tragen. Die weiteren sechs Fragen beziehen sich auf die häufigsten

Implikationen, die chronische Erkrankungen oder Behinderungen für das Befinden des Kindes und Jugendlichen haben können (visuell, auditiv-kommunikativ, mobil, taktil, respirativ und ob epileptische Anfälle vorliegen). Eine zusätzliche Frage erhob, inwieweit diese Schwierigkeiten schulische Einschränkungen nach sich ziehen.

Die elterliche Einschätzung des Gesundheitsstatus der Kinder und Jugendlichen wurde mit dem CSHCN-Screener (Children with Special Health Care Needs, Bethell et al., 2002) erfasst. Die Entwicklung und Validierung dieses Screeners wurde seit 1998 in den USA durch CAHMI (Child and Adolescent Health Measurement Initiative) initiiert. Das Instrument dient der standardisierten Identifizierung von Kindern und Jugendlichen, die auf Grund ihrer physischen, entwicklungsbedingten, verhaltens- oder emotionsbezogenen Verfassung einen besonderen Versorgungsbedarf aufweisen. Der Screener besteht aus fünf Fragen, die verschiedene Aspekte chronischer Erkrankungen, Behinderungen oder Einschränkungen beleuchten:

- Notwendigkeit der Einnahme von Medikamenten
- Notwendigkeit medizinischer, psychosozialer oder pädagogischer Unterstützung
- Einschränkungen in Dingen, die der Norm Gleichaltriger entsprechen
- Notwendigkeit spezieller Therapien wie z.B. Physiotherapie, Ergotherapie oder Sprachtherapie
- Notwendigkeit zur Behandlung von oder Beratung bei emotionalen, entwicklungs- oder verhaltensbezogenen Problemen

Bei Bejahung der jeweiligen Frage wurde zusätzlich gefragt, ob diese Maßnahme aus der Erkrankung resultiert und ob die Erkrankung bzw. ihre Prognose bereits seit mindestens einem Jahr bestand. Zur Auswertung des Screeners liegt ein Manual vor, wodurch eine eindeutige Zuordnung der Kinder und Jugendlichen zur Kategorie „Chronisch krank bzw. mit besonderem Versorgungsbedarf“ möglich sein soll. Der Screener wurde auch in dem Partnerprojekt „DISABKIDS“ eingesetzt und innerhalb dieses Projektes nach den Übersetzungsstandards, die anlog denen des KIDSCREEN-Projektes definiert sind, übersetzt und harmonisiert. Zusätzlich wurde die offene Frage gestellt, um welche langandauernden oder chronische Erkrankung oder Behinderung es sich handelt.

5.1.4.6 *Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung*

Zum Themenkomplex der Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung wurden drei Fragen durch das spanische KIDSCREEN-Team entwickelt. Sie wurden anhand der KIDSCREEN-Übersetzungsrichtlinien in die Teilnehmersprachen übersetzt und harmonisiert. Ihr Einsatz war auf den Eltern- und Jugendlichen-Fragebogen beschränkt. Die erste Variable erhob allgemein, ob in den letzten vier Wochen medizinisches Fachpersonal in Anspruch genommen wurde. Nur bei Bejahung dieser Frage kam eine weitere Frage nach Art des Fachpersonals zum Tragen. Darüber hinaus wurde erhoben, ob das Kind in den letzten zwölf Monaten einen Zahnarzt konsultiert hat und ob im gleichen Zeitraum ein Krankenhausaufenthalt erforderlich war.

5.1.4.7 *Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Jugendlichenalter*

Das validierte YQOL-S Instrument (Patrick et al., 2002) besteht aus 13 Items zur selbsteingeschätzten Lebensqualität von Jugendlichen im Alter von zwölf bis 18 Jahren (Tabelle 11). Es kann sowohl bei gesunden als auch bei Jugendlichen mit gesundheitlichen Einschränkungen eingesetzt werden (http://depts.washington.edu/yqol/YQOL_Info.htm). Bei der YQOL-S Auswertung werden fünf kontextuelle Items, die sich auf die Lebenszusammenhänge der Jugendlichen beziehen, als selbständige Indikatoren für Lebensqualität betrachtet und auf Einzel-Itemebene berechnet.

Tabelle 11: Items des YQOL-S

Kontextuelle Items	Perzeptuelle Items
„Wie oft hast du wegen körperlicher oder seelischer Probleme etwas verpasst, das du gerne gemacht hättest?“	„Ich habe das Gefühl, dass ich mit meinen Eltern (oder Erziehungsberechtigten) auskomme.“
„Wie oft hast du mit einem Erwachsenen über etwas gesprochen, was dir besonders wichtig war?“	„Ich freue mich auf die Zukunft.“
„Wie oft haben Gleichaltrige dir das Gefühl gegeben, wegen deines Aussehens unerwünscht zu sein?“	„Ich fühle mich in meinem Leben allein.“
„Wie oft hat es in deiner Familie ernsthaften Streit gegeben?“	„Ich fühle mich wohl in meiner Haut.“
„Wie oft hast du das Gefühl gehabt, dass du traurige Stimmungen – auch mit Hilfe deiner Familie und Freunde – nicht loswerden konntest?“	„Mir gefällt das Leben.“
	„Ich bin mit meinem jetzigen Leben zufrieden.“
	„Ich finde, dass sich das Leben lohnt.“
	„Verglichen mit Gleichaltrigen, finde ich mein Leben (0= viel schlechter bis 10= viel besser als das von anderen)“

Die Items beziehen sich auf einen Referenzzeitraum von vier Wochen und werden auf einer fünfstufigen Likert-Skala von „niemals“ bis „immer“ beantwortet.

Während die kontextuellen Items laut Autor teils auch fremdberichtet werden könnten, beruhen die acht perzeptuellen Items ausschließlich auf der subjektiven Wahrnehmung und Bewertung des einzelnen Jugendlichen und können nur von ihr/ihm selbst berichtet werden. Die perzeptuelle Skala repräsentiert die folgenden Aspekte der Lebensqualität Jugendlicher: „Selbst“, „Beziehungen“, „Umwelt und Umfeld“ sowie die Einschätzung der „allgemeinen Lebensqualität“. Die Items werden als Summenwert ausgewertet. Bislang stand das Instrument nur auf Englisch zur Verfügung. Im Rahmen der KIDSCREEN-Pilotstudie wurde es nach den vorgegebenen Übersetzungsrichtlinien in alle Teilnehmersprachen übersetzt und harmonisiert.

5.1.5 Ethische Aspekte

Dem Antrag auf Durchführung der Studie wurde von der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg stattgegeben. Die Einhaltung des Datenschutzes hatte zu jeder Zeit oberste Priorität. Es wurden nur Kinder oder Jugendliche befragt, deren Eltern eine Einverständniserklärung zu deren Teilnahme unterschrieben hatten. Die Zusammenführung der Daten von Kindern und Eltern erfolgte per Klebesticker in vollständig anonymisierter Form, so dass nicht nachvollziehbar war, welche Person sich hinter welcher Fragebogenaussage verbarg.

5.1.6 Datenmanagement

Für die Dateneingabe und -verarbeitung wurde ein Manual erstellt. Dieses Manual enthielt Vorgaben zur Vergabe von Identitätsnummern, zum Labeln der Variablen, zur Kodierung der Antwortkategorien, zum Umgang mit fehlenden Werten und zu Plausibilitätsprüfungen der Daten. Die länderspezifischen SPSS-Datenmasken wurden zentral erarbeitet und konnten im Anschluss in einer übergreifenden Datei zusammengeführt werden. Die Eingabe der deutschen Daten wurde von einem externen sozialwissenschaftlichen Institut durchgeführt. Für 10% der Daten wurde ein doppeltes Eingabeverfahren zur Qualitätskontrolle der Daten durchgeführt. Zusätzlich wurden Stichproben zufällig ausgewählter Fragebögen mit den elektronischen

Daten verglichen. Unplausible Werte wurden anhand der Originalfragebögen bereinigt oder als fehlende Werte behandelt. Die Analyse beider Verfahren zeigte, dass die Fehlerhäufigkeit in einem tolerablen Bereich lag.

Für die Skalen und Indizes im Fragebogen wurden anhand der Auswertungsanleitungen der Autoren die jeweiligen Skalen- und Indexwerte berechnet: der Migrationshintergrund anhand der PISA-Studienvorgabe, der durch die Eltern berichtete Gesundheitsstatus des Kindes/Jugendlichen anhand des Manuals des CSHCN-Screeners, der familiäre Wohlstand (Family Affluence Scale) anhand der Auswertungsvorgaben der HBSC-Forschungsgruppe, der YQOL-S Lebensqualitätfragebogen für Jugendliche anhand der Auswertungsvorgaben nach Donald Patrick und die Ankeritems als Summenindex zur globalen Lebensqualitätsbeschreibung. Die entsprechenden Literaturangaben finden sich bei der Beschreibung des Studienmaterials in Kapitel 5.1.4.

5.1.7 Statistische Datenauswertung

Die Auswertung der Daten des KIDSCREEN-Pilottests unterteilte sich in nationale und länderübergreifende Analysen. Zunächst wurde die Itemanzahl des Fragebogens anhand psychometrischer Analysen des multinationalen KIDSCREEN-Datensatz weiterhin gekürzt. Diese Analysen sind nicht Gegenstand dieser Arbeit, bilden aber die Basis für die Analyse der deutschen Daten. Sie werden deshalb der Vollständigkeit halber dargestellt. In der vorliegenden Arbeit liegt der Fokus auf der Analyse der deutschen Daten.

Die **Stichprobenbeschreibung** des internationalen Datensatzes erfolgt über die Merkmale Alter, Geschlecht, Land und Anzahl der Elternfragebögen. Zur Stichprobenbeschreibung des deutschen Datensatzes der Kinder- und Jugendlichen wurden deskriptive Auswertungen der soziodemografischen Variablen Alter, Geschlecht, Schultyp und Migrationshintergrund vorgenommen. Aus dem Datensatz der Eltern wurde einbezogen, wer den Elternfragebogen ausfüllte, das Alter, die Haushaltsstruktur, die Geschwisteranzahl, die Wohnortgröße, der Migrationshintergrund des Kindes sowie der höchste Schulabschluss von Mutter und/oder Vater. In der **Responseanalyse** wurden neben einer deskriptiven Darstellung der Rücklaufquoten der Elternfragebögen die Zusammenhänge zwischen der Rücklaufquote und anderen Merkmalen wie z.B. Schultyp oder Migrationshintergrund ermittelt. Die Analysen

wurden unter Verwendung von Kreuztabellen und χ^2 -Tests durchgeführt. Zur Überprüfung, inwieweit sozioökonomische Merkmalsverteilungen der deutschen Bevölkerung sich in der Stichprobe widerspiegeln, wurden die Häufigkeiten der Schulabschlüsse der Eltern in der deutschen KIDSCREEN-Stichprobe mit den Häufigkeiten in der deutschen Grundgesamtheit anhand von EUROSTAT-Daten verglichen.

Die **internationalen psychometrischen Analysen** des KIDSCREEN-Fragebogens dienten der Skalenbildung und Itemreduktion. Sie wurden in internationaler Kooperation erstellt und werden im Überblick dargestellt, jedoch nicht als eigene Ergebnisse präsentiert. Die Skalenbildung und Itemreduktion (der Ausschluss „schlechter Items“) erfolgte nach grundlegenden Kriterien der klassischen sowie der probabilistischen Testtheorie und basierten auf drei wesentlichen Schritten: einer klassischen Itemanalyse, der Dimensionalitätsprüfung sowie auf Verfahren der Item Response Theory (IRT). Die Entwicklung der IRT-Verfahren wurde in den letzten beiden Jahrzehnten verstärkt vorangetrieben (Hambleton, 1994; Rost, 1996; Ware, 2000). Sie basieren auf Annahmen der probabilistischen Testtheorie, die als Alternative zur klassischen Testtheorie in den 60er Jahren entwickelt wurde (Rasch, 1960; Birnbaum, 1968). Die klassische Itemanalyse diente unter anderem der Ermittlung der Akzeptanz der Items, die über die Betrachtung des Anteils der Missings jedes Items erfolgt. Von einem guten Item wird gefordert, dass es von den Befragten akzeptiert wird, was sich durch wenige Missings äußert. Alle Items, die von mehr als 3% der Befragten nicht beantwortet worden waren, wurden als nicht ausreichend akzeptiert beurteilt und eliminiert. Weiterhin wurden die Verteilung der Antworten auf die Antwortkategorien, die Abweichungen von der Normalverteilung, Boden- und Deckeneffekte sowie die Akzeptanz der Items hinsichtlich möglicher Länderunterschiede geprüft. Des Weiteren wurde vom KIDSCREEN-Verfahren gefordert, dass seine Items keine systematischen Verzerrungen (Differential Item Functioning = DIF) hinsichtlich kultureller, geschlechts- und altersspezifischer Unterschiede aufweisen (Bjorner et al., 1998). Dies bedeutet, dass Personen mit derselben Ausprägung der zu messenden Eigenschaft die Kategorien eines Items mit derselben Wahrscheinlichkeit unabhängig von ihrem Alter, ihrem Geschlecht und ihrer kulturellen Herkunft beantworten müssen. Items, die einen kultur-, geschlechts- oder altersspezifischen DIF aufwiesen, wurden eliminiert. Die Analyse der Dimensionalität des KIDSCREEN-Fragebogens wurde ebenfalls nach Vorgaben der probabilistischen und der

klassischen Testtheorie konfirmatorisch und explorativ überprüft. Explorativ wurden Hauptkomponentenanalysen berechnet. Die extrahierten Faktoren wurden varimax-rotiert, was die Interpretation der Dimensionen erleichtert. Bei den konfirmatorischen Faktorenanalysen wurde auf der Basis des KIDSCREEN-Lebensqualitätsmodells ein Faktormodell spezifiziert. Die internationalen Analysen resultierten in der Pilotversion des Kinder-, Jugendlichen- und Elternfragebogens. Die Berechnungen wurden mit den Programmen SPSS 11, LISREL 8.5, MPLus 2.1, Testgraf, Parscale 3 und WinMira 2001 durchgeführt. Die vorliegende Arbeit fokussiert die Analyse der deutschen Fragebogenversion. Die Prüfung der Psychometrie sowie die Validierung wurden für die Kinder- und Jugendlichenversion sowie die Elternversion separat durchgeführt.

Die **psychometrische Prüfung des deutschen Fragebogens** umfasste im Wesentlichen die Testung der Reliabilität (interne Konsistenz) sowie der konvergenten und der diskriminanten Validität. Bei den Verfahren zur Überprüfung der Gütekriterien des KIDSCREEN-Instrumentes handelt es sich um internationale Standardmethoden aus der klassischen Testtheorie (Ware & Gandek, 1998). Die **Itemanalyse** sowie sämtliche **Reliabilitätsberechnungen** wurden mit dem MAP-R Analyseverfahren (Multitrait/Multi-Item Analysis Program: Hays et al., 1988; Revised: Ware et al, 1997) durchgeführt. Dieses Verfahren erlaubt neben einer umfassenden Itemanalyse die konfirmatorische Prüfung einer vorgegebenen Skalenstruktur eines Fragebogens. Auf der Ebene der Einzelitems wurden zunächst die Mittelwerte und Standardabweichungen sowie die Korrelation der Items mit der eigenen zugehörigen Skala (bereinigt von der Korrelation mit sich selbst) berechnet. Dieser Korrelationswert beschreibt den Grad der Trennschärfe des Items. Er sollte idealerweise im mittleren Bereich zwischen .40 und .70 liegen. Auf der Skalenebene wurden die Skalenmittelwerte, ihre Standardabweichungen, Boden- und Deckeneffekte und der Skalenfit berechnet. Der Skalenfit gibt Auskunft über die Häufigkeit, mit der die Items höher (oder signifikant höher) mit der eigenen Skala als mit fremden Skalen korrelieren. Diese Erfolgsstatistik kann zwischen 0% und 100% liegen. Wird der Wert von 100% nahezu erreicht, kann von der faktoriellen Validität des Instrumentes ausgegangen werden. In einem weiteren Schritt wurde als Reliabilitätsmaß die interne Konsistenz für die Kinder- und Jugendversion sowie für die Elternversion des Fragebogens geprüft und mit Cronbach's α beschrieben, das Werte von größer/gleich 0.70 erreichen sollte.

Weiterhin wurden die Skalen-Interkorrelationen (Korrelationskoeffizient nach Pearson) ermittelt. Die Signifikanzprüfungen wurden auf einem zweiseitigen Signifikanzniveau von .05 durchgeführt. Die Skalen-Interkorrelationen geben Hinweise auf die **Konstruktvalidität** des Instrumentes und zeigen auf, inwieweit die statistisch ermittelten Faktoren als Komponenten der Lebensqualität interpretiert werden können. Hierbei sind geringe bis mittlere Korrelationswerte zwischen .25 und .50 wünschenswert, die einerseits eine gewisse Unabhängigkeit der Faktoren voneinander, andererseits aber auch ein Mindestmaß an Übereinstimmung der Faktoren hinsichtlich des Konstruktes dokumentieren.

Zur Berechnung der **konvergenten Validität** wurden Korrelationsberechnungen (Korrelationskoeffizient nach Pearson auf einem zweiseitigen Signifikanzniveau von .05) zwischen den KIDSCREEN-Skalen und den Lebensqualitäts-Ankeritems durchgeführt. Für die Substichprobe der Jugendlichen konnten zusätzlich Korrelationen mit dem Lebensqualitätsinstrument YQOL-S berechnet werden. Zur Prüfung der **diskriminanten Validität** wurden Gruppenvergleiche der Lebensqualität von gesunden und chronisch kranken Kindern und Jugendlichen durchgeführt. Diese basierten auf der Annahme, dass ein gutes Lebensqualitätsinstrument Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die durch die chronische Erkrankung verursacht werden, abzubilden vermag. Die Gruppenvergleiche wurden anhand von t-Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt. Signifikante Unterschiede wurden (auf einem α -Fehler Niveau von 5%) zusätzlich auf ihre Effektstärken (d) hin geprüft (Cohen, 1988). Die Effektstärken werden bei $d \geq .20$ als kleiner Effekt, bei $d \geq .50$ als mittlerer Effekt und bei $d \geq .80$ als großer Effekt interpretiert.

Zur **Überprüfung der Beziehungen der soziodemografischen Variablen** Alter und Geschlecht, **der sozioökonomischen Variablen** der elterlichen Bildung und des familiären Wohlstandes und der weiteren **sozialen Risikofaktoren** (allein erziehend, Migrationshintergrund und Statusindex des Schulbezirks) **zum Outcome der gesundheitsbezogenen Lebensqualität**, wurden zunächst die Unterschiede der Subgruppen nach Alter, Geschlecht sowie der sozialen Indikatoren mittels t-Tests geprüft, wobei ein α -Fehler-Niveau von 5% zugrunde gelegt wurde. Signifikante Gruppenunterschiede wurden immer auch auf die Stärke ihres Effektes hin geprüft. Bei der simultanen Prüfung mehrerer Faktoren wurden Varianzanalysen berechnet. Hierbei erfolgten die Effektstärkeberechnungen

anhand des Parameters f , der mit $f \geq .10$ als klein, mit $f \geq .25$ als mittel und mit $f \geq .40$ als groß gewertet wird (Bortz & Döring, 1995). Bei 2-faktoriellen Varianzanalysen gibt SPSS das partielle Eta-Quadrat als Effektstärkemaß an. Es beschreibt den Varianzanteil, den die Faktoren bzw. die Interaktionen unabhängig voneinander an der Gesamtvarianz haben. $\eta^2 \geq 0.01$ (1% Varianzaufklärung) wird als kleiner Effekt behandelt, $\eta^2 \geq 0.06$ (6% Varianzaufklärung) als mittlerer Effekt und $\eta^2 \geq 0.16$ (16% Varianzaufklärung) als großer Effekt. Zur Prüfung des statistisch bedeutsamen Einflusses der soziodemografischen Determinanten Alter und Geschlecht sowie des sozioökonomischen Status der Familie auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen wurden multiple lineare und logistische Regressionsanalysen vorgenommen. Die Analysen zur Bedeutsamkeit des Einflusses familiärer sozioökonomischer Indikatoren bezogen das Alter und das Geschlecht des Kindes bzw. Jugendlichen als Kontrollvariablen ein. Beurteilungskriterien waren bei der linearen Regressionsanalyse die Signifikanz des Parameters Beta und bei der logistischen Regressionsanalyse die Odds Ratios (OR). Unter Odds Ratio ist das Verhältnis der Wahrscheinlichkeit der Ausprägung eines Merkmals in einer Subgruppe zur Wahrscheinlichkeit der Ausprägung des Merkmals in einer weiteren Subgruppe zu verstehen (Beaglehole et al, 1997).

Der **Vergleich der selbst- und der fremdeingeschätzten Lebensqualität** (durch die Eltern) erfolgte anhand von Gruppenvergleichen mittels t-Tests und Varianzanalysen. Mit Hilfe des t-Wertes, der Korrelation r zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung sowie der Anzahl n der Befragten lassen sich die Effektstärke nach Dunlap et al (1996, S.171) berechnen ($d \geq 0.2$ = kleiner Effekt; $d \geq 0.5$ = mittlerer Effekt; $d \geq 0.8$ = großer Effekt). Die Effektstärke bezieht sich demnach nicht lediglich auf die Distanz der Mittelwerte, sondern bezieht die Korrelation der beiden Messwerte ein. Zusätzlich wurden Korrelationen berechnet. Die Analysen wurden mit dem revidierten „Multitrait/Multi-Item Analysis Program (MAP-R)“ nach Ware et al (1997) und dem Statistikprogramm SPSS-11 und SPSS-12 durchgeführt.

5.2 Ergebnisse

5.2.1 Internationale Stichprobe

Die psychometrischen Analysen zur weiteren Itemreduktion auf der internationalen Ebene wurden anhand des multinationalen KIDSCREEN-Datensatzes vorgenommen. Dieser enthält die Daten von 3.952 Kindern und Jugendlichen. Da die deutsche Stichprobe mit 1.326 Kindern und Jugendlichen im Verhältnis zu den Stichproben der anderen Länder stark überrepräsentiert war, wurde sie für die internationalen Analysen in einem Randomverfahren auf 2/5 ihrer ursprünglichen Größe reduziert. Der resultierende Datensatz, in dem alle teilnehmenden Länder etwa gleich stark repräsentiert sind, umfasst die Daten von 3.017 Kindern und Jugendlichen zwischen acht und 18 Jahren sowie von 1.856 Eltern (Tabelle 12).

Tabelle 12: Alter und Geschlecht der europäischen Stichprobe

	Deutschland	Frankreich	Groß- britannien	Niederlande	Österreich	Schweiz	Spanien
	n = 482	n= 435	n = 409	n = 335	n = 404	n = 470	n = 482
Alter							
MW	12,74	13,21	12,00	12,03	12,76	13,28	12,84
Std	2,41	1,30	2,37	3,42	2,78	2,69	2,79
Spanne	8-18	10-16	8-17	8-18	8-18	8-18	8-18
Geschlecht							
weiblich	48,5%	56,1%	49,6%	51,4%	44,6%	55,7%	49,4%
männlich	51,5%	43,9%	50,4%	48,6%	55,4%	44,3%	50,6%
Elternfragebögen	n = 293	n= 377	n = 93	n = 326	n = 173	n = 244	n = 350

5.2.2 Psychometrische Analyse des internationalen KIDSCREEN-Pilotfragebogens

Die psychometrische Prüfung der internationalen KIDSCREEN-Pilotversion mit 160 Items in der Kinderversion und 168 Items in der Jugendlichenversion (internationaler Datensatz) hatte zum Ziel, den Fragebogen nach testtheoretischen und inhaltlichen sowie modellgeleiteten Kriterien auf eine praktikable Länge für den Einsatz in Surveys zu kürzen. Anhand klassischer und probabilistischer Item- und Skalenanalyseverfahren wurden zunächst die Items eliminiert,

deren psychometrische Charakteristika auf der Itemebene oder der Skalenebene als nicht ausreichend identifiziert wurden.

Verfahren der Item-Response Theorie (IRT) basieren auf den Annahmen der probabilistischen Testtheorie, die ihre Wurzeln in den 60er Jahren hat und als Alternative zur klassischen Testtheorie entwickelt wurde (Rasch, 1960; Birnbaum, 1968). In der probabilistischen Testtheorie werden die Itembeantwortungen (beobachtete Variablen) als Indikatoren für latente Merkmale gesehen (Hambleton, 1994; Rost, 1996; Ware, 2000). Diese latenten Merkmale steuern die Beantwortung des Items. Der Zusammenhang zwischen der Itembeantwortung und den latenten Merkmalen wird nicht als deterministisch sondern als probabilistisch angenommen. Die Wahrscheinlichkeit, eine Antwortkategorie eines Items auszuwählen, hängt von der Ausprägung des latenten Merkmals ab. Latente Variablen sind auf der Seite der Person Fähigkeiten, Einstellungen oder Persönlichkeitsmerkmale und auf der Seite des Items Schwierigkeit und Trennschärfe. Mithilfe der IRT-Verfahren können die statistischen Eigenschaften der Fragen unabhängig von den Fähigkeiten der Testpersonen gemessen werden. Auf diese Weise müssen im Verhältnis zur klassischen Testtheorie wesentlich weniger Fragen gestellt werden, da die Bewertung nicht nur auf der ausgewählten Antwort beruht, sondern auch auf den statistischen Eigenschaften der Items.

Die Itemreduzierung des internationalen Datensatzes wurde durch ein Team von Methodikern des KIDSCREEN-Projektes vorgenommen und durch ein externes Team internationaler Experten begleitet. Die Ergebnisse dieses Prozederes werden der Vollständigkeit halber dargestellt, sind aber nicht als eigene Befunde der vorliegenden Arbeit zu verstehen. Die darauf folgende Darstellung der psychometrischen Kennwerte des deutschen Pilotfragebogens sowie die inhaltlichen Analysen zu den Einflüssen der Determinanten Alter, Geschlecht und familiärer sozioökonomischen Status sowie die Analysen zum Vergleich der Eltern- und Kindeinschätzungen beziehen sich auf die reduzierte Fragebogenversion. Die statistischen Analysen zur Itemreduzierung umfassten die folgenden Schritte:

- Itemreduzierung mit Methoden der Item Response Theorie (IRT)
- Itemreduzierung mit Methoden der klassischen Testtheorie
- Kombination der Ergebnisse und definitive Reduzierung
- Psychometrische Prüfung des finalen Instrumentes an einer Validierungsstichprobe

Die Itemreduzierung mit Methoden der IRT basierte auf einer Itemanalyse und der Dimensionalitätsprüfung der vorläufigen KIDSCREEN-Version. In der Itemanalyse wurden zunächst Standardparameter wie Minimum, Maximum, Mittelwert und Standardabweichung ermittelt. Die Akzeptanz der Items wurde über die Häufigkeit fehlender Werte definiert. Items, die von mehr als 3% der Befragten nicht beantwortet worden waren, wurden als nicht akzeptiert beurteilt und eliminiert. Die Verteilung der Antworten auf die Antwortkategorien (mit den Ausprägungen 1 bis 5) wurde geprüft, insbesondere die Abweichungen von der Normalverteilung. Items mit zu hohen Boden- oder Deckeneffekten sollten ausgeschlossen werden. Zwar zeigten einige der Items durchaus Deckeneffekte und eine schiefe Verteilung in Richtung einer hohen Lebensqualität, jedoch lag die minimale Ankreuzhäufigkeit für die Antwortkategorie eines Items nie unter der tolerablen Marke von 20 (<3%). Die Analyse der Dimensionalität der Items diente einerseits erneut der Itemreduktion, andererseits war sie aber auch Grundlage für die statistische und theoriegeleitete Skalenkonstruktion und die Prüfung der Konstruktvalidität. Die Spiegelung der angenommenen theoriegeleiteten Struktur durch die empirische Faktorstruktur der Daten gilt als ein wesentlicher Hinweis auf die Validität des Konstruktes (Lienert & Ratz, 1994). Zunächst wurden Iteminterkorrelations-Matrixen erstellt. Bei Iteminterkorrelationen über .90 können die entsprechenden Items als redundant angenommen werden. Es wurden keine Interkorrelationen mit Werten über .80 gefunden. Entsprechend der theoretischen Vorannahmen wurde ein KIDSCREEN-Strukturgleichungsmodell aufgestellt und dieses daraufhin geprüft, ob und wie gut die Daten dieses Modell stützten. Hierbei zeigte sich, dass einige der im Modell zugeordneten Items sich anhand des Datensatzes mehreren Dimensionen zuordnen ließen. So waren z.B. Items aus dem Bereich „Selbstbewusstsein“, wenn sie in Verbindung mit Gleichaltrigen formuliert wurden, empirisch eher der sozialen Dimension zugehörig. Andere Items ordneten sich neuen Mustern zu, die im vorformulierten Modell nicht expliziert waren. Anhand des LISREL-Programms konnten Kennwerte ermittelt werden, die aufzeigten, welche Neuordnungen das Modell verbessern könnten. Es wurden acht stabile Faktoren ermittelt. Um die Eindimensionalität der Items innerhalb einer Dimension zu prüfen, wurde die Itemreduzierung für jeden Faktor separat per IRT-Verfahren durchgeführt. Items, deren Residualkoeffizienten innerhalb einer Dimension zu stark korrelierten oder die sich ungünstig beeinflussten, wurden extrahiert. Bei der Analyse der Wahrscheinlichkeiten für jede Antwortkategorie wurden Items, die nicht

eindeutig einem Merkmalskontinuum zuzuordnen waren, eliminiert. Abschließend wurde das Differential Item Functioning (DIF) geprüft, welches Aufschluss darüber gab, ob die Items systematische Verzerrungen hinsichtlich kultureller, geschlechts- und altersspezifischer Aspekte aufwiesen. Insgesamt wurde der Itempool auf 62 Items in acht Dimensionen gekürzt.

Bei der parallel durchgeführten **Itemreduzierung analog der klassischen Testtheorie** wurde ebenfalls schrittweise vorgegangen. Wie bereits im probabilistischen Ansatz wurde auch bei der klassischen Vorgehensweise zunächst eine Itemanalyse durchgeführt, bei der die Parameter Minimum, Maximum, Mittelwert, Standardabweichung, Schiefe, Kurtosis, Schwierigkeit, Boden- und Deckeneffekte und die Trennschärfe für alle Items berechnet wurden (Lienert & Raatz, 1994). Bei den Interkorrelationsberechnungen wurden Items, die höher als .70 korrelierten, entfernt. In explorativen Faktorenanalysen mit Varimax-Rotation erfolgte die Prüfung der Dimensionalität der Items bzw. die Festlegung auf die Anzahl der Faktoren. Items, die sich mehreren oder nicht interpretierbaren Faktoren zuordneten oder Items, deren Faktorladung zu gering war, wurden eliminiert. Die 8-faktorielle Lösung erwies sich als stabil und gut interpretierbar und wurde den weiteren Analysen zugrunde gelegt. In einem weiteren iterativen Vorgehen wurden die Items extrahiert, durch deren Ausschluss eine Verbesserung der internen Konsistenz (Cronbach's α) der Dimensionen erreicht werden konnte. Das resultierende Instrument bestand aus 50 Items in acht Dimensionen und war nach den Vorgaben der klassischen Testtheorie psychometrisch geeignet für den Einsatz in allen teilnehmenden Ländern, für beide Altersgruppen sowie für beide Geschlechter.

Der Vergleich bzw. die **Kombination der Ergebnisse des IRT-Verfahrens und der klassischen Testtheorie** erfolgte auf dem Hintergrund der konzeptuellen und theoriegeleiteten Basis, die in den verschiedenen Entwicklungsschritten des Fragebogens erarbeitet worden war. Die beiden methodischen Vorgehensweisen produzierten Ergebnisse, die sich in weiten Bereichen überschneiden. Die Ergebnisse sowie die detaillierte Dokumentation der Analysen wurden einer internationalen externen Expertenkommission vorgelegt, die die Vorgehensweisen prüfte, verglich und bewertete. Die Empfehlung zum weiteren Vorgehen lautete, die Ergebnisse beider Verfahren zu kombinieren. Die Ergebnisse wurden in der Form vereinigt, dass das resultierende Instrument alle Items sowie alle Skalen umfasste, die aus mindestens einer der beiden Berechnungsgrundlagen als sinnvoll verbleibend hervorgingen. In

den beiden resultierenden Instrumentversionen überschritten sich sechs der jeweils acht ermittelten Dimensionen. Die zwei zusätzlichen Dimensionen pro Version wurden in die Endversion aufgenommen. In ihr überschritten sich 35 Items, zwölf Items resultierten allein aus der IRT-Vorgehensweise, sechs Items aus der Prozedur anlog der klassischen Testtheorie. Die validierte KIDSCREEN-Pilottestversion nach der psychometrischen Analyse besteht somit aus 79 Items in zehn Dimensionen (Abbildung 8).

Abbildung 8: KIDSCREEN-Dimensionen im Prozess II

KIDSCREEN-Dimensionen		
nach der Konzeptexploration	nach der Itementwicklung	nach der psychometrischen Analyse
Körperliche Funktionsfähigkeit	Körperliches Befinden	Körperliches Wohlbefinden
Körperliche Beschwerden		Körperliches Wohlbefinden
Psychisches Wohlbefinden	Psychisches Wohlbefinden	Psychisches Wohlbefinden
		Stimmungen und Gefühle
Selbstwertgefühl	Selbstwahrnehmung	Selbstwahrnehmung
Kognitive/schulische Funktionsfähigkeit	Kognitive/schulische Funktionsfähigkeit	Schulisches Umfeld
		Soziale Akzeptanz (Bullying)
Soziale Beziehungen	Soziale Beziehungen	Autonomie
		Beziehungen zu Eltern und Zuhause
Soziale Funktionsfähigkeit	Soziale Funktionsfähigkeit	Soziale Unterstützung/ Beziehung zu Gleichaltrigen
Umfeld	Persönliches Umfeld	Finanzielle Möglichkeiten
Materielles/Finanzielles		

In der Abbildung 8 wird aufgezeigt, wie sich Struktur und Inhalt der KIDSCREEN-Dimensionen von der Konzeptexploration (Literaturrecherche, Delphi-Befragung und Fokusgruppeninterviews) über die qualitative Itemreduzierung (Card Sort Technique) und schließlich über die quantitative Itemreduzierung (IRT und klassische psychometrische Analyse) entwickelt haben. Im Wesentlichen liegt die Veränderung darin, dass Dimensionen auf einer höheren Ebene zusammengefasst werden konnten oder dass verschiedene Aspekte bzw. Facetten einer Dimension sich inhaltlich oder/und statistisch als eigene Dimension etabliert haben.

5.2.3 Deutsche Stichprobe

Das Studieninformationsmaterial wurde über die Lehrer/innen der teilnehmenden Schulen an die Familien von 2.800 Schüler/innen verteilt. 1.326 Schüler/innen legten eine Einverständniserklärung ihrer Eltern vor und nahmen an der Studie teil. Die folgenden Prozentangaben (Tabelle 13) beziehen sich auf die gültigen Fälle des Datensatzes. 36,6% der Gruppe sind acht- bis elfjährige Kinder, 63,4% Jugendliche im Alter von zwölf bis 18 Jahren. In der Gruppe der Kinder sind 49% Mädchen und 51% Jungen. Die ältere Gruppe schließt 50,4% weibliche und 49,6% männliche Jugendliche ein. Die Kinder besuchten zum Erhebungszeitpunkt ausschließlich die Grundschule, in der Gruppe der Jugendlichen besuchte die überwiegende Mehrheit (64,2%) Realschulen, 18,7% Grundschulen, 7,2% Gesamtschulen, 6,7% Hauptschulen und 3,2% Gymnasien. Der hohe Anteil des Schultypus Realschule resultiert daraus, dass die teilnehmenden Schulen entweder Gesamtschulen oder kombinierte Haupt/Realschulen mit verschiedenen Abschlussoptionen waren. Die Zuordnung zu einem Schultypus erfolgte subjektiv. 84% der Kinder und 90,3% der Jugendlichen sind „Einheimische“, d.h., sie sind in Deutschland geboren sowie auch mindestens eines ihrer Elternteile. 12,2% der Kinder und 3,6% der Jugendlichen repräsentieren die „Erste Generation“. Sie sind in Deutschland geboren, beide Elternteile im Ausland. 3,4% der Kinder und 6,1% der Jugendlichen sind im Sinne des Migrationshintergrundes „Nicht-Einheimische“, d.h., sie sind wie ihre Eltern nicht in Deutschland geboren.

Tabelle 13: Soziodemografische Merkmale der Kinder und Jugendlichen in Deutschland

n = 1.326	Kinder	Jugendliche	Fehlende Angabe
Alter			2,0%
Häufigkeit	36,6%	63,4%	
Mittelwert	9,9	14,1	
Standardabweichung	0,9	1,4	
Range	8-11	12-18	
Geschlecht			0,8%/0,5%
weiblich	49,0%	50,4%	
männlich	51,0%	49,6%	
Schultyp			0,2%/0,1%
Grundschule	100,0%	18,7%	
Gesamtschule		7,2%	
Hauptschule		6,7%	
Realschule		64,2%	
Gymnasium		3,2%	
Migrationshintergrund			0,2%/0,6%
„Einheimisch“*	84,0%	90,3%	
„Erste Generation“**	12,2%	3,6%	
„Nicht-Einheimisch“***	3,4%	6,1%	

*in Deutschland geborene Kinder mit mindestens einem in Deutschland geborenen Elternteil

** in Deutschland geborene Kinder, deren beide Elternteile im Ausland geboren wurden

*** Kinder, die wie auch ihre beiden Elternteile, nicht in Deutschland geboren wurden

865 Familien schickten den Elternfragebogen ausgefüllt an das Studienzentrum zurück, was einer Response-Rate von 65,2 % entspricht. In Tabelle 14 werden die soziodemografischen Daten der Eltern bzw. Erziehungsberechtigten aufgezeigt. In den meisten Familien (87,8%) füllte die Mutter den Elternfragebogen aus. Das mittlere Alter der Person, die den Fragebogen ausfüllte, liegt bei 40,6 Jahren. Der Haushalt, in dem das Kind lebt, umfasst fast immer die Mutter (91,2%) und meistens den Vater (69,6%) sowie weitere Geschwister (65,3%). Die Geschwisteranzahl liegt bei durchschnittlich etwa einem Geschwisterteil (0,9). Da die Befragung an Berliner Schulen durchgeführt wurde, leben die meisten Familien (88,6%) in großstädtischer Umgebung. In der Stichprobe, die die Eltern repräsentiert, sind weniger Kinder und Jugendliche (4,5%) der „ersten Generation“ und „Nicht-Einheimische“ (2,8% Kinder und Jugendliche) repräsentiert als in der Stichprobe, die auch die Daten der Kinder und Jugendlichen einbezieht, deren Eltern nicht an der Studie teilnahmen. Dies verweist auf einen erhöhten Anteil von Eltern aus Familien mit Migrationshintergrund, die den Fragebogen nicht zurückschickten.

Tabelle 14: Soziodemografische Merkmale der Eltern in Deutschland

n = 865	Eltern oder andere Erziehungsberechtigte	Fehlende Angabe
Wer füllt den Fragebogen aus?		4,5%
Mutter	87,8%	
Stiefmutter/PartnerIn des Vaters	8,1%	
Vater	2,8%	
Stiefvater/PartnerIn der Mutter	1,2%	
Sonstige	0,1%	
Alter		1,7%
Mittelwert	40,6	
Standardabweichung	5,9	
Range	25-81	
Mit dem Kind im Haushalt lebend		1,2%
Mutter	91,2%	
Stiefmutter/PartnerIn des Vaters	1,5%	
Großmutter	2,8%	
Geschwister	65,3%	
Vater	69,6%	
Stiefvater/PartnerIn der Mutter	11,6%	
Großvater	1,5%	
Sonstige	1,9%	
Geschwisteranzahl		1,2%
Mittelwert	0,9	
Standardabweichung	1,0	
Range	0-9	
Region		6,9%
Großstadt	88,6%	
Kleinstadt	7,3%	
Land	4,1%	
Migrationshintergrund des Kindes		0,2%
„Einheimisch“	92,7%	
„Erste Generation“	4,5%	
„Nicht-Einheimisch“	2,8%	

Die Schulabschlüsse beider Elternteile entsprachen etwa der Verteilung der Schulabschlüsse der entsprechenden deutschen Bevölkerungsgruppe (Eltern mit Kindern im Alter zwischen acht und 18 Jahren). In der Tabelle 15 werden die Häufigkeiten der Schulabschlüsse der KIDSCREEN-Stichprobe sowie die Häufigkeiten der Schulabschlüsse der deutschen Grundgesamtheit anhand von EUROSTAT-Daten aufgezeigt. Die von EUROSTAT zur Verfügung gestellten Daten repräsentieren zusammengefasste ISCED-97 Kategorien, die sich in niedrige, mittlere und hohe Schulabschlüsse unterteilen.

Tabelle 15: Bildungsabschlüsse der Eltern der deutschen KIDSCREEN-Stichprobe und Daten aus dem deutschen Mikrozensus

	KIDSCREEN Stichprobe	Referenzwerte aus Mikrozensus (EUROSTAT)
Höchster Schulabschluss der Mutter		
Kein Abschluss	2,3%	
Volks-, Hauptschulabschluss	12,7%	
Niedriger Abschluss gesamt	15,0%	20,9%
Mittlere Reife, Realschulabschluss	43,4%	
Fachhochschulreife	7,6%	
Abitur	14,8%	
Mittlerer Abschluss gesamt	65,8%	60,9%
Fachhochschulabschluss	8,2%	
Universitätsabschluss	10,2%	
Hoher Abschluss gesamt	18,4%	18,2%
Höchster Schulabschluss des Vaters		
Kein Abschluss	2,9%	
Volks-, Hauptschulabschluss	15,1%	
Niedriger Abschluss gesamt	18,0%	13,6%
Mittlere Reife, Realschulabschluss	36,7%	
Fachhochschulreife	7,1%	
Abitur	11,3%	
Mittlerer Abschluss gesamt	55,1%	58,3%
Fachhochschulabschluss	10,9%	
Universitätsabschluss	14,6%	
Hoher Abschluss gesamt	25,5%	28,1%

In der KIDSCREEN-Stichprobe waren etwas weniger Mütter mit niedrigen Schulabschlüssen zu finden als in der deutschen Grundgesamtheit. Hingegen waren bei den Vätern die niedrigen Schulabschlüsse leicht überrepräsentiert. Insgesamt jedoch liegt die Verteilung hinsichtlich des Bildungsstatus der Mütter und Väter der KIDSCREEN-Stichprobe sehr nah an der „wahren“ Verteilung des Mikrozensus.

5.2.4 Psychometrische Eigenschaften des deutschen KIDSCREEN-Pilotfragebogens

Während sich das Itemreduktionsverfahren ausschließlich an den Kennwerten der Kinder und Jugendlichenversionen orientierte – denn für diese Zielgruppen sollte das Verfahren optimiert werden - werden die psychometrischen Eigenschaften zusätzlich für die Elternversion dargestellt. Dies dient der Prüfung und Darstellung, inwieweit das Proxy-Instrument in seinen Reliabilitäts- und Validitätskennwerten denen der Kinder und Jugendlichenversion entspricht. Bei der Itemanalyse wurde zunächst für jedes einzelne Item die Korrelation mit der eigenen

zugehörigen Skala ermittelt (bereinigt von der Korrelation mit sich selbst). In einem weiteren Schritt wurde der Skalenfit ermittelt, der positiv durch die Häufigkeit beschrieben wird, mit der die einzelnen Items höher (oder signifikant höher) mit der eigenen Skala als mit fremden Skalen korrelieren. Der optimale Skalenfit liegt bei 100%. Wird dieser Wert nahezu erreicht, kann von der faktoriellen Validität des Instrumentes ausgegangen werden. In einem weiteren Schritt wird die interne Konsistenz geprüft und mit Cronbach's α beschrieben. Zusätzlich wird eine Skalen-Interkorrelationsmatrix ausgegeben. Zur Prüfung der konvergenten Validität wurden Pearson-Korrelationskoeffizienten mit den weiteren erhobenen Lebensqualitätsdaten (Ankeritems, Y-QOL-S) im SPSS-Programm (Version 11 und 12) berechnet. Die diskriminante Validität wurde über das sogenannte „Known-Groups-Verfahren“ ermittelt. Hierbei wurde untersucht, ob das Instrument in der Lage ist, Untergruppen der Stichprobe, die sich anhand relevanter Kriterien wie z.B. dem Vorhandensein einer chronischen Erkrankung unterscheiden, signifikant zu differenzieren. Die hier dargestellte psychometrische Prüfung des Fragebogens umfasst die Testung der Reliabilität (interne Konsistenzkoeffizienten nach Cronbach's α) und der Validität (faktorielle Validität, konvergente Validität, diskriminante Validität).

5.2.4.1 Reliabilität

Die Itemanalyse sowie sämtliche Reliabilitätsberechnungen wurden mit dem MAP-R Analyseverfahren (Multitrait/Multi-Item Analysis Program–Revised: Ware et al, 1997) durchgeführt. Dieses Verfahren erlaubt die konfirmatorische Prüfung einer vorgegebenen Skalenstruktur eines Fragebogens. Es liefert für jedes Item die Höhe der Korrelation des Items mit der Gesamtskala (korrigiert für Überlappung) und eine Erfolgsstatistik für den Anteil der Items, die höher oder signifikant höher mit der eigenen Skala korrelieren als mit anderen Skalen. Diese Erfolgsstatistik wird Skalenfit genannt und kann Werte zwischen 0% und 100% annehmen. Sie wird per Skala ausgegeben. Ein 100%-iger Skalenfit wird angestrebt und zeigt die faktorielle Validität des Fragebogens auf der Itemebene an. Die Analyse des prozentualen Anteils fehlender Werte (Missings) in Bezug auf die Fallzahl stellt ein wichtiges Maß der Akzeptanz eines Items dar und soll einen Anteil von 3% nicht übersteigen. Da bei der

Itemreduzierung bereits die Items eliminiert wurden, die zu hohe Missing-Anteile aufwiesen, liegt für die untersuchten Items der Anteil fehlender Werte unter einem Prozent.

Zunächst werden in Tabelle 16 für alle Items die Mittelwerte und Standardabweichungen berichtet. Darüber hinaus werden die Zuordnungen der Items zu den Subskalen sowie ihre Korrelation mit der entsprechenden Skala aufgezeigt. Die Korrelationskoeffizienten liegen mit lediglich drei Ausnahmen für die meisten Items in dem optimalen Bereich zwischen .40 und .70 (Ausnahmen: „Hast du dich entspannt gefühlt“ in der Kinder- und Jugendversion bei .35 und in der Elternversion bei .37; „Konntest du beim Sport mitmachen“ nur in der Elternversion bei .39 und „Hat dir dein Leben gefallen“ nur in der Kinder- und Jugendversion bei .35). Nahezu alle Items korrelieren signifikant höher mit der eigenen Skala als mit anderen Skalen. Bei drei Items finden sich zu jeweils einer anderen Skala signifikante Korrelationen, die etwa gleich stark sind wie die Korrelationen zur eigenen Skala. Dies ist der Fall bei dem Item „Hast du dich entspannt gefühlt?“ aus der Skala „Körperliches Wohlbefinden“ und bei dem Item „Bist du stolz auf dich selbst gewesen?“ aus der Skala „Selbstwahrnehmung“. Beide Items lassen sich psychometrisch ebenfalls der Skala „Psychisches Wohlbefinden“ zuordnen, was inhaltlich nachvollziehbar ist. Das Item „Hattest du das Gefühl, dass andere dich verstehen?“ aus der Skala „Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen“ ordnet sich nur bei den Elterndaten auch der Skala „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ zu. Da die Korrelationen zur eigenen Skala als akzeptabel zu bezeichnen sind, sollen die Items zunächst in der vorgegebenen Struktur belassen werden.

Die meisten Items wurden rechtsschief im Sinne einer hohen Lebensqualität beantwortet, dennoch kann von einer guten Ausnutzung der Antwortkategorien gesprochen werden. Bei jedem Item wurden alle Antwortkategorien benutzt. Die minimale Häufigkeit für die unterste Kategorie (die schlechteste Lebensqualität) lag bei 2%. Für die meisten Items werden durch die Eltern höhere Lebensqualitätswerte angegeben als durch die Kinder und Jugendlichen selbst. Die Standardabweichungen vom Mittelwert sind bei der Elterneinschätzung deutlich geringer, was auf eine homogenere Einschätzung hinweist. Die Item-Skaleninterkorrelationen variieren geringfügig, sind teils in der Selbst- und teils in der Fremdeinschätzung höher.

Tabelle 16: Itemcharakteristika

Skalen und Items	MW		Std		Item/Skalen-Korrelation*	
	KJ-Version	E-Version	KJ-Version	E-Version	KJ-Version	E-Version
Körperliches Wohlbefinden						
Bist du mit deiner Gesundheit zufrieden gewesen?	3,97	4,07	1,04	0,82	.58	.60
Hast du dich fit und wohl gefühlt?	3,92	4,07	1,06	0,81	.63	.66
Hast du dich viel bewegt (z.B. beim Rennen, Klettern, Fahrradfahren)?	4,03	3,89	1,10	1,08	.47	.53
Konntest du gut rennen?	3,96	4,13	1,12	0,92	.61	.61
Bist du voller Energie gewesen?	3,86	3,94	0,98	0,83	.61	.56
Hast du dich entspannt gefühlt?	3,46	3,69	1,09	0,81	.35	.37
Konntest du beim Sport mitmachen?	4,48	4,76	1,00	0,69	.42	.39
Psychisches Wohlbefinden						
Hat dir dein Leben gefallen?	3,46	3,60	1,06	0,73	.35	.51
Hast du dich darüber gefreut, dass du am Leben bist?	4,09	4,12	1,04	0,72	.71	.69
Bist du mit deinem Leben zufrieden gewesen?	4,33	4,37	1,05	0,75	.64	.67
Hast du Erfolgserlebnisse gehabt?	4,08	4,16	1,03	0,74	.73	.68
Hast du gute Laune gehabt?	4,03	4,01	0,85	0,59	.65	.54
Bist du fröhlich gewesen?	4,05	3,98	0,86	0,62	.70	.59
Hast du Spaß gehabt?	4,17	3,97	0,85	0,60	.66	.61
Stimmungen und Gefühle						
Hattest du das Gefühl, dass du alles verkehrt machst?	3,90	4,01	0,99	0,84	.55	.54
Hast du dich traurig gefühlt?	3,59	3,90	1,07	0,77	.66	.58
Hast du dich sehr unglücklich gefühlt?	3,89	4,39	1,07	0,78	.63	.59
Hast du das Leben langweilig gefunden?	4,06	4,17	1,02	0,83	.55	.52
Gab es Tage, an denen du auf nichts Lust hattest?	3,39	3,90	1,01	0,88	.57	.55
Hast du dich so schlecht gefühlt, dass du gar nichts machen wolltest?	3,93	4,50	0,99	0,75	.63	.59
Hattest du das Gefühl, dass in deinem Leben alles schief geht?	3,39	4,46	1,05	0,75	.74	.69
Hast du das Gefühl gehabt, dass dein Leben sinnlos ist?	4,33	4,79	1,03	0,54	.66	.56
Bist du so traurig gewesen, dass du nicht mehr weiter wusstest?	4,21	4,81	1,03	0,51	.65	.55
Hast du dir Sorgen gemacht?	3,57	3,85	1,02	0,78	.58	.59
Hast du die Nase voll gehabt?	3,74	4,10	1,06	0,87	.66	.67
Hast du dich geärgert?	3,45	3,44	1,01	0,75	.57	.52
Hast du dich zu sehr gestresst gefühlt?	3,61	3,72	1,10	0,88	.59	.55
Hast du dich einsam gefühlt?	4,16	4,51	1,04	0,68	.64	.59
Hast du dich unter Druck gefühlt?	4,00	4,02	1,07	0,90	.58	.62

*korrigiert für Überlappungen

Skalen und Items	MW		Std		Item/Skalen-Korrelation*	
	KJ-Version	E-Version	KJ-Version	E-Version	KJ-Version	E-Version
Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen						
Hast du mit anderen zusammen etwas Gutes erlebt?	3,95	3,83	0,93	0,70	.57	.53
Hattest du das Gefühl, dass andere dich verstehen?	3,74	3,89	0,98	0,67	.53	.45
Hast du Zeit mit deinen Freunden verbracht?	3,82	3,76	0,98	0,82	.59	.63
Hast du mit anderen Kindern oder Jugendlichen Sachen unternommen?	3,62	3,61	1,09	0,90	.59	.67
Hast du mit deinen Freunden Spaß gehabt?	4,21	3,97	0,86	0,75	.65	.74
Haben du und deine Freunde euch gegenseitig geholfen?	4,03	3,72	0,92	0,84	.69	.71
Konntest du mit deinen Freunden über alles reden?	3,79	3,73	1,13	0,84	.65	.67
Hast du dich deinen Freunden nahe gefühlt?	3,67	3,70	1,04	0,79	.62	.75
Hast du dich auf deine Freunde verlassen können?	3,98	3,73	1,04	0,81	.63	.65
Muntern dich deine Freunde auf, wenn du es brauchst?	3,94	3,55	1,05	0,89	.59	.53
Beziehungen zu Eltern und Zuhause						
Bist du mit deiner Mutter gut ausgekommen?	4,19	4,12	1,04	0,82	.65	.67
Bist du mit deinem Vater gut ausgekommen?	4,07	3,89	1,13	1,02	.62	.59
Haben deine Mutter/dein Vater dich verstanden?	3,89	3,91	1,16	0,80	.73	.76
Hast du das Gefühl gehabt, dass dich deine Mutter/dein Vater lieb haben?	4,45	4,50	0,93	0,67	.69	.69
Bist du zu Hause glücklich gewesen?	4,15	4,21	0,95	0,67	.72	.75
Hast du dich zu Hause wohl gefühlt?	4,31	4,39	0,91	0,64	.73	.73
Haben deine Mutter/dein Vater genug Zeit für dich gehabt?	3,75	3,74	1,08	0,84	.63	.63
Haben deine Mutter/dein Vater dich gerecht behandelt?	4,02	3,82	1,04	0,76	.66	.63
Konntest du mit deiner Mutter/deinem Vater reden, wenn du wolltest?	4,04	4,42	1,11	0,73	.64	.50
Selbstwahrnehmung						
Bist du zufrieden gewesen, so wie du bist?	3,93	3,92	1,06	0,80	.70	.60
Bist du stolz auf dich selbst gewesen?	3,59	3,65	1,09	0,83	.51	.47
Bist du mit deinem Aussehen zufrieden gewesen?	3,69	3,88	1,20	0,91	.74	.75
Bist du mit deiner Kleidung zufrieden gewesen?	4,16	4,16	0,98	0,80	.55	.59
Hast du dir Sorgen über dein Aussehen gemacht?	3,87	4,03	1,17	0,99	.72	.72
Wolltest du dein Aussehen gerne verändern?	3,57	3,97	1,37	1,05	.73	.73
Warst du neidisch wie andere Kinder und Jugendliche aussehen?	4,13	4,39	1,14	0,86	.63	.64
Würdest du gerne etwas an deinem Körper verändern?	3,58	3,83	1,40	1,12	.66	.65

*korrigiert für Überlappungen

Skalen und Items	MW		Std		Item/Skalen-Korrelation*	
	KJ-Version	E-Version	KJ-Version	E-Version	KJ-Version	E-Version
Autonomie						
Hast du genug Zeit für dich selbst gehabt?	3,67	4,23	1,07	0,72	.57	.63
Konntest du in deiner Freizeit die Dinge machen, die du tun wolltest?	3,84	4,24	1,06	0,68	.69	.69
Hattest du genug Möglichkeiten, draußen zu sein?	4,17	4,48	1,00	0,71	.59	.61
Hast du genug Zeit gehabt, Freunde zu treffen?	3,89	4,24	1,08	0,80	.62	.67
Konntest du selbst aussuchen, was du in deiner Freizeit machst?	4,11	4,32	1,02	0,69	.54	.57
Konntest du dich um dich selbst kümmern?	3,93	4,09	1,05	0,82	.52	.45
Schulisches Umfeld						
Bist du in der Schule glücklich gewesen?	3,29	3,56	1,14	0,84	.71	.73
Hat dir der Unterricht Spaß gemacht?	2,99	3,44	1,21	0,89	.74	.79
Bist du in der Schule gut zurechtgekommen?	3,66	3,92	1,04	0,81	.65	.73
Konntest du dir leicht Sachen merken?	3,64	3,87	1,09	0,92	.54	.60
Konntest du dich konzentrieren?	3,50	3,68	1,09	0,85	.65	.63
Bist du mit deinen Lehrerinnen und Lehrern zufrieden gewesen?	3,42	3,51	1,21	0,96	.70	.69
Konntest du gut aufpassen?	3,62	3,86	0,96	0,73	.67	.65
Bist du gerne zur Schule gegangen?	3,17	3,86	1,25	0,95	.72	.69
Hast du viele interessante Sachen in der Schule gelernt?	3,34	3,50	1,12	0,85	.69	.67
Bist du gut mit deinen Lehrerinnen und Lehrern ausgekommen?	3,67	3,96	1,05	0,77	.71	.69
Haben sich deine Lehrerinnen und Lehrer für dich interessiert?	3,11	3,47	1,03	0,93	.57	.65
Soziale Akzeptanz (Bullying)						
Hast du Angst vor anderen Kindern oder Jugendlichen gehabt?	4,14	4,35	0,95	0,75	.52	.52
Haben sich andere Kinder oder Jugendliche über dich lustig gemacht?	4,07	4,32	1,01	0,75	.69	.68
Haben andere Kinder oder Jugendliche dich schikaniert oder tyrannisiert?	4,37	4,59	0,97	0,67	.65	.64
Finanzielle Möglichkeiten						
Hast du genug Geld gehabt, um das Gleiche zu machen wie deine Freunde?	3,80	3,98	1,19	0,98	.71	.69
Hattest du genug Geld für die Sachen, die du brauchst?	3,88	4,22	1,15	0,89	.70	.67
Hast du genug Geld, um Sachen mit deinen Freunden zu unternehmen?	3,97	3,89	1,06	1,03	.66	.71

*korrigiert für Überlappungen

Die Skalenmittelwerte wurden auf den Wertebereich einer Skala von 0 bis 100 transformiert, wobei der Wert 100 die höchste Lebensqualität repräsentiert. In den Tabellen 17 und 18 werden die Skalenmittelwerte, ihre Standardabweichungen, Boden- und Deckeneffekte, der Skalenfit und die mit Cronbach's α berechnete interne Konsistenz für die Kinder- und Jugendversion sowie für die Elternversion des Fragebogens berichtet. Für die meisten Dimensionen werden durch die Eltern teils erheblich höhere Lebensqualitätseinschätzungen abgegeben als durch die Kinder und Jugendlichen selbst („Körperliches Wohlbefinden“, „Stimmungen und Gefühle“, „Selbstwahrnehmung“, „Autonomie“, „Schulisches Umfeld“, „Soziale Akzeptanz/Bullying“ und „Finanzielle Möglichkeiten“). In den Skalen „Psychisches Wohlbefinden“ sowie „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ liegen die Mittelwerte auf ähnlichem Niveau, während die Mittelwerte der elterlichen Einschätzung der „Sozialen Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen“ niedriger sind als die der Einschätzung der Kinder und Jugendlichen selbst.

Tabelle 17: Psychometrie der KIDSCREEN-Skalen der Kinder- und Jugendlichenversion

Skala (Anzahl Items)	MW*	Std	Boden %	Decke %	Skalenfit %	Interne Konsistenz Cronbach's α
Körperliches Wohlbefinden (7)	73,94	17,54	0,2	3,2	98,4	.79
Psychisches Wohlbefinden (7)	75,85	17,62	0,2	5,1	100,0	.86
Stimmungen und Gefühle (15)	71,31	17,45	0,0	1,2	100,0	.92
Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen (10)	71,92	17,45	0,2	3,2	100,0	.88
Beziehungen zu Eltern und Zuhause (9)	77,63	19,29	0,4	11,4	100,0	.90
Selbstwahrnehmung (8)	70,38	21,94	0,2	5,5	98,6	.88
Autonomie (6)	73,59	18,73	0,2	7,0	100,0	.82
Schulisches Umfeld (11)	60,05	20,27	0,4	1,5	100,0	.91
Soziale Akzeptanz (Bullying) (3)	80,01	20,28	0,5	26,4	100,0	.78
Finanzielle Möglichkeiten (3)	72,15	24,42	0,9	22,1	100,0	.83

*auf 100-er Skala transformiert

Obleich eine rechtsschiefe Verteilung gezeigt wurde, liegen für die meisten Skalen keine ausgeprägten Deckeneffekte vor. Wird ein Toleranzwert von 10% zugrunde gelegt, so zeigen sich Deckeneffekte für die beiden Skalen „Soziale Akzeptanz (Bullying)“ (26,4% in der Kinder- und Jugendlichenversion und 33,3% in der Elternversion) und „Finanzielle

Möglichkeiten“ (22,1% in der Kinder- und Jugendlichenversion und 20,8% in der Elternversion). Bei der Kinder- und Jugendlichenversion treten darüber hinaus Deckeneffekte in der Skala „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ auf (11,4%), bei der Elternversion in der Skala „Autonomie“ (12,7%).

Tabelle 18: Psychometrie der KIDSCREEN-Skalen der Elternversion

Skala (Anzahl Items)	MW*	Std	Boden %	Decke %	Skalenfit %	Interne Konsistenz Cronbach's α
Körperliches Wohlbefinden (7)	76,92	14,42	0,0	3,8	95,2	.80
Psychisches Wohlbefinden (7)	75,79	12,76	0,0	2,6	100,0	.87
Stimmungen und Gefühle (15)	79,33	12,30	0,0	0,7	100,0	.90
Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen (10)	68,98	14,21	0,0	1,2	96,7	.89
Beziehungen zu Eltern und Zuhause (9)	77,62	14,43	0,0	5,3	100,0	.89
Selbstwahrnehmung (8)	74,36	17,10	0,1	4,5	97,2	.88
Autonomie (6)	81,66	13,48	0,0	12,7	100,0	.83
Schulisches Umfeld (11)	67,33	16,09	0,0	1,3	100,0	.92
Soziale Akzeptanz (Bullying) (3)	85,44	15,09	0,0	33,3	100,0	.77
Finanzielle Möglichkeiten (3)	75,66	20,96	0,4	20,8	100,0	.83

*auf 100-er Skala transformiert

Alle Skalen weisen einen sehr guten Skalenfit auf. Bei acht Skalen in der Kinder- und Jugendlichenversion und bei sieben Skalen in der Elternversion wird ein 100%-iger Skalenfit erreicht. Auch in den übrigen Skalen liegt der Skalenfit über dem geforderten Minimum von 90%. Die gemessene interne Konsistenz weist Cronbach's α Koeffizienten auf, die über dem geforderten Mindestmaß von .70 zwischen .77 und .92 liegen. Die Koeffizienten variieren nur gering zwischen der Kinder- und Jugendlichenversion und der Elternversion.

Die Interkorrelationsberechnungen der Skalen (Tabelle 19 und 20) geben Hinweise darauf, wie eng die Skalen in Zusammenhang stehen und dabei differenzierbare (und nicht redundante) Bereiche eines Konstruktes abbilden. Hierbei sind hohe Koeffizienten eher unerwünscht, da sie ein Hinweis auf Redundanzen sein können. Die Interkorrelationen der vorliegenden Subskalen liegen zum größten Teil wie gefordert im mittleren Bereich zwischen .25 und .50. Dies zeigt, dass die einzelnen Skalen wesentliche eigenständige Anteile zum

Gesamtkonzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beitragen und dabei genügend Bezug zueinander aufweisen.

Tabelle 19: Interkorrelationen der Subskalen der Kinder- und Jugendlichenversion

Skala	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1 Körperliches Wohlbefinden									
2 Psychisches Wohlbefinden	.55								
3 Stimmungen und Gefühle	.47	.68							
4 Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen	.29	.47	.34						
5 Beziehungen zu Eltern und Zuhause	.37	.53	.47	.38					
6 Selbstwahrnehmung	.49	.59	.61	.22	.41				
7 Autonomie	.30	.44	.45	.52	.45	.28			
8 Schulisches Umfeld	.42	.50	.42	.26	.47	.44	.22		
9 Soziale Akzeptanz (Bullying)	.11	.23	.38	.32	.16	.19	.29	.05	
10 Finanzielle Möglichkeiten	.27	.38	.38	.40	.44	.29	.46	.28	.29

Tabelle 20: Interkorrelationen der Subskalen der Elternversion

Skala	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1 Körperliches Wohlbefinden									
2 Psychisches Wohlbefinden	.50								
3 Stimmungen und Gefühle	.43	.65							
4 Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen	.44	.55	.44						
5 Beziehungen zu Eltern und Zuhause	.39	.70	.56	.46					
6 Selbstwahrnehmung	.45	.55	.54	.35	.45				
7 Autonomie	.22	.35	.38	.46	.38	.20			
8 Schulisches Umfeld	.32	.55	.45	.30	.48	.43	.15		
9 Soziale Akzeptanz (Bullying)	.24	.27	.43	.35	.23	.34	.24	.20	
10 Finanzielle Möglichkeiten	.17	.34	.31	.27	.41	.30	.27	.32	.20

Die höchste Interkorrelation in der Datenmatrix der Kinder und Jugendlichen (mit einem tolerablen Wert von .68 in der Kinder- und Jugendlichenversion und .65 in der Elternversion) wurde zwischen den beiden Skalen „Psychisches Wohlbefinden“ und „Stimmungen und Gefühle“ ermittelt und ist inhaltlich durch die konzeptuelle Nähe der Skalen begründbar. Die höchste Interkorrelation in der Datenmatrix der Eltern zeigt sich mit .70 zwischen den Skalen „Psychisches Wohlbefinden“ und „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“. Die Skala „Soziale

Akzeptanz (Bullying)“ weist nur in der Kinder- und Jugendlichenversion niedrige Interkorrelationen zu den Skalen „Körperliches Wohlbefinden“ (.11) und „Schulisches Umfeld“ (.05) auf.

5.2.4.2 Validität

Die **konvergente Validität** beschreibt den Zusammenhang des untersuchten Merkmals mit ähnlichen Merkmalen oder mit dem gleichen Merkmal, das mittels eines bereits validierten Instrumentes erhoben wird. Die Prüfung der konvergenten Validität wurde für die Stichprobe der Kinder und Jugendlichen und die der Eltern durch Korrelationsberechnungen (Pearson) mit der eindimensionalen Skala der repräsentativen Lebensqualitätsitems, die in diesem Kontext als Ankeritems bezeichnet werden, geprüft. Die Ankeritems resultieren aus den beiden validierten Lebensqualitätsfragebögen KINDL-R (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998) und dem Child Health Questionnaire - CHQ (Landgraf et al., 1997). Die Items waren bereits zu einem früheren Zeitpunkt aus einem Itempool von mehr als 200 Items anhand einer IRT-Analyse (Item Response Theory) selektiert worden. Das Prozedere diente der Entwicklung eines adaptiven, dynamischen und computergestützten Systems zur Lebensqualitätserfassung (Ellert et al., 2001). Die Items werden als Summenindex zur Beschreibung der globalen Lebensqualität herangezogen und beschreiben Gefühle wie: „sich wohl in seiner Haut fühlen“, „sich traurig fühlen“, „Angst haben oder sich fürchten“, „sich Sorgen machen“, „unglücklich sein“, „glücklich sein“, „das tun, was Freude macht“, „Spaß haben“ und „sich selbst mögen“.

Tabelle 21 zeigt die Korrelationen (nach Pearson) des Ankeritem-Index mit den KIDSCREEN-Skalen. Nach Lienert und Raatz (1994) können Validitätskoeffizienten ab .30 als bedeutungsvoll gelten. Bortz und Döring (1995) bezeichnen nach Weise (1975) Validitätskoeffizienten zwischen .40 und .60 als mittel und Koeffizienten über .60 als hoch. In den vorliegenden Berechnungen zeigen sich hohe Korrelationen der KIDSCREEN-Skalen „Psychisches Wohlbefinden“ (in beiden Gruppen .69) und „Stimmungen und Gefühle“ (Kinder/Jugendliche .75, Eltern .71) mit dem Ankeritem-Index. Diese beiden Skalen sind konzeptuell und inhaltlich nachvollziehbar den Ankeritems am nächsten, was die konvergente Validität bestätigt. Die weiteren KIDSCREEN-Skalen korrelieren sowohl in der Selbst- als auch in der Fremdeinschätzung mittelstark (.33 - .60).

Tabelle 21. Korrelationen der KIDSCREEN-Skalen mit dem Summenindex der Ankeritems

KIDSCREEN-Skala	Lebensqualitäts-Ankeritems (Summenindex)	
	KJ-Version	E-Version
Körperliches Wohlbefinden	.49	.44
Psychisches Wohlbefinden	.69	.69
Stimmungen und Gefühle	.75	.71
Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen	.45	.52
Beziehungen zu Eltern und Zuhause	.51	.60
Selbstwahrnehmung	.59	.56
Autonomie	.47	.43
Schulisches Umfeld	.42	.46
Soziale Akzeptanz (Bullying)	.39	.41
Finanzielle Möglichkeiten	.41	.33

Für die Substichprobe der Jugendlichen konnten zusätzliche Korrelationen mit dem Lebensqualitätsinstrument YQOL-S (vgl. Kapitel 5.1.4 Studienmaterial) berechnet werden. In Tabelle 22 werden die Korrelationen mit den kontextuellen Items bzw. dem perzeptuellen Summenwert dargestellt. Die fünf kontextuellen Items des YQOL-S (sie berichten über Lebenszusammenhänge der Jugendlichen, die auch fremdberichtet werden könnten, z.B. von den Eltern) werden als selbständige Indikatoren für die Lebensqualität betrachtet und deshalb auf der Einzelitemebene ausgewertet. Die acht perzeptuellen Items (diese beruhen auf der subjektiven Wahrnehmung und Bewertung des einzelnen Jugendlichen und können nur von ihr/ihm selbst berichtet werden) werden als Summenwert ausgewertet.

Die Skalen und Items, die konzeptuell ähnliche Aspekte der Lebensqualität repräsentieren, korrelieren am höchsten. Die Korrelationen der KIDSCREEN-Skalen mit den kontextuellen Items sind als niedrig bis mittel zu bezeichnen. Hohe Werte des YQOL-S stehen für eine hohe Lebensqualität. Die KIDSCREEN-Skala „Stimmungen und Gefühle“ korreliert mit den beiden konzeptuell nahen Items „Hast du wegen körperlicher oder seelischer Probleme etwas verpasst, das du gerne gemacht hättest?“ (.43) und „Hast du das Gefühl gehabt, dass du traurige Stimmungen – auch mit Hilfe deiner Familie und Freunde – nicht loswerden konntest?“ (.52) auf mittlerem Niveau. Die Skala „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ steht statistisch und inhaltlich am ehesten in Zusammenhang zu dem kontextuellen Item „Hast du

mit einem Erwachsenen über etwas gesprochen, was dir besonders wichtig war?“ (.39) und „Hat es in deiner Familie ernsthaften Streit gegeben?“ (.43). Die KIDSCREEN-Skala zur „Sozialen Akzeptanz“ korreliert mit .49 mit dem inhaltlich verwandten Item „Haben Gleichaltrige dir das Gefühl gegeben, wegen Deines Aussehens unerwünscht zu sein?“.

Tabelle 22. Korrelationen der KIDSCREEN-Skalen mit dem YQOL-S

	Körperl Wohlb.	Psych. Wohlb.	Stimmg Gefühle	Soz. Unterst.	Bez. zu Eltern	Selbst- wahn.	Auto- nomie	Schul. Umfeld	Soz. Akzept.	Finanz Mögl.
Im letzten Monat... Wie oft ...										
hast du wegen körperlicher oder seelischer Probleme etwas verpasst, das du gerne gemacht hättest?	.33	.34	.43	.17	.25	.28	.28	.25	.24	.26
hast du mit einem Erwachsenen über etwas gesprochen, was dir besonders wichtig war?	ns	.14	ns	.22	.39	ns	.13	.21	.07	.15
haben Gleichaltrige dir das Gefühl gegeben, wegen Deines Aussehens unerwünscht zu sein?	.14	.25	.30	.32	.15	.27	.21	.07	.49	.25
hat es in deiner Familie ernsthaften Streit gegeben?	.22	.28	.36	.11	.43	.26	.21	.25	.14	.26
hast du das Gefühl gehabt, dass du traurige Stimmungen – auch mit Hilfe deiner Familie und Freunde – nicht loswerden konntest?	.34	.45	.52	.29	.37	.3	.28	.26	.28	.30
Perzeptuelle Skala „Bewertung des eigenen Lebens“ (Summenwert aus 8 Items)	.47	.75	.66	.37	.60	.59	.42	.48	.28	.47

Die Korrelationen der KIDSCREEN-Skalen mit der perzeptuellen Skala des YQOL-S - der „Bewertung des eigenen Lebens“ – variieren zwischen .28 und .75. Die stärksten Korrelationen mit der „Bewertung des eigenen Lebens“ liegen für die KIDSCREEN-Skalen „Psychisches Wohlbefinden“ (.75), „Stimmungen und Gefühle“ (.66), „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ (.60) und Selbstwahrnehmung“ (.59) vor. Die Skalen „Körperliches Wohlbefinden“ (.47), „Autonomie“ (.42) und „Schulisches Umfeld“ (.48) korrelieren auf

mittlerem Niveau mit der „Bewertung des eigenen Lebens“. Die beiden Skalen „Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen“ (.37) und „Soziale Akzeptanz (Bullying)“ (.28) des KIDSCREEN-Fragebogens weisen einen geringeren aber relevanten Zusammenhang mit der „Bewertung des eigenen Lebens“ auf. Alle aufgeführten Korrelationen sind signifikant auf der Basis einer zweiseitigen Prüfung der Irrtumswahrscheinlichkeit von $p < 0.05$.

Insgesamt zeigt sich, dass die KIDSCREEN-Skalen mit den inhaltlich ähnlichen - jedoch eher verhaltens- und kontextorientierten Einzelitems - des YQOL-S-Fragebogens mittlere Korrelationen aufweisen. Die Korrelationen der KIDSCREEN-Skalen mit der perzeptuellen Skala des YQOL-S liegen größtenteils im mittleren und hohen Bereich. Ähnlich, wie auch der perzeptuelle Teil des YQOL-S, erfragen die Kidscreen-Items eher subjektiv wahrgenommene Aspekte der Lebensqualität.

Zur Ermittlung der **diskriminanten Validität** wurden die Lebensqualitäts-Mittelwerte von „Known Groups“ (Substichproben, die sich in der bisherigen Forschung hinsichtlich des zu messenden Kriteriums als unterschiedlich erwiesen haben) mit zweiseitigen t-Tests für unabhängige Stichproben verglichen. Hierzu erfolgte zunächst die Zuordnung der Kinder und Jugendlichen zu den Kategorien „gesund“ oder „chronisch krank“.

Die Variablen zur Erfassung des Gesundheitsstatus der Kinder und Jugendlichen wurden mit unterschiedlichen Instrumenten in der Kinder- und Jugendlichenversion und der Elternversion erfasst. Im Selbstbericht wurden die Kinder und Jugendlichen gebeten einzuschätzen, ob sie an einer andauernden Erkrankung oder Behinderung leiden (Fragestellung aus dem HBSC-Survey von 1997/98; siehe 4.1.4 zum Studienmaterial). Bei Bejahung dieser Frage sollte angegeben werden, um welche Erkrankung oder Behinderung es sich handelt. Bei der Zuordnung der Kinder und Jugendlichen mittels der Elternangaben wurde die aus dem CSHCN-Screener resultierende Zuordnung zugrunde gelegt. In der Kreuztabellierung der Ausprägungen beider Variablen wird deutlich, dass die Überschneidung der Zuordnungen gering ist. Insgesamt liegt von 821 Kindern und Jugendlichen sowohl die Selbst- als auch die Fremdeinschätzung zum Gesundheitsstatus vor. 116 Eltern stufen ihre Kinder als chronisch krank ein, 156 Kinder und Jugendliche schätzen sich selbst als chronisch krank ein. Nur in 48 Fällen stimmen die Einschätzungen überein. Bei der Datendurchsicht wird deutlich, dass viele der angegebenen Diagnosen in der Selbsteinschätzung nicht unter die Kategorie chronischer

Erkrankungen fallen (z.B. Kurzsichtigkeit oder akute Erkrankungen), was darauf hindeutet, dass die Frage für viele der Kinder nicht verständlich war und deshalb den Gütekriterien nicht genügt. Zur diskriminanten Validierung soll deshalb ausschließlich der bereits umfassend validierte CSHCN-Screener (die Elterneinschätzung) verwandt werden.

In den Tabellen 23 und 24 werden die Mittelwerte und Standardabweichungen der gesunden und chronisch kranken Substichproben, die Signifikanzen sowie die Effektgrößen der Gruppenunterschiede der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen (selbsteingeschätzt und als Proxyeinschätzung) dargestellt.

Tabelle 23: Vergleich der Skalenmittelwerte und Standardabweichungen der Lebensqualität gesunder und chronisch kranker Substichproben (Selbsteinschätzung)

CSHCN-Screener	Körperl Wohl.	Psych. Wohl.	Stimmg Gefühle	Soz. Unterst.	Bez. zu Eltern	Selbst-wahrn.	Auto-nomie	Schul. Umfeld	Soz. Akzept.	Finanz Mögl.
Gesund (n = 705)	76,4 16,2	78,5 16,2	73,4 16,5	73,1 16,7	80,1 17,9	73,0 21,0	75,5 18,2	62,7 19,2	81,1 19,2	74,8 23,7
Chronisch krank (n=116)	69,4 18,6	68,7 21,3	65,6 20,5	65,4 21,5	74,2 21,1	65,2 25,1	68,1 21,5	54,9 22,2	73,7 21,5	66,1 25,7
p (2-seitig)	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	0.005	0.002	0.001	0.001	0.001	0.001
Effektstärke d	0.40	0.52	0.42	0.40	0.30	0.34	0.37	0.38	0.36	0.35

Gesunde Kinder und Jugendliche schätzen ihre Lebensqualität in allen zehn Lebensqualitätsdimensionen als besser ein als chronisch kranke oder behinderte Kinder und Jugendliche. Es zeigen sich geringe bis mittlere Effektstärken für die Lebensqualitätsunterschiede zwischen gesunden und chronisch kranken Kindern und Jugendlichen: „Körperliches Wohlbefinden“ (d=0.40), „Psychisches Wohlbefinden“ (d=0.52), „Stimmungen und Gefühle“ (d=0.42), „Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen“ (d=0.40), „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ (d=0.30), „Selbstwahrnehmung“ (d=0.34), „Autonomie“ (d=0.37), „Schulisches Umfeld“ (d= 0.38), Soziale Akzeptanz (Bullying)“ (d=0.36) und „Finanzielle Möglichkeiten“ (d=0.35). Die diskriminante Validität kann als bestätigt gelten, da sich anhand der KIDSCREEN-Skalen gesunde und chronisch kranke Kinder und Jugendliche hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität differenzieren lassen.

Auch bei der Fremdeinschätzung zeigen sich diese Unterschiede. Die Eltern gesunder Kinder und Jugendlicher schätzen die Lebensqualität ihres Kindes in allen zehn Dimensionen als besser ein als die Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder und Jugendlicher.

Tabelle 24: Vergleich der Skalenmittelwerte und Standardabweichungen der Lebensqualität gesunder und chronisch kranker Substichproben (Fremdeinschätzung)

CSHCN Screener	Körperl. Wohlb.	Psych. Wohlb.	Stimmg. Gefühle	Soz. Unterst.	Bez. zu Eltern	Selbstwahrn.	Autonomie	Schul. Umfeld	Soz. Akzept.	Finanz Mögl.
Gesund (n=705)	77,9 14,1	76,7 12,6	80,2 11,8	69,5 14,2	78,5 14,3	75,3 16,9	82,1 13,6	68,7 15,6	86,4 14,1	76,1 20,9
Chronisch krank (n=116)	72,4 14,7	72,0 12,7	75,8 13,6	66,8 14,3	74,1 13,8	69,5 18,1	79,3 13,0	61,9 16,5	80,5 18,6	75,4 20,5
p (2-seitig)	<0.001	<0.001	<0.001	0.063	0.002	<0.001	0.048	0.000	0.002	0.638
Effektstärke d	0.38	0.37	0.35	-	0.31	0.33	0.21	0.42	0.36	-

Die Diskrepanzen der Fremdeinschätzungen und die Effektstärken sind allerdings geringer als in der Selbsteinschätzung: „Körperliches Wohlbefinden“ (d=0.38), „Psychisches Wohlbefinden“ (d=0.37), „Stimmungen und Gefühle“ (d=0.35), „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ (d=0.31), „Selbstwahrnehmung“ (d=0.33), „Autonomie“ (d=0.21), „Schulisches Umfeld“ (d= 0.42) und „Soziale Akzeptanz (Bullying)“ (d=0.36). Auch die genannten KIDSCREEN-Skalen des Proxy-Instrumentes sind somit in der Lage, gesunde und chronisch kranke Kinder und Jugendlichen hinsichtlich ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu differenzieren. Die Lebensqualitätsunterschiede zwischen gesunden und chronisch kranken Kindern erweisen sich in der Fremdeinschätzung durch die Eltern in den beiden Dimensionen „Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen“ sowie „Finanzielle Möglichkeiten“ als nicht signifikant.

5.2.5 Einfluss von Alter und Geschlecht auf die selbsteingeschätzte Lebensqualität

Es wurde untersucht, ob sich die selbsteingeschätzte gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder- und Jugendlichen zwischen den Altersgruppen (acht bis elf Jahre und zwölf bis 18 Jahre) und den Geschlechtern unterscheidet. Da sich in bisherigen Untersuchungen zur Lebensqualität im Kindes- und Jugendlichenalter überwiegend zeigte, dass Alters- und Geschlechtseffekte wechselseitig die gesundheitsbezogene Lebensqualität beeinflussen, gingen als feste Faktoren simultan Alter und Geschlecht in die 2-faktoriellen Varianzanalysen ein. Für jede KIDSCREEN-Dimension wurden separate Analysen vorgenommen. In der Tabelle 25 werden die Mittelwerte für die Subgruppen nach Alter und Geschlecht sowie deren Standardabweichungen aufgeführt. Zusätzlich wird dokumentiert, ob signifikante Haupt- und Interaktionseffekte vorliegen. Als Effektstärkemaß wird im SPSS-Programm das partielle Eta-Quadrat ausgegeben. Es beschreibt den Varianzanteil, den die Faktoren bzw. die Interaktionen unabhängig voneinander an der Gesamtvarianz haben. $\eta^2 \geq 0.01$ (1% Varianzaufklärung) wird als kleiner Effekt behandelt, $\eta^2 \geq 0.06$ (6% Varianzaufklärung) als mittlerer Effekt und $\eta^2 \geq 0.16$ (16% Varianzaufklärung) als großer Effekt.

Für das Alter wurden in sieben der zehn Dimensionen signifikante Haupteffekte (mit relevanten Effektstärken) gefunden. Die acht- bis elfjährigen Kinder gaben geschlechtsübergreifend signifikant höhere Werte bezüglich der Lebensqualitätsdimensionen „Körperliches Wohlbefinden“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Stimmungen und Gefühle“, „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“, „Selbstwahrnehmung“ und „Schulisches Umfeld“ an als die zwölf- bis 18-jährigen Jugendlichen. Hinsichtlich der wahrgenommenen „Sozialen Akzeptanz (Bullying)“ berichteten Jugendliche höhere Lebensqualitätswerte als Kinder.

Signifikante Haupteffekte des Geschlechts ergaben die Varianzanalysen für die Lebensqualitätsbereiche „Körperliches Wohlbefinden“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Stimmungen und Gefühle“ und „Selbstwahrnehmung“. Die männlichen Kinder und Jugendlichen schätzten in diesen Bereichen ihre Lebensqualität als signifikant höher ein als die weiblichen Kinder und Jugendlichen.

Tabelle 25: Varianzanalysen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Alter und Geschlecht

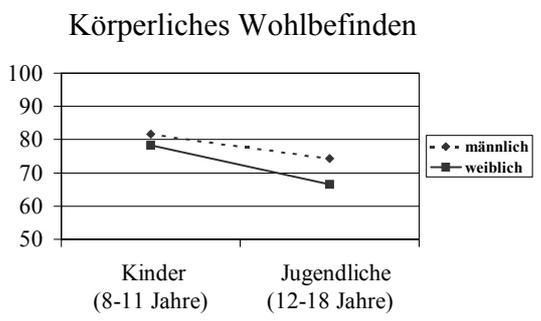
Skala	Kinder (8-11 Jahre)				Jugendliche (12-18 Jahre)				Effekte	p	η ² Effektstärke*
	w	m	w	m	w	m	w	m			
	MW	SD	MW	SD	MW	SD	MW	SD		Signifikanz	
Körperliches Wohlbefinden									Alter	< 0.001	0.07**
	78,3	15,0	81,4	15,5	66,6	18,2	74,4	16,1	Geschlecht	< 0.001	0.03*
									Interaktion	0.021	-
Psychisches Wohlbefinden									Alter	< 0.001	0.05*
	80,1	14,6	82,1	15,0	69,6	19,0	75,8	17,0	Geschlecht	< 0.001	0.01*
									Interaktion	0.034	-
Stimmungen und Gefühle									Alter	< 0.001	0.02*
	73,4	16,5	74,8	16,8	64,2	17,7	74,8	16,0	Geschlecht	< 0.001	0.03*
									Interaktion	< 0.001	0.02*
Soz. Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen									Alter	n.s.	-
	71,1	18,2	71,1	17,5	74,3	17,3	70,2	17,1	Geschlecht	0.044	-
									Interaktion	0.040	-
Beziehungen zu Eltern und Zuhause									Alter	< 0.001	0.04*
	82,0	16,7	82,7	16,3	73,4	21,6	76,2	18,8	Geschlecht	n.s.	-
									Interaktion	n.s.	-
Selbstwahrnehmung									Alter	< 0.001	0.12**
	76,3	18,7	83,1	15,7	56,0	22,3	73,8	18,5	Geschlecht	< 0.001	0.09**
									Interaktion	< 0.001	0.02*
Autonomie									Alter	0.007	-
	71,0	18,8	72,2	20,0	72,5	18,9	76,6	17,5	Geschlecht	0.014	-
									Interaktion	n.s.	-
Schulisches Umfeld									Alter	< 0.001	0.14**
	71,0	18,2	69,1	19,8	53,6	18,4	54,8	18,5	Geschlecht	n.s.	-
									Interaktion	n.s.	-
Soziale Akzeptanz (Bullying)									Alter	< 0.001	0.04*
	76,2	21,5	72,7	24,4	83,3	17,4	83,1	18,3	Geschlecht	n.s.	-
									Interaktion	n.s.	-
Finanzielle Möglichkeiten									Alter	n.s.	-
	71,2	24,6	71,4	24,6	71,2	25,0	74,5	23,8	Geschlecht	n.s.	-
									Interaktion	n.s.	-

* η² ≥ 0.01 = kleiner Effekt; η² ≥ 0.06 = mittlerer Effekt ; η² ≥ 0.16 = großer Effekt

Die Haupt- und Interaktionseffekte der beiden Variablen Alter und Geschlecht auf die abhängigen Variablen - die KIDSCREEN-Dimensionen - ergaben verschiedene Muster, die im Folgenden zusammengefasst werden. Für die beiden KIDSCREEN-Dimensionen „Körperliches Wohlbefinden“ und „Psychisches Wohlbefinden“ zeigen sich signifikante Haupteffekte und keine relevanten Interaktionseffekte (Abbildungen 9 und 10). Die Interaktionseffekte wurden zwar signifikant, produzierten aber keine ausreichenden Effektstärken. Alter und Geschlecht haben demnach jeweils eigenständige und voneinander

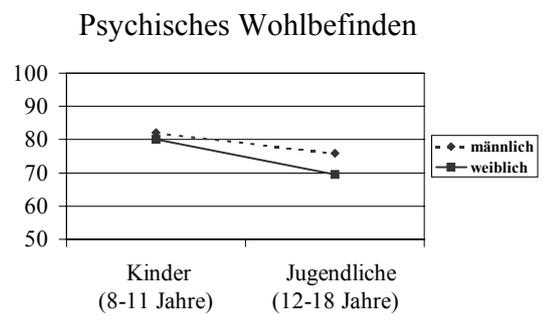
unabhängige Einflüsse auf das „Körperliche und Psychische Wohlbefinden“. Dies bedeutet erstens, dass das „Körperliche und Psychische Wohlbefinden“ sich unabhängig vom Geschlecht im Verlauf des Heranwachsens verschlechtert und zweitens, dass das „Körperliche und Psychische Wohlbefinden“ von weiblichen Kindern und Jugendlichen unabhängig vom Alter in der Regel niedriger ist als das von männlichen Kindern und Jugendlichen.

Abbildung 9: Körperliches Wohlbefinden, Alter und Geschlecht (ANOVA)



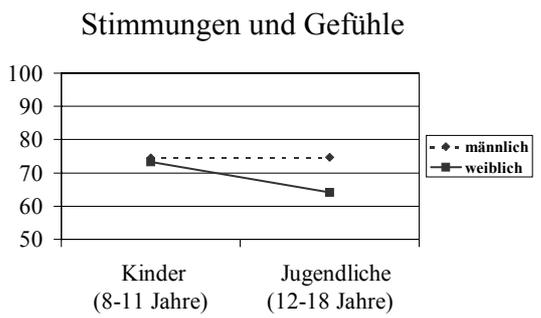
Alter: $\eta^2 = 0.07^{**}$
 Geschlecht: $\eta^2 = 0.03^*$

Abbildung 10: Psychisches Wohlbefinden, Alter und Geschlecht (ANOVA)



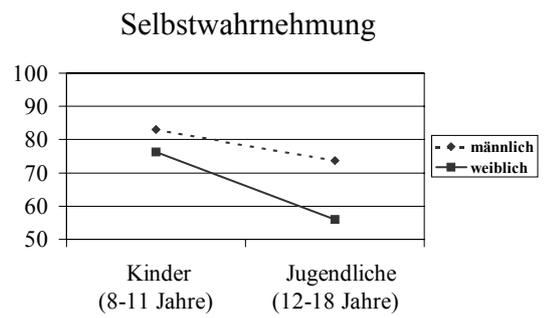
Alter: $\eta^2 = 0.05^*$
 Geschlecht: $\eta^2 = 0.01^*$

Abbildung 11: Stimmungen und Gefühle, Alter und Geschlecht (ANOVA)



Alter: $\eta^2 = 0.02^*$
 Geschlecht: $\eta^2 = 0.03^*$ Interaktion: $\eta^2 = 0.02^*$

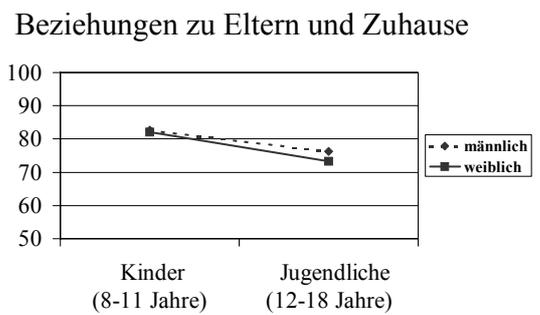
Abbildung 12: Selbstwahrnehmung, Alter und Geschlecht (ANOVA)



Alter: $\eta^2 = 0.12^{**}$
 Geschlecht: $\eta^2 = 0.09^{**}$ Interaktion: $\eta^2 = 0.02^*$

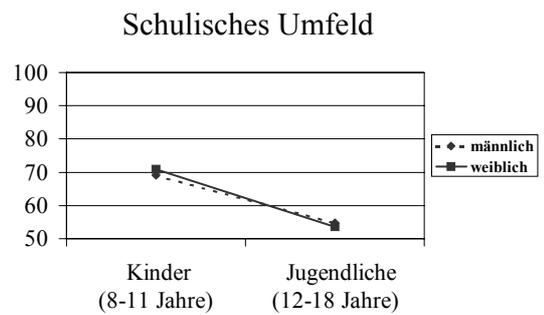
Für die beiden Dimensionen „Stimmungen und Gefühle“ und „Selbstwahrnehmung“ konnten sowohl signifikante (und relevante) Haupt- als auch Interaktionseffekte ermittelt werden (Abbildungen 11 und 12). Es zeigen sich eigenständige und unabhängige Einflüsse von Alter und Geschlecht auf die „Stimmungen und Gefühle“ und die „Selbstwahrnehmung“ der Kinder und Jugendlichen, allerdings ist darüber hinaus die Einflusstärke des einen Faktors jeweils abhängig von der Einflusstärke des anderen Faktors. Der Einfluss des Alters kommt nur bei den weiblichen Befragten zum Tragen, während der Einfluss des Geschlechts nur im Jugendlichenalter relevant ist. Hinsichtlich der „Stimmungen und Gefühle“ der Kinder und Jugendlichen bedeutet dies, dass im Kindesalter Mädchen und Jungen ihre „Stimmungen und Gefühle“ auf ähnlichem Niveau beschreiben, während im Jugendlichenalter – allerdings nur bei den weiblichen Jugendlichen - deutlich negativere Einschätzungen der eigenen „Stimmungen und Gefühle“ abgegeben werden. Hinsichtlich der „Selbstwahrnehmung“ zeigt sich, dass bereits im Kindesalter bei den Mädchen eine niedrigere „Selbstwahrnehmung“ vorliegt. Bei beiden Geschlechtern ist die „Selbstwahrnehmung“ im Jugendlichenalter deutlich niedriger als im Kindesalter, jedoch besonders ausgeprägt bei den weiblichen Jugendlichen.

Abbildung 13: Beziehungen zu Eltern und Zuhause, Alter und Geschlecht (ANOVA)



Alter: $\eta^2 = 0.04^*$

Abbildung 14: Schulisches Umfeld, Alter und Geschlecht (ANOVA)

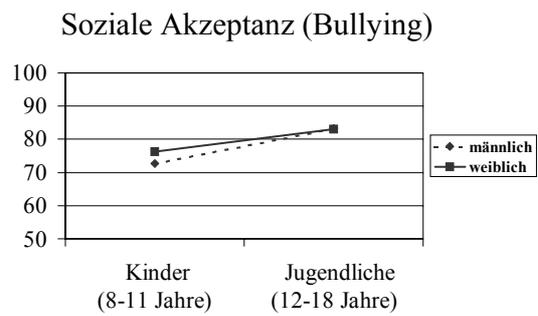


Alter: $\eta^2 = 0.14^{**}$

Die drei Lebensqualitätsbereiche „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“, „Schulisches Umfeld“ sowie „Soziale Akzeptanz (Bullying)“ werden im Wesentlichen durch das Alter der Kinder und Jugendlichen beeinflusst und nicht durch ihr Geschlecht (Abbildungen 13, 14 und

15). So schätzen sowohl weibliche als auch männliche Jugendliche ihr Befinden Zuhause und in der Schule als signifikant schlechter ein, als Mädchen und Jungen im Kindesalter.

Abbildung 15: Soziale Akzeptanz, Alter und Geschlecht (ANOVA)



Alter: $\eta^2 = 0.04^*$

Für die drei KIDSCREEN-Dimensionen „Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen“, „Autonomie“ und „Finanzielle Möglichkeiten“ wurden weder signifikante Haupt- noch Interaktionseffekte gefunden.

5.2.6 Soziale Indikatoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität

Bevor der sozioökonomische Status als wesentlicher sozialer Risikofaktor für das Wohlbefinden geprüft wird, soll an dieser Stelle untersucht werden, inwieweit weitere soziale Indikatoren sich als Risikofaktoren für die subjektive Gesundheit von Kindern und Jugendlichen erweisen. Bezüglich der Familienstruktur wurden die Kinder und Jugendlichen aus „klassischen Familienstrukturen“ (Mutter, Vater plus Kind/er) mit denen verglichen, die von einem Elternteil allein erzogen werden. Die höhere Prävalenz psychischer Morbidität von Kindern allein erziehender Mütter (Schnabel, 2001) wird in weiteren Studien durch SES-

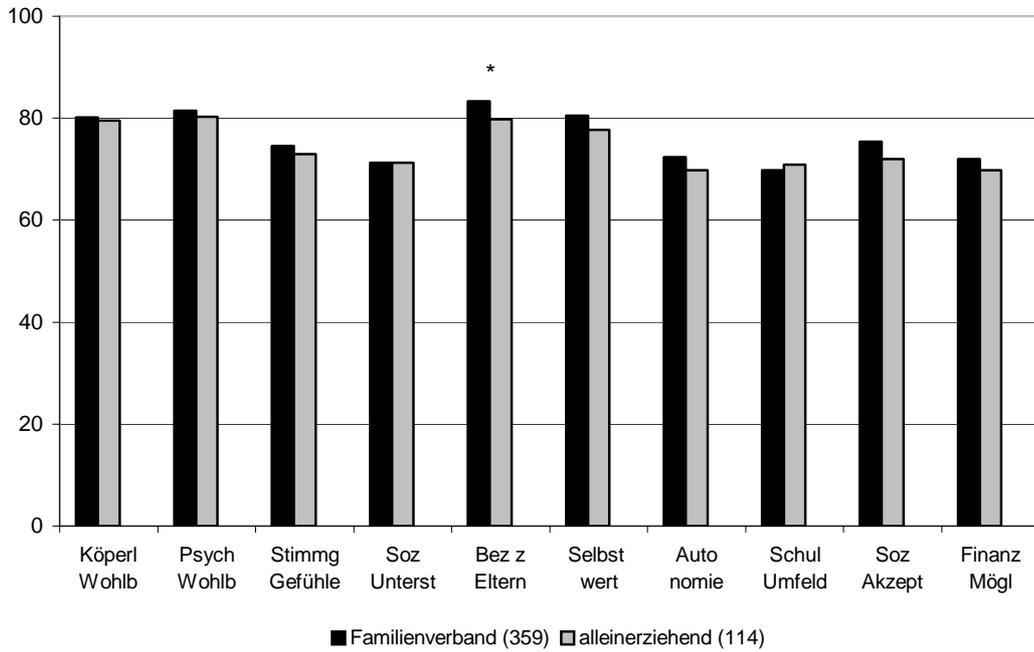
Effekte aufgeklärt. Die Einflüsse der Familienstruktur verschwinden, wenn Einkommen, Wohnsituation und Bildung der Mutter einbezogen werden (McMunn et al., 2001).

Als weiterer sozialer Risikoindikator wurde der Migrationshintergrund der Kinder und Jugendlichen einbezogen. Auch dieser Indikator wird zumeist nur dann zum Risikofaktor, wenn er mit geringerem Wohlstand und schlechteren Wohnbedingungen einhergeht (Schenk, 2002). Der Migrationshintergrund wurde nach der Vorgabe der PISA-Studie erhoben und differenziert "Einheimische" Schüler/innen (in Deutschland geboren; mindestens ein Elternteil wurde ebenfalls hier geboren), „Erste Generation" Schüler/innen (in Deutschland geboren; beide Elternteile im Ausland geboren) und "Nicht-Einheimische" Schüler/innen (Kind und Eltern nicht in Deutschland geboren). Die „Erste Generation" Schüler/innen und "Nicht-Einheimische" Schüler/innen wurden bei den Gruppenvergleichen als Kinder und Jugendliche „mit Migrationshintergrund“ zusammengefasst.

Weiterhin wurde als sozialer Indikator der Statusindex des Bezirkes, in dem die befragten Kinder und Jugendlichen zur Schule gehen, einbezogen. Der Statusindex basiert auf einer Liste des Berliner Senats, die den Berliner Wohnbezirken Statusindizes (bildungsorientiert) von unterdurchschnittlich, durchschnittlich oder überdurchschnittlich zuordnet. In der Gruppe der Kinder wurden keine Schulbezirke mit niedrigem Statusindex erfasst. Die beiden Kategorien „niedriger und mittlerer Statusindex“ wurden deshalb zusammengefasst.

Da sich die sozialen Indikatoren in unterschiedlicher Weise auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kindern und Jugendlichen auswirken können und darüber hinaus in der vorliegenden Arbeit bereits relevante Alterseffekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufgezeigt werden konnten, wurden alle Berechnungen separat für Kinder und Jugendliche durchgeführt. Mit 1-faktoriellen Varianzanalysen wurde untersucht, ob sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen anhand der Familienstruktur, des Migrationshintergrundes und des Statusindex des Schulbezirkes differenzieren lässt. In den Abbildungen 16 bis 21 werden sowohl die Signifikanzen der Mittelwertunterschiede als auch deren Effektstärken aufgeführt.

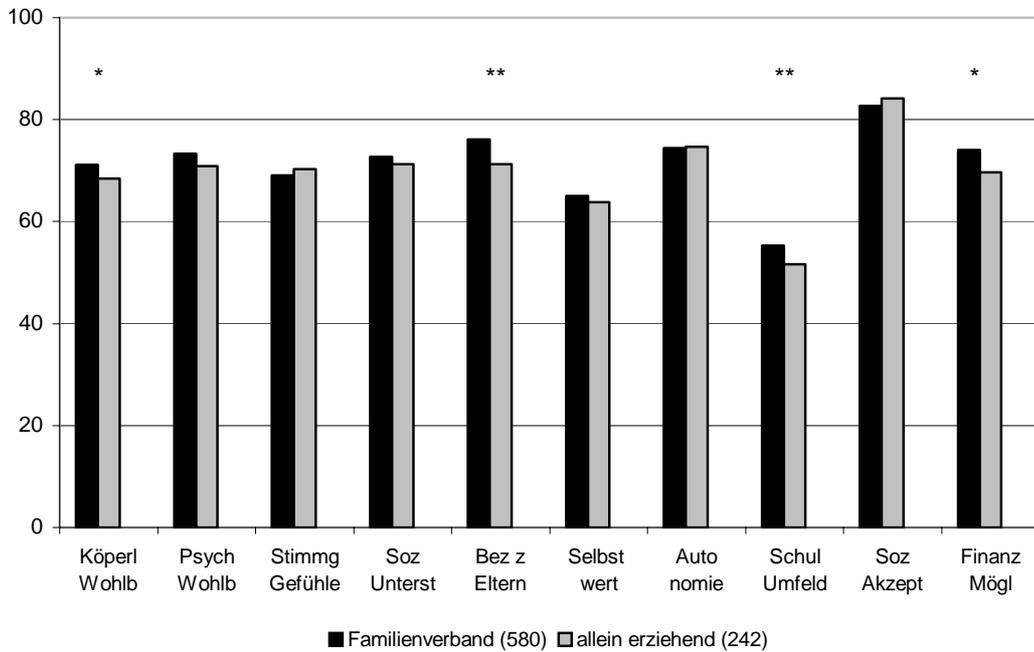
Abbildung 16: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Familienstruktur (Kinder)



ANOVA: *p < .05, **p < .01

Effektstärke d ≥ 0.2 = klein; d ≥ 0.5 = mittel; d ≥ 0.8 = groß

Abbildung 17: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Familienstruktur (Jugendliche)



ANOVA: *p < .05, **p < .01

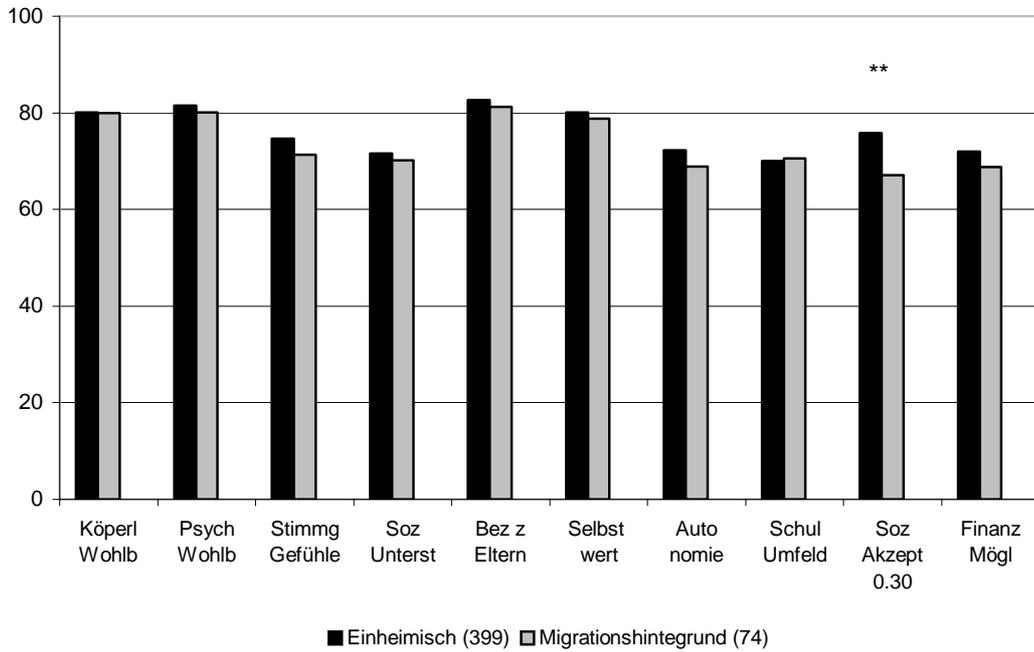
Effektstärke d ≥ 0.2 = klein; d ≥ 0.5 = mittel; d ≥ 0.8 = groß

Unterschiede der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder nach der Familienstruktur wurden für die Kinder in einer Skala und für die Jugendlichen in vier Skalen nachgewiesen. Kinder und Jugendliche, die im Familienverband leben, weisen signifikant höhere Werte bezüglich der Lebensqualitätsdimension „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ auf als Kinder von allein erziehenden Eltern. Darüber hinaus geben Jugendliche im Familienverband eine höhere Lebensqualität in den Bereichen „Körperliches Wohlbefinden“, „Schulisches Umfeld“ und „Finanzielle Möglichkeiten“ an als Jugendliche, die allein erzogen werden. Die Effektstärken der signifikanten Mittelwertunterschiede lagen allerdings unter dem geforderten Mindestmaß von $d=0.20$.

Die Mittelwertunterschiede hinsichtlich des Migrationshintergrundes sind in der Gruppe der Kinder in einer Skala signifikant, für die Gruppe der Jugendlichen in zwei Skalen. Einheimische Kinder geben höhere Werte für die „Soziale Akzeptanz“ durch Gleichaltrige an als Kinder mit Migrationshintergrund. Dieser Gruppenunterschied erweist sich mit der Effektstärke von $d=0.30$ als klein, ist aber relevant. In der Gruppe der Jugendlichen berichten Einheimische eine positivere Ausprägung ihrer „Stimmungen und Gefühle“ ($d=0.23$) sowie eine höhere „Autonomie“ ($d=0.29$) als Jugendliche mit Migrationshintergrund. Auch für diese Unterschiede wurden kleine, aber relevante Effektstärken gezeigt.

Signifikante Mittelwertunterschiede hinsichtlich einer besseren Lebensqualität von Jugendlichen aus Schulbezirken mit einem hohen Statusindex fanden sich für das „Körperliche Wohlbefinden“. In den beiden Skalen zur „Sozialen Unterstützung und Beziehung zu Gleichaltrigen“ und der „Sozialen Akzeptanz“ durch Gleichaltrige wurden höhere Lebensqualitätswerte in der Gruppe der Jugendliche aus Schulbezirken mit niedrigem und mittlerem Statusindex gefunden. Die Effektstärken lagen allerdings unter $d=0.20$. In der Gruppe der Kinder zeigten sich keine signifikanten Lebensqualitätsunterschiede im Hinblick auf den Statusindex des Schulbezirks.

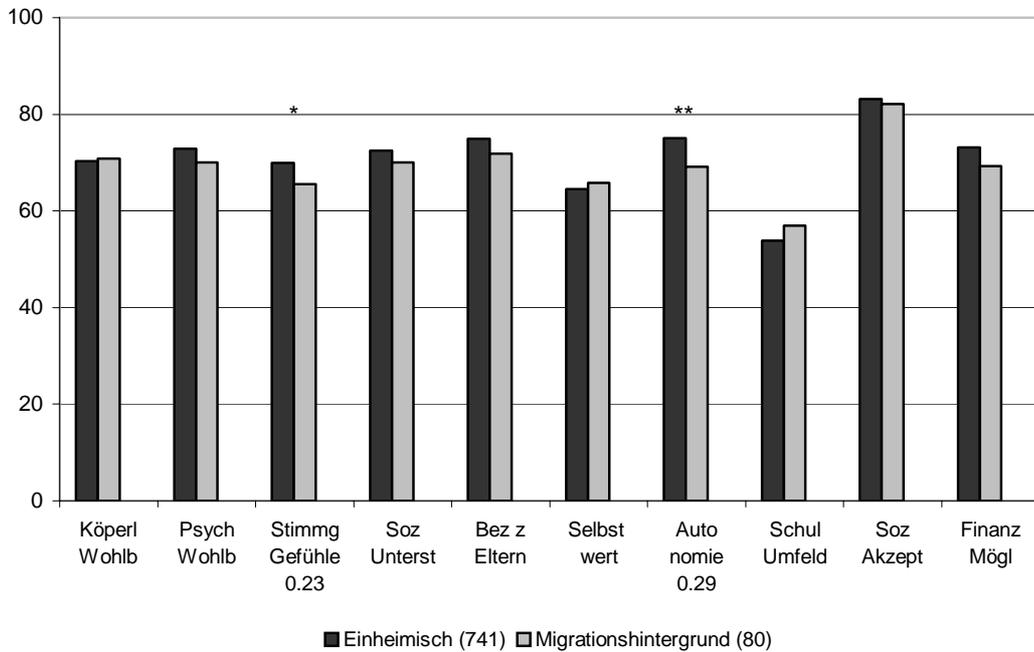
Abbildung 18: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Migrationshintergrund (Kinder)



ANOVA: * $p < .05$, ** $p < .01$

Effektstärke $d \geq 0.2$ =klein; $d \geq 0.5$ =mittel; $d \geq 0.8$ =groß

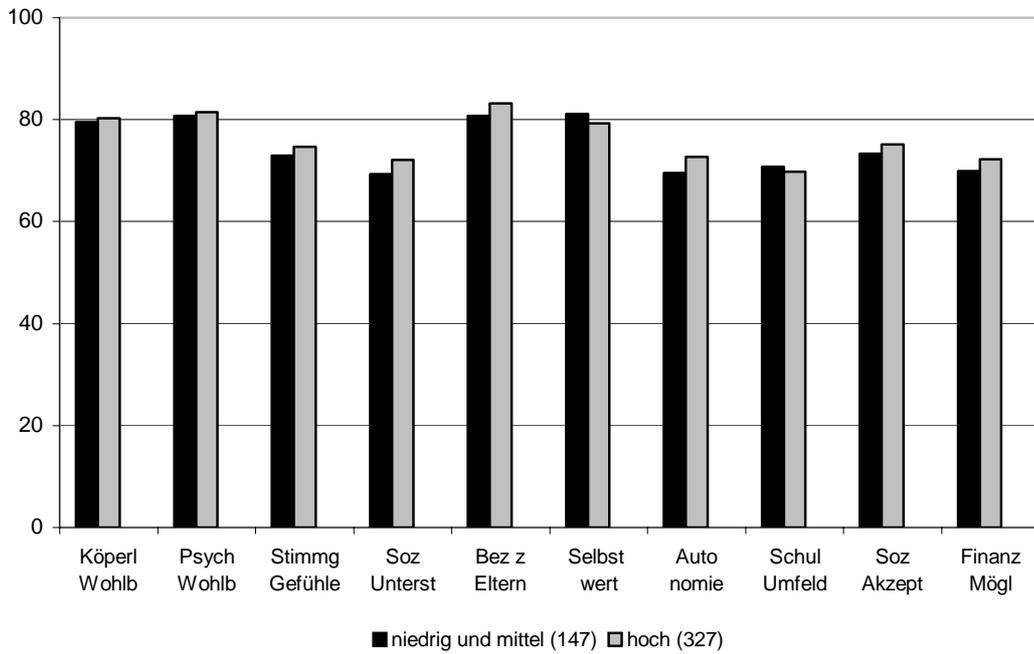
Abbildung 19: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Migrationshintergrund (Jugendliche)



ANOVA: * $p < .05$, ** $p < .01$

Effektstärke $d \geq 0.2$ =klein; $d \geq 0.5$ =mittel; $d \geq 0.8$ =groß

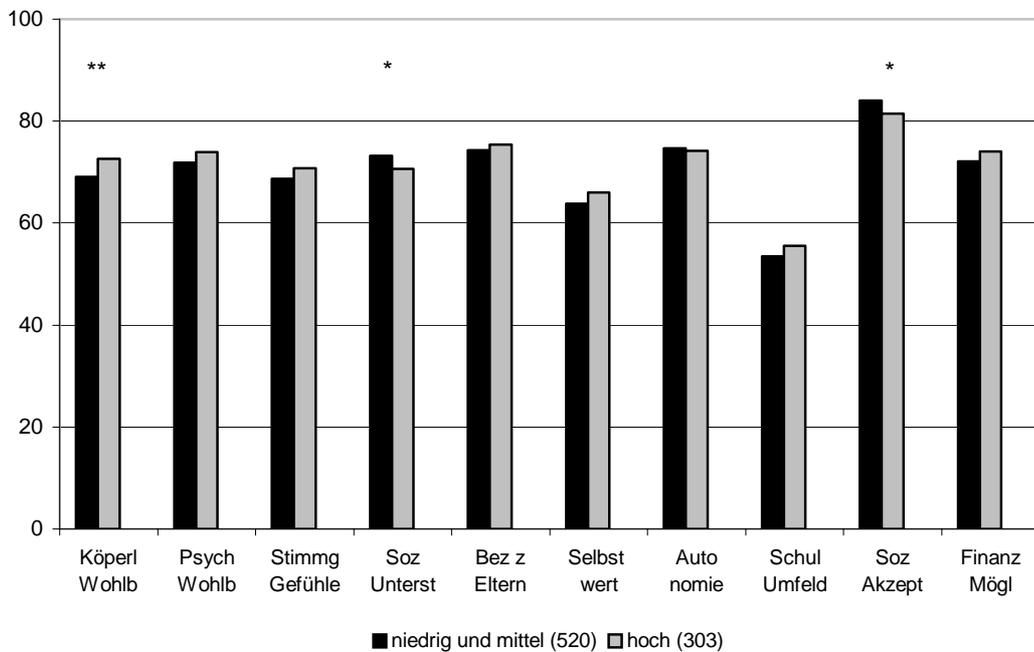
Abbildung 20: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Statusindex des Schulbezirks (Kinder)



ANOVA: *p<.05, **p<.01

Effektstärke d ≥ 0.2=klein; d ≥ 0.5=mittel; d ≥ 0.8=groß

Abbildung 21: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Statusindex des Schulbezirks (Jugendliche)



ANOVA: *p<.05, **p<.01

Effektstärke d ≥ 0.2=klein; d ≥ 0.5=mittel; d ≥ 0.8=groß

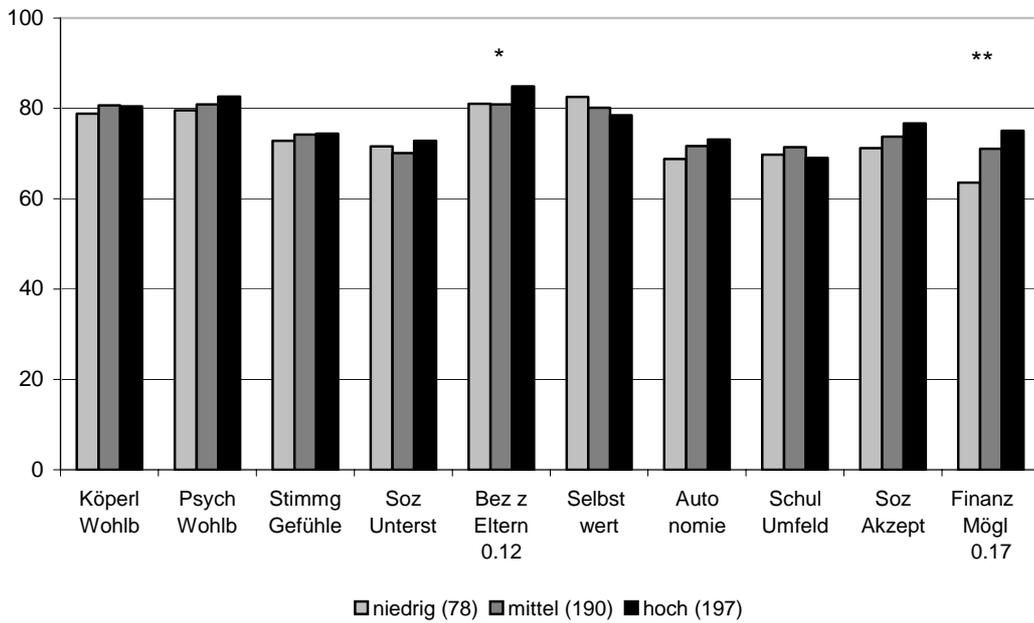
Der sozioökonomische Status (SES) wird in dieser Arbeit durch die FAS-Skala (Family Affluence Scale), die den familiären Wohlstand des Kindes bzw. des Jugendlichen erfasst, repräsentiert sowie durch die Bildung der Eltern, die nach ISCED-97 kategorisiert wurde.

Zunächst wurden 1-faktorielle Varianzanalysen vorgenommen, um zu prüfen, ob sich die Lebensqualitätsmittelwerte von Kindern und Jugendlichen, die aus Familien mit geringem, mittlerem und höherem Wohlstandsniveau kommen, unterscheiden. In früheren Untersuchungen konnte aufgezeigt werden, dass sich der Einfluss sozioökonomischer Variablen auf Kinder anders als auf Jugendliche auswirkt (West, 1997). Um mögliche unterschiedliche Muster aufzudecken, wurden auch diese Analysen für die Gruppen der Kinder und Jugendlichen separat durchgeführt.

In der Gruppe der Kinder zeigten sich auf zwei Subskalen signifikante Unterschiede zwischen den Lebensqualitätswerten von Kindern aus Familien mit geringem, mittlerem und hohem Wohlstandsniveau. Kinder aus wohlhabenden Familien (reflektiert durch die Anzahl der Autos, der jährlichen Urlaube und der Computer in der Familie sowie durch das Vorhandensein eines eigenen Zimmers des Kindes oder Jugendlichen) geben bezüglich ihrer „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ signifikant höhere Werte an als Kinder aus Familien mit niedrigem und mittlerem Wohlstand. Ihre „Finanziellen Möglichkeiten“ beurteilen Kinder aus wohlhabenden Familien besser als Kinder aus Familien mit mittlerem Wohlstand und diese wiederum besser als Kinder aus Familien mit geringem Wohlstand.

In der Gruppe der Jugendlichen werden in neun der zehn Lebensqualitätsdimensionen höhere Werte angegeben, wenn die Jugendlichen aus wohlhabenderen Familien stammen (Ausnahme: „Soziale Unterstützung und Beziehung zu Gleichaltrigen“). Die Effektstärken dieser Mittelwertunterschiede sind als gering, aber relevant, zu bezeichnen. Lediglich die Effektstärke der Mittelwertunterschiede in der Skala „Finanzielle Möglichkeiten“ erreicht eine mittlere Stärke, was durch die Konstruktnähe erklärbar ist (Abbildungen 22 und 23).

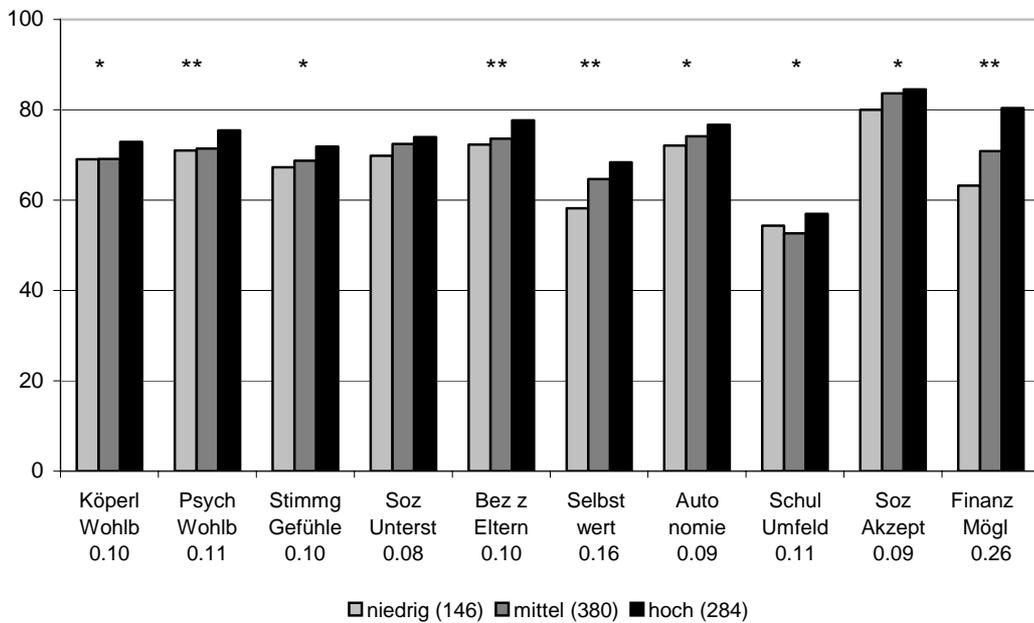
Abbildung 22: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und familiärer Wohlstand (FAS); Kinder



ANOVA: *p<.05, **p<.01

Effektstärke $f \geq 0.1$ =klein; $f \geq 0.25$ =mittel; $f \geq 0.4$ =groß

Abbildung 23: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und familiärer Wohlstand (FAS); Jugendliche

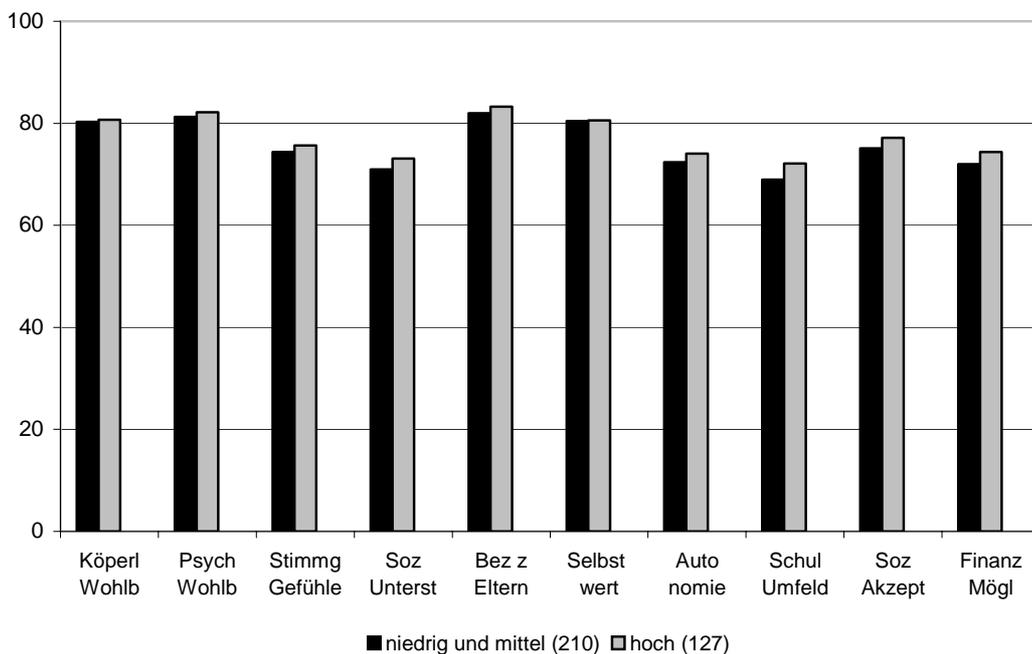


ANOVA: *p<.05, **p<.01

Effektstärke $f \geq 0.1$ =klein; $f \geq 0.25$ =mittel; $f \geq 0.4$ =groß

Zur Untersuchung, ob Kinder und Jugendliche aus Familien mit höherer elterlicher Bildung ihre Lebensqualität höher einschätzen, wurden ebenfalls 1-faktorielle Varianzanalysen durchgeführt. Da die Subgruppen der Kinder mit Eltern, die ein niedriges Bildungsmaß angeben, sehr klein waren ($n < 50$), wurden die Kategorien „niedriges“ und „mittleres Bildungsmaß“ zusammengefasst. Die Analysen ergaben, dass Kinder von gebildeteren Eltern in keiner Skala höhere Werte erreichten als Kinder weniger gebildeter Eltern. Bei den Jugendlichen wurden auf drei Skalen signifikante Mittelwertunterschiede gefunden. Jugendliche, deren Eltern ein höheres Bildungsmaß angeben, berichten eine niedrigere Lebensqualität ihres „Körperlichen Befindens“, ihrer „Sozialen Unterstützung und Beziehung zu Gleichaltrigen“ sowie ihrer „Sozialen Akzeptanz“ durch Gleichaltrige als Jugendliche, deren Eltern eine geringere Bildung haben. Keiner der signifikanten Mittelwertunterschiede erreicht allerdings ein akzeptables Effektstärkemaß (Abbildungen 24 und 25).

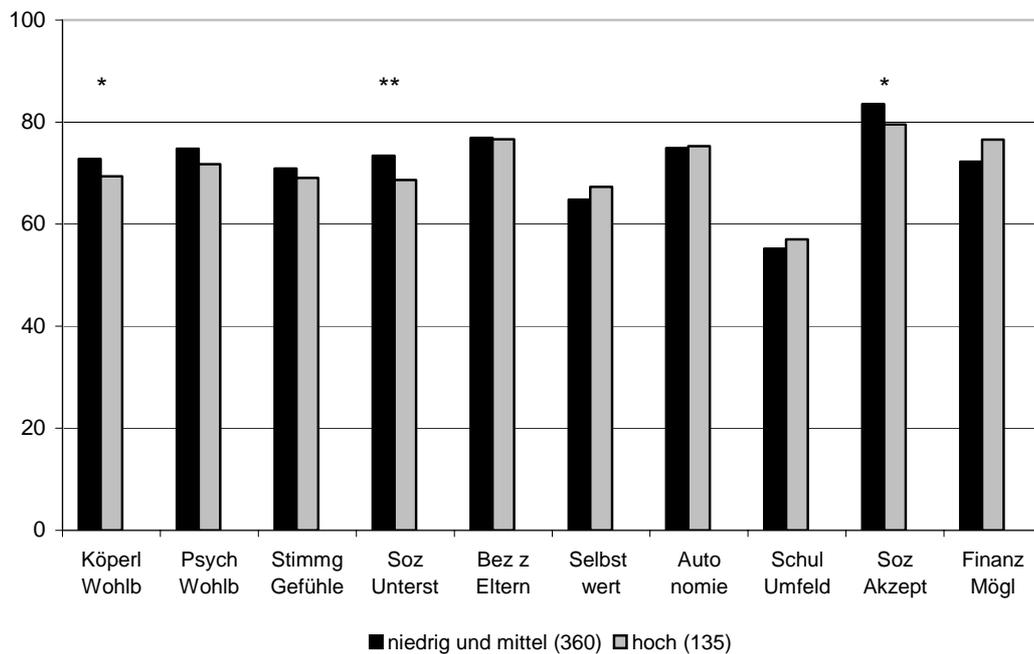
Abbildung 24: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und elterliches Bildungsmaß (Kinder)



ANOVA: * $p < .05$, ** $p < .01$

Effektstärke $d > 0.2$ =klein; $d > 0.5$ =mittel; $d > 0.8$ =groß

Abbildung 25: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und elterliches Bildungsmaß (Jugendliche)

ANOVA: * $p < .05$, ** $p < .01$ Effektstärke $d \geq 0.2$ =klein; $d \geq 0.5$ =mittel; $d \geq 0.8$ =groß

Der familiäre Wohlstand erwies sich als der einflussreichste Faktor für die Lebensqualität. Es wurde geprüft, ob die (geringen) Einflüsse der weiteren sozialen Indikatoren, des Migrationshintergrundes, der Familienstruktur und des Statusindex der Schule, auch unter Einbeziehung der Wohlstandsvariable erhalten blieben. Hierzu wurden logistische Regressionsanalysen separat für die beiden Altersgruppen durchgeführt, bei denen auch die Faktoren Geschlecht und Alter (in Jahren) kontrolliert wurden. Als abhängige Variable wurden die Lebensqualitätsskalenwerte dichotomisiert. Da aus den Analysen der vorliegenden Arbeit und aus vorangegangenen Arbeiten zum Einfluss des Faktors Alter auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Ravens-Sieberer et al., 2000) bereits bekannt war, dass die Skalenwerte sich in den beiden Altersgruppen teils stark unterscheiden, bezogen sich die Cut-off-Werte auf die Verteilungen der jeweiligen Altersgruppen. Die Kinder und Jugendlichen, deren Skalenwerte in ihrer Referenzgruppe im unteren Quartil der jeweiligen Dimension lagen, wurden in einer neu generierten Variable der Ausprägung „geringe Lebensqualität“ (pro Dimension) mit dem Wert 2 zugeordnet. Die 75% der Kinder und

Jugendlichen der drei oberen Quartile erhielten den Wert 1. Die Zuordnungen resultieren somit für beide Altersgruppen für jede Skala aus verteilungsbezogenen Cut-off-Werten (Tabelle 26).

Tabelle 26: Cut-off-Werte des unteren Lebensqualitäts-Quartils pro Skala

KIDSCREEN-Skala	Cut-off-Werte des unteren Quartils	
	Kinder	Jugendliche
Körperliches Wohlbefinden	72,32	60,71
Psychisches Wohlbefinden	75,00	64,29
Stimmungen und Gefühle	63,33	58,33
Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen	57,50	62,50
Beziehungen zu Eltern und Zuhause	72,22	63,89
Selbstwahrnehmung	68,75	50,00
Autonomie	58,33	62,50
Schulisches Umfeld	56,82	43,18
Soziale Akzeptanz (Bullying)	58,33	75,00
Finanzielle Möglichkeiten	58,33	58,33

Zur differenzierten Überprüfung des Einflusses der sozialen Indikatoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen unter Kontrolle der Variablen Geschlecht und Alter (kontinuierlich) wurden separate Regressionsmodelle je Altersgruppe berechnet. Nach der Kontrolle für Alter und Geschlecht wurde zunächst nur die Wohlstandvariable in das Modell aufgenommen, um zu prüfen, ob deren Einfluss sich auch im Regressionsmodell zeigen würde. Um zu prüfen, ob die drei weiteren sozialen Indikatoren, der Migrationshintergrund, die Familienstruktur und der Statusindex der Schule, nach der Einbeziehung des familiären Wohlstandes eine eigene Varianz der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen erklären können, wurden diese jeweils zusätzlich in das Modell aufgenommen. In den Tabellen 27 bis 33 werden nur die Ergebnisse präsentiert, die signifikante Einflussgrößen ermittelten.

Auf den beiden Skalen „Körperliches Wohlbefinden“ und „Psychisches Wohlbefinden“ wurden nach der Kontrolle der beiden Variablen Alter und Geschlecht weder in der Gruppe der Kinder noch in der Gruppe der Jugendlichen signifikante Einflüsse der sozialen Indikatoren (einschließlich der SES-Variablen) gefunden.

In der Gruppe der Kinder erwies sich ein niedriger familiärer Wohlstand als Risikofaktor für eine Einschränkung der „Sozialen Unterstützung und Beziehung zu Gleichaltrigen“. Kinder aus Familien mit geringem Wohlstand haben ein 1,6-fach erhöhtes Risiko für eine geringere „Soziale Unterstützung“. Für diese Kinder wirkte der Statusindex der Schule als zusätzlicher Risikofaktor. Kinder, die eine Schule mit niedrigem Statusindex besuchen, haben ein zusätzliches 1,6-faches Risiko für eine geringere „Soziale Unterstützung“. Der Statusindex der Schule zeigte auch (nach Kontrolle der nicht signifikanten Wohlstandsvariable) Auswirkungen auf die „Autonomie“ des Kindes. Kinder aus Schulen mit niedrigem und mittlerem Statusindex haben ein 1,7-faches Risiko, ihre „Autonomie“ als eingeschränkt zu erleben.

Tabelle 27: Odds Ratios des FAS und des Statusindex der Schule auf Autonomie und Soziale Unterstützung

Kinder	Autonomie		Soziale Unterstützung und Beziehung zu Gleichaltrigen	
	OR	95% KI	OR	95% KI
Geschlecht				
männlich*				
weiblich	1,10	0,69 – 1,75	1,30	0,84 – 2,00
Alter in Jahren	0,78	0,59 – 1,02	0,75	0,58 – 0,97
Familiärer Wohlstand				
hoch*				
mittel	1,40	0,72 – 2,71	1,18	0,62 – 2,22
niedrig	1,41	0,84 – 2,37	1,64	1,02 – 2,63
Statusindex Schule				
hoch*				
mittel und niedrig	1,70	1,05- 2,76	1,59	1,01- 2,51

*Referenzkategorie

Tabelle 28: Odds Ratios des FAS und der Familienstruktur auf Stimmungen und Gefühle

Kinder	Stimmungen und Gefühle	
	OR	95% KI
Geschlecht		
männlich*		
weiblich	1,24	0,81 – 1,90
Alter in Jahren	1,06	0,83 – 1,35
Familiärer Wohlstand		
hoch*		
mittel	0,94	0,51 – 1,74
niedrig	0,87	0,54 – 1,40
Familienstruktur		
Familienverband*		
allein erziehend	1,79	1,11- 2,89

*Referenzkategorie

Die Familienstruktur erwies sich als Risikofaktor für negativere „Stimmungen und Gefühle“. Kinder, die von einem Elternteil allein erzogen werden, haben ein 1,8-faches Risiko für negativere „Stimmungen und Gefühle“.

Für die Jugendlichen ist der familiäre Wohlstand unter den sozialen Indikatoren als Haupteinflussgröße auf die Lebensqualität zu sehen. Jugendliche aus Familien mit niedrigem familiären Wohlstand haben in acht der zehn Lebensqualitätsbereiche erhöhte Risiken, eine reduzierte Lebensqualität zu haben. Die Jugendlichen mit niedrigem FAS tragen ein 1,5-faches Risiko, negative „Stimmungen und Gefühle“ zu erleben.

Tabelle 29: Odds Ratios des FAS auf Stimmungen und Gefühle und Soziale Unterstützung

Jugendliche	Stimmungen und Gefühle		Soziale Unterstützung und Beziehung zu Gleichaltrigen	
	OR	95% KI	OR	95% KI
Geschlecht				
männlich*				
weiblich	3,05	2,12 – 4,39	0,58	0,41 – 0,81
Alter in Jahren	1,12	0,99 – 1,26	0,90	0,80 – 1,01
Familiärer Wohlstand				
hoch*				
mittel	1,44	0,87 – 2,40	2,13	1,34 – 3,38
niedrig	1,50	1,00 – 2,23	1,05	0,71 – 1,55

*Referenzkategorie

Tabelle 30: Odds Ratios des FAS auf die Beziehungen zu Eltern und die Selbstwahrnehmung

Jugendliche	Beziehungen zu Eltern und Zuhause		Selbstwahrnehmung	
	OR	95% KI	OR	95% KI
Geschlecht				
männlich*				
weiblich	1,25	0,91 – 1,73	5,54	3,76 – 8,16
Alter in Jahren	1,15	1,03 – 1,29	1,12	0,99 – 1,26
Familiärer Wohlstand				
hoch*				
mittel	1,75	1,11 – 2,77	1,96	1,20 – 3,20
niedrig	1,39	0,96 – 2,02	1,11	0,74 – 1,67

*Referenzkategorie

In vier Lebensqualitätsbereichen sind Jugendliche mit einem mittleren FAS im Verhältnis zu Jugendlichen mit einem hohen FAS einem etwa doppelt so hohen Risiko ausgesetzt, eine reduzierte Lebensqualität zu erleben. Das Risiko für Beeinträchtigungen hinsichtlich der

„Sozialen Unterstützung und der Beziehung zu Gleichaltrigen“ ist 2,1-fach erhöht, für Beeinträchtigungen der „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ 1,8-fach, für eine reduzierte „Selbstwahrnehmung“ 2-fach und für ein geringere „Soziale Akzeptanz“ 1,8-fach. Das Risiko für ein geringeres Wohlbefinden im „Schulischen Umfeld“ steigt um den Faktor 1,5, wenn die Jugendlichen aus einem Haushalt mit niedrigem SES kommen. Auch die „Finanziellen Möglichkeiten“ der Jugendlichen werden erwartungsgetreu durch den Wohlstand der Familie beeinflusst. Die Wahrscheinlichkeit eingeschränkter „Finanzieller Möglichkeiten“ erhöht sich (gegenüber den Jugendlichen mit hohem FAS) für die Jugendlichen mit mittlerem FAS um das 5,5-fache und darüber hinaus um das 2,5-fache für die Jugendlichen mit niedrigem FAS.

Tabelle 31.: Odds Ratios des FAS auf das Schulische Umfeld und die Soziale Akzeptanz

Jugendliche	Schulisches Umfeld		Soziale Akzeptanz (Bullying)	
	OR	95% KI	OR	95% KI
Geschlecht				
männlich*				
weiblich	1,02	0,73 – 1,41	1,13	0,79 – 1,61
Alter in Jahren	1,12	0,99 – 1,25	0,85	0,75 – 0,96
Familiärer Wohlstand				
hoch*				
mittel	1,39	0,86 – 2,24	1,80	1,09 – 2,96
niedrig	1,50	1,03 – 2,19	1,21	0,80 – 1,82

*Referenzkategorie

Tabelle 32: Odds Ratios des FAS auf die finanziellen Möglichkeiten

Jugendliche	Finanzielle Möglichkeiten	
	OR	95% KI
Geschlecht		
männlich*		
weiblich	1,24	0,87 – 1,78
Alter in Jahren	1,13	1,00 – 1,28
Familiärer Wohlstand		
hoch*		
mittel	5,52	3,28 – 9,30
niedrig	2,46	1,55 – 3,92

*Referenzkategorie

Das „Autonomie“-Erleben der Jugendlichen wird neben dem familiären Wohlstand durch den Migrationshintergrund beeinflusst. Bei einem mittleren FAS gegenüber einem hohen FAS ist das Risiko für eine eingeschränkte „Autonomie“ um ein 1,8-faches erhöht. Darüber hinaus ist für Jugendliche mit Migrationshintergrund ein eingeschränktes Erleben von „Autonomie“ mit einer 1,7-fachen Wahrscheinlichkeit zu prognostizieren.

Tabelle 33: Odds Ratios des FAS und des Migrationshintergrundes auf die Autonomie

Jugendliche	Autonomie	
	OR	95% KIll
Geschlecht		
männlich*		
weiblich	1,89	1,33 – 2,71
Alter in Jahren	0,95	0,85 – 1,08
Familiärer Wohlstand		
hoch*		
mittel	1,80	1,09 – 2,97
niedrig	1,35	0,90 – 2,04
Migrationshintergrund		
Einheimisch*		
Migrationshintergrund	1,72	1,00 - 2,93

*Referenzkategorie

Zusammenfassend wird deutlich, dass neben den Einflüssen der Determinanten Alter und Geschlecht auch soziale Indikatoren eine Rolle für die selbstberichtete gesundheitsbezogene Lebensqualität spielen (Tabelle 34). Die sozialen Einflussgrößen unterscheiden sich in ihrer Relevanz und ihrem Maß deutlich für die Kinder und die Jugendlichen. Während im Kindesalter der familiäre Wohlstand lediglich die Ausprägung der „Sozialen Unterstützung und Beziehung zu Gleichaltrigen“ beeinflusst, ist im Jugendlichenalter der familiäre Wohlstand für acht der zehn Lebensqualitätsbereiche von Bedeutung. Im Regressionsmodell werden unter Einbeziehung des familiären Wohlstandes die Einflüsse der weiteren sozialen Indikatoren Migrationshintergrund, Familienstruktur und Statusindex der Schule minimiert. Für Kinder spielt der Status der Schule eine Rolle für die „Autonomie“ und die wahrgenommene „Soziale Unterstützung und Beziehung zu Gleichaltrigen“. Kinder, die von einem Elternteil allein erzogen werden, geben negativere „Stimmungen und Gefühle“ an. Für die Gruppe der Jugendlichen zeigte sich im Regressionsmodell neben den Einflüssen des

familiären Wohlstandes auf der Skala „Autonomie“ ein Effekt des Migrationshintergrundes. Jugendliche mit Migrationshintergrund berichten ein eingeschränktes „Autonomie“-Erleben.

Tabelle 34: Signifikante soziale Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Altersgruppen

Signifikante soziale Einflussgrößen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Regressionsmodell				
	Kinder		Jugendliche	
	Soziale Risikofaktoren	Sozioökonomischer Status	Soziale Risikofaktoren	Sozioökonomischer Status
Körperliches Wohlbefinden	-	-	-	-
Psychisches Wohlbefinden	-	-	-	-
Stimmungen und Gefühle	Familienstruktur	-	-	FAS
Soziale Unterstützung...	Schulstatus	FAS	-	FAS
Beziehungen zu Eltern und Zuhause	-	-	-	FAS
Selbstwahrnehmung	-	-	-	FAS
Autonomie	Schulstatus	-	Migrationshintergrund	FAS
Schulisches Umfeld	-	-	-	FAS
Soziale Akzeptanz (Bullying)	-	-	-	FAS
Finanzielle Möglichkeiten	-	-	-	FAS

5.2.7 Eltern- versus Kindeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Im Theorieteil der vorliegenden Arbeit wurde bereits auf die Problematik von Fremdberichten hinsichtlich subjektiver Parameter eingegangen. Für Untersuchungszusammenhänge, in denen die Erfassung von Selbstberichten nicht möglich ist, kann die Verwendung von Proxy-Verfahren als Ersatz allerdings sinnvoll sein. Zudem kann die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aus einer Fremdperspektive wichtige

Zusatzinformationen liefern. Aus bisherigen Untersuchungen, bei denen sowohl Fremd- als auch Selbstberichte erfasst wurden, ist bekannt, dass Selbst- und Proxy-Einschätzungen differieren. Ob und inwieweit diese Differenzen systematisch analysierbar und erklärbar sind, wurde bislang nur ansatzweise geprüft. Grundlage für die Bearbeitung dieser Fragestellung war die Prüfung der psychometrischen Kennwerte der Verfahren. Reliabilitäts- und Validitätskennwerte der Kinder- und Jugendlichenversion und des Proxy-Instrumentes wurden in Kapitel 5.2.4 dargestellt. Sowohl das Instrument zur Selbstbeurteilung als auch das zur Fremdbeurteilung konnten als reliabel und valide identifiziert werden.

Zur Ermittlung der Mittelwertunterschiede der Selbst- und Fremdeinschätzungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurden t-Tests (getrennt für beide Altersgruppen) für abhängige Stichproben durchgeführt. Mit Hilfe des t-Wertes, der Korrelation r zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung sowie der Anzahl n der Befragten lassen sich die Effektstärken berechnen ($d \geq 0.2$ = kleiner Effekt; $d \geq 0.5$ = mittlerer Effekt; $d \geq 0.8$ = großer Effekt) (Dunlap et al., 1996). Die Effektstärke bezieht sich demnach nicht lediglich auf die Distanz der Mittelwerte, sondern sie bezieht die Korrelation der beiden Messwerte ein. Finden sich beispielsweise trotz großer Mittelwertdistanzen hohe Korrelationen der Selbst- und Fremdbeurteilung, so mindert dies die Effektstärke der Diskrepanz. In diesem Fall ist es wahrscheinlich, dass die Mittelwertunterschiede systematischer Natur sind; d.h. Eltern schätzen beispielsweise die Lebensqualität ihres Kindes generell höher ein als ihr Kind selbst oder umgekehrt. Bei niedrigen Korrelationen können die Mittelwertdistanzen unsystematisch zustande gekommen sein und sind deshalb schlechter zu interpretieren.

Die Mittelwerte der elterlichen Einschätzungen unterscheiden sich von den Selbsteinschätzungen der acht- bis elfjährigen Kinder - außer im Bereich des "Körperlichen Wohlbefindens" - auf allen Skalen signifikant (Tabelle 35). In den folgenden Bereichen schätzen Eltern die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder als signifikant höher ein als diese selbst: „Stimmungen und Gefühle“, „Autonomie“, „Schulisches Umfeld“ und „Finanzielle Möglichkeiten“. Außer für das „Schulische Umfeld“ wurden für die genannten Dimensionen effektstarke Diskrepanzen der Selbst- und Fremdeinschätzung errechnet.

In den Bereichen „Psychisches Wohlbefinden“, „Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen“, „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ liegen die Einschätzungen der Kinder

selbst signifikant höher als die der Eltern. Für diese Dimensionen wurden ebenfalls effektstarke Diskrepanzen ermittelt. Bei der „Selbstwahrnehmung“ liegen relativ geringe Mittelwertunterschiede bei mittlerer Korrelation von .38 vor, so dass die Diskrepanz statistisch nicht relevant wurde. Bei den beiden Bereichen „Schulisches Umfeld“ und „Finanzielle Möglichkeiten“ liegen höhere Korrelationen zwischen der Selbst- und der Fremdbeurteilung vor und es wurden keine effektstarken Diskrepanzen ermittelt. Es kann daher angenommen werden, dass Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder im „Schulischen Umfeld“ sowie die „Finanziellen Möglichkeiten“ systematisch höher einschätzen als die Kinder selbst.

Tabelle 35: Diskrepanzen der Selbst- und Fremdeinschätzung (Kinder-Eltern)

Skala	Selbst Jugendliche		Fremd Eltern		Mittelwertunterschiede	Korrelation r	Diskrepanz Effektstärke d*
	MW	SD	MW	SD	Signifikanz p		
Körperliches Wohlbefinden	80,6	15,0	79,8	13,7	n.s.	.45	-
Psychisches Wohlbefinden	81,6	15,3	78,5	11,8	< 0.001	.38	0.23
Stimmungen und Gefühle	75,0	16,5	80,5	12,1	< 0.001	.30	- 0.38
Soz. Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen	72,0	17,7	68,7	13,7	0.002	.30	0.21
Beziehungen zu Eltern und Zuhause	83,0	16,2	79,6	13,8	< 0.001	.34	0.22
Selbstwahrnehmung	80,6	17,1	78,7	15,3	(0.050)	.38	-
Autonomie	73,0	19,1	78,0	13,4	< 0.001	.27	- 0.30
Schulisches Umfeld	70,2	18,9	73,6	15,2	0.001	.46	-
Soziale Akzeptanz (Bullying)	76,0	22,3	84,3	15,6	< 0.001	.31	- 0.43
Finanzielle Möglichkeiten	73,5	24,4	77,5	20,3	0.002	.49	-

*Effektstärke: $d \geq 0.2$ = kleiner Effekt; $d \geq 0.5$ = mittlerer Effekt; $d \geq 0.8$ = großer Effekt

Bei den zwölf- bis 18-jährigen Jugendlichen unterscheiden sich die Mittelwerte der elterlichen Einschätzungen von den Selbsteinschätzungen in sieben der zehn Dimensionen. Es wurden keine signifikanten Mittelwertdifferenzen für die drei Bereiche „Psychisches Wohlbefinden“ „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ und „Finanzielle“ Möglichkeiten“ gefunden (Tabelle 36). In den meisten Bereichen schätzen Eltern die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Jugendlichen als signifikant höher ein als diese selbst: „Körperliches Wohlbefinden“, „Stimmungen und Gefühle“, „Selbstwahrnehmung“, „Autonomie“, „Schulisches Umfeld“ und „Soziale Akzeptanz“. Hinsichtlich des „Körperlichen Wohlbefindens“ wurde eine mittlere

Korrelation der Selbst- und Fremdbeurteilung von .52 gefunden und keine relevante Effektstärke der Diskrepanz. Dies deutet auf eine systematisch höhere Einschätzung des „Körperlichen Wohlbefindens“ in der Fremdbeurteilung hin. Effektstarke Diskrepanzen der Selbst- und Fremdbeurteilung, bei deren Ermittlung die Korrelationen einbezogen werden, wurden für die Dimensionen „Stimmungen und Gefühle“, „Selbstwahrnehmung“, „Autonomie“, „Schulisches Umfeld“ und „Soziale Akzeptanz“ abgebildet.

Tabelle 36: Diskrepanzen der Selbst- und Fremdeinschätzung (Jugendliche-Eltern)

Skala	Selbst Jugendliche		Fremd Eltern		Mittelwert- unterschiede	Korrelation	Diskrepanz Effektstärke d*
	MW	SD	MW	SD	Signifikanz p	r	
Körperliches Wohlbefinden	71,8	16,9	74,9	14,6	< 0.001	.52	-
Psychisches Wohlbefinden	73,9	18,0	73,9	13,2	n.s.	.35	-
Stimmungen und Gefühle	70,3	17,3	78,6	12,5	< 0.001	.32	- 0.54
Soz. Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen	72,1	17,5	69,2	14,7	< 0.001	.41	-
Beziehungen zu Eltern und Zuhause	76,6	19,3	76,1	15,0	n.s.	.44	-
Selbstwahrnehmung	65,3	22,3	71,0	17,7	< 0.001	.48	- 0.28
Autonomie	75,0	18,7	84,0	13,0	< 0.001	.26	- 0.55
Schulisches Umfeld	56,0	18,1	63,0	15,2	< 0.001	.50	- 0.42
Soziale Akzeptanz (Bullying)	82,5	17,9	86,4	14,8	< 0.001	.27	- 0.24
Finanzielle Möglichkeiten	73,4	24,3	74,1	21,3	n.s.	.48	-

*Effektstärke: $d \geq 0.2$ = kleiner Effekt; $d \geq 0.5$ = mittlerer Effekt; $d \geq 0.8$ = großer Effekt

Insgesamt fanden sich für die Einschätzungen der Kinder und der Jugendlichen und der ihrer Eltern signifikante Korrelationen im niedrigen bis mittleren Bereich. In der Tendenz wurden zwischen den Bewertungen der Jugendlichen und deren Eltern etwas stärkere Zusammenhänge ermittelt als zwischen den Bewertungen der Kinder und ihrer Eltern.

6 Diskussion

Innerhalb der psychologisch-medizinischen Forschung lässt sich ein zunehmendes Interesse an der subjektiv erfassten Gesundheit von Kindern und Jugendlichen feststellen. Voraussetzend, dass die bio-psycho-sozial verstandene Gesundheit im Kindes- und Jugendalter einen wichtigen Prädiktor für die Gesundheit im Erwachsenenalter darstellt, wurden im letzten Jahrzehnt vermehrt Studien zur Befindlichkeit von chronisch kranken und „gesunden“ Kindern und Jugendlichen auf der Bevölkerungsebene durchgeführt. Für den Einsatz in internationalen Studien – insbesondere auf der Bevölkerungsebene – fehlte bislang ein interkulturell validiertes Instrument zur Erfassung der subjektiven Gesundheit von Kindern und Jugendlichen.

In der vorliegenden Arbeit wurden die Entwicklung und Validierung eines solchen Instrumentes für Kinder (acht bis elf Jahre) und Jugendliche (zwölf bis 18 Jahre) dargestellt. Anhand von Expertenratings und Fokusgruppeninterviews wurden relevante Lebensqualität dimensionen auf der europäischen Ebene identifiziert und die empirische Prüfung des Instrumentes in der deutschen Pilotstudie hinsichtlich der wissenschaftlichen Gütekriterien der Reliabilität und Validität aufgezeigt. Zusätzlich wurden die parallele Entwicklung und Validierung des Proxy-Instrumentes dargestellt. Darüber hinaus wurden mittels der Pilottest-Daten explorative Analysen hinsichtlich des Einflusses der soziodemografischen Variablen Alter und Geschlecht sowie des sozioökonomischen Status auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen vorgenommen.

Im ersten Teil dieses Kapitels werden die wesentlichen Ergebnisse der Arbeit zusammengefasst, in den im Literaturteil aufgezeigten Stand der Forschung eingeordnet und kritisch beleuchtet. Im zweiten Teil des Kapitels wird als Fazit das Anwendungspotenzial der vorliegenden Ergebnisse im Hinblick auf die zukünftige Forschung aufgezeigt.

Die Arbeit ist eng mit dem europäischen KIDSCREEN-Projekt verknüpft, geht aber über dessen Fragestellungen hinaus und generiert somit eigene Ergebnisse.

6.1 Zusammenfassende Betrachtung der Ergebnisse im Kontext der bisherigen Forschung

6.1.1 Diskussion der Ergebnisse von Teil A (Entwicklung des Fragebogens)

Die Literatursuche fokussierte insbesondere epidemiologische Studien und konzeptuelle Publikationen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen sowie Veröffentlichungen zur Instrumentenentwicklung. Sie resultierte in einem Überblick des aktuellen Forschungsstandes und in einer vorläufigen Zusammenschau aktueller Verfahren zur Lebensqualitätserfassung bei Kindern und Jugendlichen. Die ausgewählten Artikel repräsentieren Kohortenstudien und epidemiologische Gesundheitssurveys sowie Studien zur Fragebogenvalidierung. Zur weiteren Identifizierung bereits validierter Lebensqualitätsinstrumente für Kinder und Jugendliche wurden zusätzliche nationale und internationale Rechercheformen - wie z.B. die Prüfung von Internetdatenbanken zu Lebensqualitätsinstrumenten - herangezogen. Die kombinierten Recherchen ergaben eine Zusammenstellung von 20 validierten Instrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Die Instrumente dienten auch als Basis für die Auswahl von Dimensionen und Items für den Einsatz im standardisierten Teil der Fokusgruppeninterviews. Das Ziel der Delphi-Befragung war es, den Grad der Übereinstimmung der am KIDSCREEN-Projekt beteiligten Experten hinsichtlich der Konzeptualisierung und der Operationalisierung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in einem europaweit einsetzbaren Verfahren zu ermitteln bzw. konstruktiv zu bündeln. Die multidisziplinäre Expertengruppe erreichte Konsens darüber, dass es sich bei dem Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität um ein multidimensionales Konzept handelt, dass das Instrument eine Anzahl von 30 bis 49 Items in fünf bis acht Dimensionen enthalten solle, und dass ein Proxy-Instrument (für Eltern und andere Erzieher) entwickelt werden sollte. Als übergreifende Domänen des Instrumentes wurden die körperlichen, mentalen und sozialen Perspektiven von Gesundheit angeführt. Spezifische Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität per Konsens waren: „Psychisches Wohlbefinden“, „Selbstwertgefühl“, „Körperbild“, „Kognitive Funktionsfähigkeit“, „Mobilität“, „Energie/Vitalität“, „Soziale Beziehungen“ und „Funktion in der Familie/zu Hause“. Unter den Delphi-Teilnehmer/innen bestand eine größere Übereinstimmung hinsichtlich der Einbeziehung psychosozialer

Dimensionen als über den Einschluss körper- oder symptomorientierter Dimensionen. Dieses Ergebnis erscheint schlüssig in Hinsicht auf das Ziel, ein Instrument für Erhebungen auf der Bevölkerungsebene - was größtenteils die Befragung von gesunden Kindern und Jugendlichen bedeutet - zu entwickeln. Die Fokusgruppeninterviews dienten der Explorierung der Sichtweise der Kinder und Jugendlichen selbst. Die Diskussionsrunden wurden aufgezeichnet, transkribiert und ausgewertet. Die Ergebnisprotokolle der Fokusgruppeninterviews lagen sowohl in den Landessprachen als auch in englischer Sprache vor. Sie umfassten über alle Länder 2.505 Aussagen als Basis für die Itemformulierung. Entsprechend der EUROHIS-Richtlinien (WHO, 2000: EUROHIS Mid-term Review) wurden redundante und uneindeutig formulierte Aussagen eliminiert. Es verblieben 1.070 Aussagen. In einem theoriegeleiteten Prozedere wurden die Lebensqualitätsdimensionen konzeptuell definiert. Dieses Verfahren basierte auf dem Hintergrund der Entwicklung des Lebensqualitätsinstrumentes der WHO, dem WHOQOL-100 (WHOQOL-Group, 1998) sowie einer qualitativen Recherche hinsichtlich der konzeptuell ausgerichteten Lebensqualitätsliteratur. Die Definitionen enthielten die Umschreibung der Dimensionen und ihrer Facetten in einfachen und präzisen Sätzen sowie die Nennung inhaltlicher Beispiele. Auf diesem Hintergrund wurde als weiteres Verfahren der Itemauswahl und Überarbeitung die „Card Sort Technique“ durchgeführt, die zu einer einsatzfähigen Pilotversion mit sieben Dimensionen („Körperliches Befinden“, „Selbstwahrnehmung“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Soziale Funktionsfähigkeit“, „Soziale Beziehungen“, „Kognitive und schulische Funktionsfähigkeit“, „Persönliches Umfeld“) und 168 Items führte.

Die vorgestellte Fragebogenentwicklung entspricht internationalen wissenschaftlichen Standards. Sie orientiert sich an den 1993 von der WHO veröffentlichten Forderungen (Graham et al., 1997) nach Lebensqualitätsinstrumenten, die die Lebenswelt der Kinder fokussieren, eine subjektive Selbsteinschätzung des Kindes ermöglichen, dem Alter des Kindes angepasst sind und den Schwerpunkt auf gesundheitsfördernde Aspekte der Lebensqualität setzen sollen. Des Weiteren werden die Kriterien von Eiser und Morse (2001) berücksichtigt, die bei der Fragebogenentwicklung für Kinder und Jugendliche fordern, etablierte Verfahrensweisen einzusetzen, sich an dem emotionalen und kognitiven Entwicklungsstand des Kindes zu orientieren, Proxy-Versionen einzubeziehen und möglicherweise für verschiedene Altersgruppen separate Items einzusetzen. In

vorangegangenen Untersuchungen wurde aufgezeigt, dass die Itemgenerierung auf der Basis von Fokusgruppeninterviews ein sinnvolles Vorgehen darstellt (Bullinger et al., 2002). Die Anwendung kognitiver Interviews, die „Card Sort Technique“ und insbesondere der interkulturelle simultane Entwicklungsprozess wurde bereits erfolgreich in der WHOQOL-Group (1995) umgesetzt. Die Übersetzungsstandards richteten sich nach komplexen wissenschaftlichen Vorgaben (Bullinger et al., 1993 und 1998; Guillemin et al., 1993; Guillemin, 1995). Die Lebensqualitätsdimensionen entsprechen denen bereits validierter Instrumente. Durch die Integration der Ergebnisse der Literaturrecherchen, der Fokusgruppeninterviews und der Delphi-Technik konnte ein Rahmenkonzept für die weitere Entwicklung des KIDSCREEN-Fragebogens bereitgestellt werden. Der stufenweise Entwicklungsprozess ist gekennzeichnet durch den differenzierten Einsatz qualitativer und quantitativer Techniken. Darüber hinaus wurde die Sichtweise der Zielgruppen selbst einbezogen, so dass die Inhalte und Formulierungen der Items die Erlebniswelt der Kinder und Jugendlichen repräsentieren. Als kritisch ist der Aufwand der Vorgehensweise zu betrachten. Die genannten Verfahren erfordern ein relativ hohes Maß an personellen, zeitlichen und finanziellen Ressourcen.

6.1.2 Diskussion der Ergebnisse von Teil B (Einsatz des Instrumentes in der Pilotstudie)

Anhand komplexer psychometrischer Analyseverfahren wurden die 168 Items der KIDSCREEN-Pilottestversion auf ihre Tauglichkeit in der Zielgruppe europäischer Kinder und Jugendlicher (internationaler Datensatz) hin geprüft. Die Analysen umfassten im Wesentlichen drei Schritte: 1. den Einsatz von Verfahren aus der „Item Response Theory“, die sich an den Vorgaben der probabilistischen Theorie nach Rasch orientieren, 2. den Einsatz von Verfahren aus der klassischen Testtheorie und 3. den Vergleich und die Kombination der jeweiligen Ergebnisse. Es wurden solche Items eliminiert, deren psychometrische Charakteristika auf der Item- und/oder Skalenebene statistische Minimalvoraussetzungen nicht erfüllten. Anhand der konfirmatorischen Faktorenanalysen wurde die Eindimensionalität der Items innerhalb jeder einzelnen Skala geprüft. Items, deren Trennschärfe unterhalb von .04 lag, wurden eliminiert. Vom KIDSCREEN-Verfahren wurde auch gefordert, dass seine Items

keine systematischen Verzerrungen (Differential Item Functioning = DIF) hinsichtlich kultureller, geschlechts- und altersspezifischer Unterschiede aufweisen. Dies bedeutet, dass Personen mit derselben Ausprägung der zu messenden Eigenschaft die Kategorien eines Items mit derselben Wahrscheinlichkeit unabhängig von ihrem Alter, ihrem Geschlecht und ihrer kulturellen Herkunft beantworten müssen. Gründe für „Differential Item Functioning“ können darin liegen, dass ein spezifisches Merkmal in verschiedenen Kulturen eine unterschiedliche Bedeutung hat oder dass die Übersetzung des Items nicht konzeptuell äquivalent ist. Items mit DIF wurden eliminiert. Die Dimensionalität des Itempools wurde sowohl konfirmatorisch als auch explorativ überprüft. Explorativ wurde eine Hauptkomponentenanalyse gerechnet. Bei den konfirmatorischen Faktorenanalysen wurde basierend auf dem KIDSCREEN-Lebensqualitätsmodell ein faktorenanalytisches Modell spezifiziert und die Anpassung des Modells an die Datenlage überprüft. Items mit zu geringen Faktorladungen sowie Items, durch deren Eliminierung der Cronbach's α -Wert der Skala verbessert werden konnte, wurden ausgeschlossen. Die Ergebnisse der Verfahren aus der klassischen Testtheorie und der IRT-Analysen wurden verglichen und in der Form kombiniert, dass das resultierende Instrument alle Items sowie alle Skalen umfasste, die aus mindestens einer der beiden Berechnungsgrundlagen als sinnvoll verbleibend hervorgingen. Die finale KIDSCREEN-Pilotversion, deren psychometrische Kennwerte der Reliabilität und Validität in der vorliegenden Arbeit dargestellt wurden, enthält zehn Dimensionen mit einer Gesamtitemzahl von 79.

Die in dieser Kombination verbleibenden Items weisen sehr gute psychometrische Kennwerte auf und wurden im internationalen Survey des KIDSCREEN-Projektes eingesetzt (The KIDSCREEN Group Europe, 2006). Der Forderung nach der konzeptuellen Äquivalenz der verschiedensprachigen Fragebogenversionen wurde zum einen durch das komplexe standardisierte Übersetzungsprozedere nachgekommen, zum anderen durch die statistischen Item- und Skalenanalysen des Differential Item Functioning (DIF). Bei der Entwicklung mehrsprachiger Instrumente sollte immer geprüft werden, inwieweit das Konzept und die Dimensionen interkulturell valide sind (Anderson et al., 1993). Das methodisch integrative Vorgehen, Verfahren der klassischen Testtheorie und neuere Verfahrensweisen der probabilistischen Testtheorie zu kombinieren, erlaubte eine robuste Item- und Skalenzusammenstellung des Fragebogens. Kritisch hinterfragen lässt sich, ob die überaus

komplexe und arbeitsaufwändige Kombination der verschiedenen statistischen Prozeduren zur Itemreduzierung die Aussagekraft des Fragebogens im Vergleich zur Festlegung auf eine Verfahrensweise - wie z.B. die klassische Testtheorie - deutlich verbessert.

Die psychometrischen Eigenschaften des deutschen Fragebogens wurden sowohl für die Kinder- und Jugendlichenversion als auch für die Elternversion dargestellt. Angestrebt wurde, dass die Reliabilitäts- und Validitätskennwerte des Proxy-Instrumentes denen der Kinder und Jugendlichenversion weitgehend entsprechen. Nachdem für jedes einzelne Item die Mittelwerte, Standardabweichungen und Trennschärfen berechnet worden waren, wurden auf der Skalenebene die Skalenmittelwerte, ihre Standardabweichungen, Boden- und Deckeneffekte und der Skalenfit berechnet. Der Skalenfit wird durch die Häufigkeit beschrieben, mit der die einzelnen Items höher (oder signifikant höher) mit der eigenen Skala als mit fremden Skalen korrelieren und gibt Auskunft über den Grad der faktoriellen Validität des Instrumentes (Optimum 100%). Weiterhin wurden die interne Konsistenz (Cronbach's α) geprüft und eine Skalen-Interkorrelationsmatrix ausgegeben. Die psychometrische Prüfung des KIDSCREEN-Pilotfragebogens zeigt gute bis sehr gute Eigenschaften hinsichtlich Reliabilität und Validität. Auf der Einzelitemebene erreichen alle Items gute bis sehr gute Trennschärfekoeffizienten von .35 bis .74 (in der Proxy-Version von .37 bis .79), was darauf hindeutet, dass die einzelnen Items nicht redundant abgefragt werden. Alle Items korrelieren signifikant höher mit der eigenen Skala als mit anderen, was ein wesentlicher Hinweis auf ihre optimale Zuordnung ist. Die konfirmatorische Faktorenanalyse ermittelte für acht Subskalen einen optimalen Skalenfit von 100%, für weitere zwei ebenfalls sehr gute Skalenfits. Dies zeigt, dass die Kombination der Ergebnisse des kombinierten Itemreduktionsverfahrens zu einer Pilotversion mit zehn Skalen führte, deren faktorielle Validität als sehr gut bezeichnet werden kann. Die internen Konsistenzkoeffizienten Cronbach's α liegen für alle Skalen über .79 (über .77 in der Proxy-Version) und können ebenfalls als gut bis sehr gut eingestuft werden. Die Ausprägung der Dimensionsmittelwerte ist zwar rechtsschief (zugunsten einer hohen Lebensqualität) verteilt, allerdings wurden die Antwortkategorien dennoch erschöpfend ausgenutzt. Bei den meisten Items geben die Eltern eine höhere Lebensqualität an als ihre Kinder selbst. Auffällig ist, dass die Standardabweichungen vom Mittelwert bei der Elterneinschätzung deutlich geringer ausfallen, was auf eine homogenere Elterneinschätzung hinweist. Die Item-Skaleninterkorrelationen sind teils in der Selbst- und teils in der

Fremdeinschätzung höher. Die Interkorrelationen der Skalen liegen (je nach thematischer Distanz) im mittleren Bereich, was aufzeigt, dass jede einzelne Skala ihren eigenen selbständigen Beitrag zur Repräsentation des Konstruktes leistet.

Die konvergente Validität des KIDSCREEN-Pilotfragebogens wurde durch Korrelationsberechnungen mit der eindimensionalen Skala der repräsentativen Lebensqualitäts-Ankeritems (auch für die Proxy-Version) sowie für die Daten der Jugendlichen mit den Subskalen des Lebensqualitätsinstrumentes YQOL-S geprüft. Hierbei wurden Validitätskoeffizienten ab .30 als relevant eingestuft (Lienert & Raatz, 1994; Weise, 1975). Die Inhalte der Ankeritems sind vorrangig emotionsbezogen und ausschließlich subjektiv erlebbar. Die Items wurden zu einem Summenindex für globale gesundheitsbezogene Lebensqualität zusammengefasst. Es zeigten sich hohe Korrelationen des Ankeritem-Index mit den ebenfalls emotionsbezogenen KIDSCREEN-Skalen „Stimmungen und Gefühle“ (Kinder/Jugendliche .75, Eltern .71) und „Psychisches Wohlbefinden“ (in beiden Gruppen .69). Diese beiden Skalen sind offenbar inhaltlich den Ankeritems am nächsten, was die konvergente Validität bestätigt. Die weiteren KIDSCREEN-Skalen korrelieren sowohl in der Selbst- als auch in der Fremdeinschätzung mittelstark (.33 bis .59), was deutlich macht, dass, wie auch bei den Skaleninterkorrelationen des KIDSCREEN-Fragebogens selbst, die Skalen zwar übereinstimmende aber auch eigenständige Aspekte abbilden. Bei den Korrelationsberechnungen der KIDSCREEN-Skalen und den YQOL-S-Skalen zeigten sich insbesondere mit der perzeptuellen Skala Zusammenhänge von bis zu .66. Die perzeptuelle Skala umfasst Items, die – wie auch die Lebensqualitätsitems - auf der subjektiven Wahrnehmung und Bewertung des einzelnen Jugendlichen beruhen und nur von ihr/ihm selbst berichtet werden können. Die kontextuellen Items hingegen berichten über verhaltensnahe Lebenszusammenhänge der Jugendlichen, die auch fremdberichtet werden könnten. Sie korrelieren gar nicht bis niedrig mit den KIDSCREEN-Skalen, was darauf hindeutet, dass sie inhaltlich dem subjektiven Lebensqualitätskonstrukt ferner sind als die perzeptuelle Skala. Die Berechnungen zur diskriminanten Validität erfolgten über den Vergleich der Lebensqualitätswerte von gesunden und chronisch kranken Kindern. In allen zehn Lebensqualitätsdimensionen geben gesunde Kinder und Jugendliche höhere Werte an als chronisch kranke oder behinderte Kinder und Jugendliche. Die Unterschiede bringen mittlere Effektstärken hervor. Auch die Eltern gesunder Kinder und Jugendlicher schätzen die

Lebensqualität ihres Kindes als besser ein als die Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder und Jugendlicher. Zwar wurden in den Proxy-Daten geringere Unterschiede gefunden, dennoch konnten für acht der zehn Skalen mittlere Effektstärken ermittelt werden. Die Ergebnisse zeigen auf, dass anhand des KIDSCREEN-Instrumentes gesunde und chronisch kranke Kinder und Jugendlichen differenziert werden können. In etwas geringerem Ausmaß gilt dies ebenfalls für das KIDSCREEN-Proxy-Instrument.

Kritisch anzumerken ist, dass die Repräsentativität der Stichprobenszusammensetzung nicht gewährleistet ist. So wurden nur die Kinder und Jugendlichen befragt, deren Eltern sich aktiv mit der Studienteilnahme einverstanden erklärten. Es ist denkbar, dass Familien mit einem besonders hohen Belastungsniveau oder auch Familien mit anderem kulturellen Hintergrund überproportional häufig nicht an der Studie teilnahmen. Dies könnte ein Grund für die relativ starke rechtsschiefe Verteilung im Sinne einer positiven Lebensqualität sein.

Um mögliche Unterschiede der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen nach Geschlecht und Altersgruppen zu identifizieren, muss gewährleistet sein, dass das Messinstrument für Kinder und Jugendliche beiden Geschlechts verständlich ist und dass es auf die Lebenswelt und Ausdrucksweise des Kindes und Jugendlichen eingeht. In früheren Untersuchungen konnte bereits gezeigt werden, dass Kinder ab etwa acht Jahren in der Lage sind, ihr Wohlbefinden und Funktionsniveau zu beschreiben, wenn die Fragen altersadäquat gestellt werden (Raaijmakers et al., 2002; Rebok et al., 2001; Riley, 2004). Hieraus resultiert für die Fragebogenentwicklung die Forderung, die Fragen inhaltlich und formal den unterschiedlichen Entwicklungsstufen des Kindes bzw. Jugendlichen anzupassen (Levi & Drotar, 1998; Finkelstein, 1998). Je nach Fragestellung werden gegebenenfalls für verschiedene Altersgruppen unterschiedliche Messinstrumente benötigt. In der psychometrischen Analyse des KIDSCREEN-Fragebogens wurde mittels des „Differential-Item-Functioning-Ansatzes“ bereits geprüft, ob die vorliegenden Items über die verschiedenen europäischen Länder hinweg gleichermaßen für Kinder und Jugendliche beiden Geschlechts funktionieren. Es wurden nur die Items beibehalten, die die entsprechenden psychometrischen Anforderungen erfüllten und somit „frei von DIF“ waren. Es konnte somit erwartet werden, dass es sich bei Lebensqualitätsunterschieden nach Alter oder Geschlecht um „wahre“ Effekte dieser Determinanten handeln würde. Der Unterschied zwischen der Kinder- und

Jugendlichenversion liegt beim KIDSCREEN-Instrument darin, dass die Jugendlichenversion sechs Items mehr umfasst. Diese Items wurden im Pretest als zu schwierig für Kinder von acht bis elf Jahren identifiziert. Die Gruppenvergleiche beziehen sich somit ausschließlich auf die Items, die durch beide Gruppen beantwortet wurden. Um auch wechselseitige Einflüsse des Alters und Geschlechts auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Kindes- und Jugendlichenalter zu prüfen, wurden 2-faktorielle Varianzanalysen durchgeführt. Für jede KIDSCREEN-Dimension wurden separate Analysen vorgenommen.

Die Analysen zur Prüfung des Einflusses der Variable Alter auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität ergaben, dass acht- bis elfjährige Kinder geschlechtsübergreifend signifikant höhere Werte (mit statistisch relevanten Effektstärken des partiellen Eta-Quadrat) in den Lebensqualitätsdimensionen „Körperliches Wohlbefinden“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Stimmungen und Gefühle“, „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“, „Selbstwahrnehmung“ und „Schulisches Umfeld“ angaben als Jugendliche. Hinsichtlich der wahrgenommenen „Sozialen Akzeptanz (Bullying)“ hatten Jugendliche höhere Lebensqualitätswerte als Kinder.

Diese Ergebnisse wurden bereits in anderen Studien aufgezeigt (Bullinger et al., 1994). Auch im 1999 durchgeführten Salzburger Kindersurvey, der nach dem Glücklichein in verschiedenen Bereichen fragt, zeigte sich, dass jüngere Kinder sich glücklicher einschätzten als ältere Kinder (Bucher, 2000), was zunächst anhand des entwicklungspsychologischen Modells von Piaget erläutert werden soll. Während die Kinder der vorliegenden Studie im Alter von acht bis elf Jahren der konkret-operationalen Phase zuzuordnen sind, durchlaufen die Jugendlichen ab zwölf Jahren bereits das formal-operationale Stadium. In der konkret-operationalen Phase können mentale Operationen bereits geistig transformiert werden, es können jedoch noch keine Abstraktionen vorgenommen werden. Zwar können sich die Kinder in diesem Stadium zunehmend in Situationen anderer hineindenken und auch Krankheitserfahrungen anderer Personen verstehen, ihr Gesundheits- und Krankheitsbegriff ist jedoch noch stark an eigene Erfahrungen und akute Prozesse gekoppelt. In der formal-operationalen Phase sind die Jugendlichen indes fähig, Abstraktionen zu bilden, hypothetische Fragen zu stellen und logische Beweise für abstrakte Probleme zu entwickeln. Es bestehen relativ detaillierte und komplexe Vorstellungen zu Gesundheit und Krankheit (Schmidt & Fröhling, 1998). Einige Autoren (Eiser, 1999) haben Alterseffekte in diesem Zusammenhang

darauf bezogen, dass das Lebensqualitätskonzept bei jüngeren Kindern noch nicht differenziert repräsentiert ist, um es reliabel und valide im Fragebogenverfahren zu erfassen. Dem ist entgegenzustellen, dass die immer wieder vorgefundenen Ergebnisse, die durchgängig die Reduktion der Lebensqualität mit ansteigendem Alter aufzeigen, auch darauf hindeuten können, dass die Welt des jüngeren Kindes noch einfacher strukturiert und unbelasteter ist und sich das Kind tatsächlich weniger stark in seinem Wohlbefinden eingeschränkt fühlt. Die Wahrscheinlichkeit, sich mit gesundheitlichen Fragestellungen auseinandersetzen zu müssen und Einschränkungen zu erleben, steigt mit wachsendem Alter. In der modernen Entwicklungspsychologie werden die höheren Belastungen u.a. auf die Anforderungen der beginnenden Pubertät zurückgeführt (Oerter & Montada, 2002). Auch Larson und Ham (1993) begründen die Befunde mit einem signifikanten Anstieg negativer Lebensereignisse in der (Prä-) Pubertät, in der Familie (Konflikte mit Eltern) und in der Schule. Durch die hormonale Entwicklung in der Pubertät können körperliche Prozesse in dem Ausmaß aus ihrem Gleichgewicht gebracht werden, dass das subjektive Wohlbefinden eingeschränkt wird (Flammer & Alsaker, 2002). Die Anforderungen an die Jugendlichen umfassen die Entwicklung von Normen und Werten, die Anpassung an Veränderungen des Körpers, die Entwicklung von Geschlechts- und Rollenidentitäten sowie die eigene Autonomisierung. Dieser Prozess der Individuation ist zudem verknüpft mit einem hohen Ausmaß an sozialer, kultureller und zukunftsbezogener Unsicherheit (Haberlandt et al., 1995; Schütze, 1992). Dies führt in zunehmendem Ausmaß zu Herausforderungen und neuen Erfahrungen, impliziert aber ebenfalls die steigende Wahrscheinlichkeit von Einschränkungen und das Erleben von Scheitern. Diese Erfahrungen können einerseits Unsicherheiten verstärken, führen andererseits aber auch zur Ausbildung der Selbständigkeit und der sozialen Identität. Diese Sichtweise deckt sich mit dem Ergebnis der vorliegenden Untersuchung. Für die Skala „Soziale Akzeptanz (Bullying)“ wurden signifikante Alterseffekte in die positive Richtung – im Sinne einer höheren Lebensqualität mit zunehmendem Alter - ermittelt. Der größte Alterseffekt fand sich geschlechtsübergreifend im Bereich des „Schulischen Umfeldes“, das von Jugendlichen weitaus schlechter bewertet wurde als von Kindern. Dieses Ergebnis deckt sich mit anderen Untersuchungen (Bullinger et al., 1994, Feierabend, 2000, Bucher, 2000).

Signifikante Geschlechtseffekte mit statistisch relevanten Effektstärken ergaben die Analysen der vorliegenden KIDSCREEN-Daten für die Lebensqualitätsbereiche „Körperliches

Wohlbefinden“, „Psychisches Wohlbefinden“, „Stimmungen und Gefühle“ und „Selbstwahrnehmung“. Die männlichen Kinder und Jugendlichen schätzten in diesen Bereichen ihre Lebensqualität als signifikant höher ein als die weiblichen Kinder und Jugendlichen. Diese Ergebnisse stimmen mit den meisten Untersuchungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Kindes- und Jugendalter überein, in denen Geschlechtsunterschiede hinsichtlich der Wahrnehmung der körperlichen und psychischen Verfassung untersucht wurden. Während die Befunde im Kindesalter noch uneindeutig sind, berichten Mädchen im Jugendlichenalter zumeist eine schlechtere Lebensqualität und häufigere psychosomatische Beschwerden als ihre männlichen Altersgenossen (Starfield & Riley, 1998; Bullinger et al., 1994; Ravens-Sieberer et al., 2000).

Bei der Analyse der Interaktion der Alters- und Geschlechtseffekte wurden für zwei Lebensqualitätsbereiche signifikante Interaktionseffekte mit geringer - aber relevanter - Effektstärke gefunden: „Stimmungen und Gefühle“ und „Selbstwahrnehmung“. Die Interaktionen verdeutlichen, dass sich die Verschlechterung der „Stimmungen und Gefühle“ und insbesondere der „Selbstwahrnehmung“ vom Kindes- zum Jugendlichenalter hin in besonders starkem Ausmaß bei den Mädchen vollzieht. Die Lebensqualitätsforschung konnte für Erwachsene aufzeigen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität allgemein mit zunehmendem Alter sinkt und dies insbesondere bzw. schneller bei Frauen (Kaplan & Erickson., 2000; Deck et al., 2002). Die vorliegenden Daten zeigen, dass diese Tendenz sich bereits im Kindesalter abzeichnet, sich in der Jugend fortsetzt und offenbar im Erwachsenenalter manifestiert. Mädchen und Jungen unterscheiden sich sowohl was die Einflussfaktoren auf die Gesundheit angeht als auch in ihrem Gesundheitsverhalten. So sind Mädchen insbesondere ab der Pubertät unzufriedener mit ihrer Gesundheit und nehmen häufiger Gesundheitsdienste in Anspruch als Jungen (Kolip, 1997). Des Weiteren neigen weibliche Jugendliche zu einer eher internalisierenden Krankheitsverarbeitung und machen sich mehr Sorgen über ihren Körper als männliche Jugendliche (Kolip, 2002; Flammer & Alsaker, 2002). In bevölkerungsrepräsentativen Studien (Bellach & Radoschewski, 2000) zeigten sich ebenfalls signifikante Unterschiede (gemessen mit dem SF-36) zwischen der Lebensqualität von Frauen und Männern.

In der vorliegenden Arbeit konnte aufgezeigt werden, dass der Einfluss der soziodemografischen Determinanten Alter und Geschlecht auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen relevant ist. Dies verweist auf die Wichtigkeit, diese Determinanten in zukünftigen Untersuchungen bei der Erhebung, Analyse und Interpretation von Lebensqualitätsdaten immer einzubeziehen. Da Alter und Geschlecht nicht unabhängig voneinander wirken, sollten beide Variablen immer im Verbund erhoben werden. Die Identifizierung von Risikogruppen spezifischen Alters oder Geschlechts sollte gegebenenfalls darin münden, Präventions- und Interventionsmaßnahmen geschlechts- und altersspezifisch zu entwickeln und umzusetzen.

Neben dem sozioökonomischen Status (indiziert durch das Bildungsmaß der Eltern und den familiären Wohlstand) wurden als zusätzliche Faktoren potenzieller sozialer Ungleichheit der Migrationshintergrund, die Familienstruktur sowie der Status des Schulbezirkes als Einflussgrößen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität untersucht. Nach der statistischen Kontrolle der beiden Variablen Alter und Geschlecht im logistischen Regressionsmodell erwiesen sich in der Gruppe der Kinder ein niedriger familiärer Wohlstand und ein niedriger Schulstatus als Risikofaktoren für die „Soziale Unterstützung und Beziehung zu Gleichaltrigen“. Darüber hinaus haben Kinder aus Schulbezirken mit niedrigerem Status ein erhöhtes Risiko, ihre „Autonomie“ als eingeschränkt zu erleben. Kinder, die von einem Elternteil allein erzogen werden, berichten negativere „Stimmungen und Gefühle“ als Kinder, die im „klassischen“ Familienverband leben. Auf den beiden Skalen „Körperliches Wohlbefinden“ und „Psychisches Wohlbefinden“ wurden keine signifikanten Einflüsse der sozialen Indikatoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen gefunden.

Für die Jugendlichen ist der familiäre Wohlstand unter den sozialen Indikatoren die Haupteinflussgröße auf die Lebensqualität. Jugendliche aus Familien mit niedrigem familiärem Wohlstand haben in acht der zehn Lebensqualitätsbereiche erhöhte Risiken für Einschränkungen. Sie erleben eher negative „Stimmungen und Gefühle“, fühlen sich hinsichtlich ihrer „Sozialen Unterstützung und der Beziehung zu Gleichaltrigen“ und ihrer „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ beeinträchtigt, haben eine negativere „Selbstwahrnehmung“ sowie eine geringere wahrgenommene „Soziale Akzeptanz“. Sie fühlen

sich außerdem im „Schulischen Umfeld“ weniger wohl. Auch die „Finanziellen Möglichkeiten“ der Jugendlichen werden in der erwarteten Richtung durch den Wohlstand der Familie beeinflusst. Das „Autonomie“-Erleben der Jugendlichen wird neben dem familiären Wohlstand durch den Migrationshintergrund beeinflusst. Jugendliche mit Migrationshintergrund erleben weniger „Autonomie“.

Dass Gesundheit durch soziale Ungleichheit beeinflusst wird, konnte bereits in vielen nationalen und internationalen Studien aufgezeigt werden. Erwachsene (Marmot et al., 1991; Power & Matthews, 1997) aus niedrigeren Sozialschichten weisen höhere Morbiditäts- und Mortalitätsraten auf. Dies bezieht sich auf das Gesundheitsverhalten, die Einschätzung des eigenen Gesundheitszustandes, die selbst berichtete Morbidität und die Frühsterblichkeit (Helmert, 2003). In Bezug auf Kinder und Jugendliche wurde gezeigt, dass Kinder und Jugendliche zwischen fünf und 16 Jahren aus unteren sozialen Schichten signifikant häufiger Gesundheitsrisiken, akute und chronische Erkrankungen sowie Unfälle aufweisen als Kinder aus höheren sozialen Schichten (Towner, 1994; Ford, 1994; Maseide, 1990; West, 1997; Power, 1991). Für die Phase der Adoleszenz ist die Ergebnislage internationaler Studien nicht kongruent (Goodman, 1999; Halldorson et al., 2000). Von einigen Autoren wird angenommen, dass SES-Einflüsse sich in der Jugendzeit reduzieren oder verschwinden, da dann der Einfluss Gleichaltriger und der Schulumgebung überwiegt (West, 1997; Sweeting & West, 1995). Hier muss allerdings kritisch angemerkt werden, dass sich die sozialen Einflüsse von Schule und Gleichaltrigen in den meisten Gesellschaftssystemen meist auf dem gleichen Sozialniveau abspielen und somit nicht unbedingt zur Kompensation geeignet ist. Da Mortalitäts- und Morbiditätsunterschiede in Bezug auf den Sozialstatus über verschiedene Länder und Gesundheitssysteme hinweg in ihrem Muster variieren (Power, 1994), erscheint es sinnvoll, sich im Zusammenhang mit den vorliegenden Daten an Untersuchungen aus Deutschland zu orientieren. Die Befundlage hinsichtlich gesundheitlicher Einschränkungen von Kindern und Jugendlichen aus Familien mit niedrigem sozioökonomischen Status erscheint eindeutig (Klocke, 2002; Lampert et al., 2002). Im deutschen Armutsbericht 2001 wird dargestellt, dass eine niedrige Sozialschicht häufig mit pathologischen Befunden wie Sprachstörungen, Einschränkungen beim Sehen und Hören, psycho-motorischen Störungen sowie Beeinträchtigungen der geistigen und psychischen Entwicklung im Kindesalter assoziiert ist. Auch Ravens-Sieberer et al. (2003) konnten anhand der Daten der Studie „Health Behaviour

in School Aged Children“ (HBSC) aufzeigen, dass Jugendliche aus höheren Sozialschichten ein besseres psychisches Wohlbefinden und weniger psychosomatische Beschwerden haben als Jugendliche aus niedrigen Schichten. Insbesondere die älteren weiblichen Jugendlichen aus niedrigen Sozialschichten wurden als eine Gruppe identifiziert, die sich durch eine geringe Lebensqualität auszeichnet. Die SES-Gradienten in der Jugendzeit werden als eher klein beschrieben (Siegrist & Geyer, 2002). Auch in der vorliegenden Untersuchung waren die Effektstärken der Mittelwertunterschiede und die Odds Ratios gering, dennoch müssen sie als relevant bezeichnet werden.

Unter Einbeziehung der Variablen Alter und Geschlecht im Regressionsmodell wurde in der vorliegenden Untersuchung der Einfluss des familiären Wohlstandes als eine relevante Einflussgröße im Jugendalter und weniger im Kindesalter aufgezeigt. Die weiteren sozialen Indikatoren, der Migrationshintergrund, die Familienstruktur und der Status des Schulbezirks wurden statistisch größtenteils durch den Einfluss des familiären Wohlstandes erklärt und spielen nur eine geringe Rolle im Jugendalter. In dieser Altersgruppe wird allerdings das Autonomie-Erleben durch den Migrationshintergrund beeinflusst. Im Kindesalter spielt der Status des Schulbezirks eine Rolle für die „Soziale Unterstützung und Beziehung zu Gleichaltrigen“ und die „Autonomie“. Die Familienstruktur stellt in dieser Altersgruppe einen Risikofaktor für die „Stimmungen und Gefühle“ allein erzogener Kinder dar. Das elterliche Bildungsniveau spielt für die selbsteingeschätzte gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder im Regressionsmodell keine signifikante Rolle.

Die Ergebnisse verweisen darauf, dass die materiellen Aspekte des sozioökonomischen Status einer Familie einen stärkeren Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes und insbesondere des Jugendlichen haben als die Ausprägung der elterlichen Bildung und die sozialen Risikofaktoren. Das familiäre Wohlstandsniveau wurde anhand der Family Affluence Scale (FAS) erfasst und wird reflektiert durch die Anzahl der Autos, der jährlichen Urlaube und der Computer in der Familie sowie durch das Vorhandensein eines eigenen Zimmers des Kindes oder Jugendlichen. Jugendliche mit besserem materiellem Hintergrund haben in der Regel deutlich mehr Möglichkeiten, sich im sozialen und kulturellen Kontext der Gesellschaft (Hobbys, Freizeitgestaltung, außerschulisches Lernen) auszuprobieren und an diesen Erfahrungen zu wachsen bzw. Selbstbewusstsein und Selbständigkeit auszubilden.

Soziale Gradienten resultieren aus Gesellschaftsstrukturen und bedeuten Diskriminierung. Eine aktuelle UNICEF-Studie (Publiziert am 01.03.05) zeigt, dass die Kinderarmut in Deutschland seit 1990 um 2,7 Prozent stärker gestiegen ist als in den meisten anderen Industrienationen. Mehr als 1,5 Millionen Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren wachsen in Deutschland in einer Familie auf, die mit weniger als 50 Prozent des Durchschnittseinkommens auskommen muss. Im UNICEF-Bericht wird deutlich, dass neben den mangelnden materiellen Ressourcen Kinder aus armen Familien in vielerlei Hinsicht benachteiligt sind und ausgegrenzt werden. Es fehlt ihnen an Zuwendung, Erziehung und Bildung, und sie haben häufiger gesundheitliche Probleme, z.B. durch falsche Ernährung und Bewegungsmangel. Zusätzlich leben sie meist in beengten Wohnverhältnissen, in Bezirken sozialer Brennpunkte mit schlechten Schulen und mangelnden sozialen Angeboten. Sie brechen beispielsweise häufiger die Schule ab und haben entsprechend schlechte Berufschancen. In diesem Zusammenhang sind auch kleine Effekte des materiellen Wohlstandes auf das subjektive Befinden von Kindern und Jugendlichen als unerwünscht zu bezeichnen, zumal mit zunehmendem Alter von einer Kumulation der Beeinträchtigungen ausgegangen werden muss. Nach Steinkamp (1993; 1999) muss die soziale Ungleichheit immer im psychosozialen Kontext betrachtet und erfasst werden (vgl. Kapitel 2.4.2.1).

In der vorliegenden Arbeit konnte durch soziodemografische und –ökonomische Einflussfaktoren sowie die sozialen Indikatoren, dem Migrationshintergrund, der Familienstruktur und dem Statusindex der Schule, die Varianz der gesundheitsbezogenen Lebensqualität teilweise erklärt werden (vgl. auch von Rueden et al., 2006). Zukünftig wird angestrebt, soziale Indikatoren im Kontext einer umfassenden Betrachtung der sozialen Lebenswelt von Kindern und Jugendlichen zu analysieren. Forschungsbemühungen hinsichtlich kausaler Wirkungsweise sind nicht zuletzt deshalb erforderlich, weil der psychosoziale Kontext die alltagsweltliche Realität des Kindes bzw. Jugendlichen verkörpert und somit die Plattform für Präventions- und Interventionsmaßnahmen darstellt.

Der Vergleich der Selbst- und Fremdeinschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität setzt zunächst die Prüfung der psychometrischen Kennwerte der Selbst- und Fremdbeurteilungsverfahren voraus. Diese ergab, dass für beide Instrumente hinsichtlich von Validitäts- und Reliabilitätskennwerten die geforderten Gütekriterien erfüllt werden und sie

psychometrisch vergleichbar sind. Es liegt somit nahe, Unterschiede der Selbst- und Fremdbeurteilung inhaltlich zu interpretieren. Zur Analyse der Diskrepanzen der Selbst- und Fremdeinschätzungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurden t-Tests (getrennt für beide Altersgruppen) für abhängige Stichproben durchgeführt. Bei der Effektstärkemessung wurde neben der Distanz der Mittelwerte auch die Korrelation der beiden Messwerte einbezogen. Große Mittelwertdistanzen in Verbindung mit hohen Korrelationen der Selbst- und Fremdbeurteilung mindern die Effektstärke der Diskrepanz. Dies kann bedeuten, dass die Mittelwertunterschiede systematischer Natur sind; d.h. Eltern schätzen beispielsweise einen Lebensqualitätsaspekt ihres Kindes generell höher ein als ihr Kind selbst oder umgekehrt.

Es zeigte sich, dass die Eltern die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen hinsichtlich der „Stimmungen und Gefühle“, des „Schulischen Umfeldes“, der „Autonomie“ und der „Sozialen Akzeptanz (Bullying)“ als signifikant höher einschätzen als diese selbst. Die „Finanziellen Möglichkeiten“ werden nur in der Gruppe der Kinder durch die Eltern höher eingestuft als durch die Kinder selbst. In der Gruppe der Jugendlichen werden von den Eltern auch positivere Bewertungen des „Körperlichen Wohlbefindens“ und der „Selbstwahrnehmung“ der Jugendlichen vorgenommen als von diesen selbst. Die „Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen“ werden durch die Eltern als geringer eingestuft als durch die Kinder und Jugendlichen selbst. Das „Psychische Wohlbefinden“ der acht- bis elfjährigen Kinder wird durch die Eltern schlechter bewertet als durch die Kinder selbst.

Diskrepanzen zwischen Selbst- und Fremdbewertung wurden in bisherigen Untersuchungen in unterschiedlicher Richtung im Kontext des Alters des Kindes diskutiert. Jacobson und Fried (1998) kommen zu dem Schluss, dass die Übereinstimmung der Bewertung mit steigendem Alter wächst. Ravens-Sieberer et al. (2000) fanden stärkere Beurteilungsdiskrepanzen im Jugendlichenalter als im Kindesalter. In der niederländischen Studie von Theunissen et al. (1998) wurden in einer Stichprobe (acht- bis elfjähriger Kinder nebst ihrer Eltern) die Selbst- und Fremdurteile der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Erhebung mittels TACQoL) verglichen. Eltern berichteten eine signifikant höhere Lebensqualität ihrer Kinder hinsichtlich der „Körperlichen Beschwerden“, „Motorischer Funktionsfähigkeit“, „Autonomie“, „Kognitiver Funktionsfähigkeit“ und „Positiver Emotionen“ als die Kinder selbst. Dies ist kongruent mit dem Ergebnis dieser Arbeit. Das „Schulische Umfeld“ bzw. die „Kognitive

Funktionsfähigkeit“ und die „Autonomie“ des Kindes werden in der Fremdeinschätzung höher bewertet als in der Selbsteinschätzung. Im TACQoL-Instrument wurden in der Fremdbeurteilung die „Körperlichen Beschwerden“ (vergleichbar mit der KIDSCREEN-Skala „Körperliches Wohlbefinden“) - im Sinne einer besseren Lebensqualität - höher eingestuft. In dieser Arbeit wurden diese Effekte nur für den Vergleich der Einschätzungen der Jugendlichen (und nicht der Kinder) und deren Eltern gefunden. Die vorliegenden Ergebnisse unterscheiden sich insofern von den Ergebnissen der niederländischen Studie, als dass im TACQoL die „Positiven Emotionen“ durch die Eltern höher eingeschätzt wurden, während das „Psychische Wohlbefinden“ (das positive Emotionen repräsentiert) im KIDSCREEN-Fragbogen durch die Eltern niedriger bewertet wird. Die Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch die Kinder und Jugendlichen selbst und die Einschätzungen durch die Eltern korrelieren auf mittlerem Niveau zwischen .26 und .52 und sind in allen Skalen signifikant. Damit sind die Zusammenhänge etwas geringer als in der Studie von Vogels et al. (1998), die je nach Dimension Korrelationen von .44 bis .66 zwischen Eltern- und Kindurteil fanden. Werden sowohl die Mittelwertdifferenzen als auch die Korrelationen einbezogen, so ergeben sich statistisch relevante Diskrepanzen der Selbst- und Fremdurteile hinsichtlich der „Stimmungen und Gefühle“, der „Autonomie“ und der „Sozialen Akzeptanz“ der Kinder und Jugendlichen. Die Einschätzungen der Eltern hinsichtlich des „Psychischen Wohlbefindens“, der „Soziale Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen“ und der „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ wurden ebenfalls als statistisch abweichend von den Selbsteinschätzungen der acht- bis elfjährigen Kinder bewertet. In der Gruppe der Jugendlichen weichen die Fremdeinschätzungen der „Selbstwahrnehmung“ und des „Schulischen Umfeldes“ in statistisch relevantem Maße voneinander ab.

Die meisten Diskrepanzen finden sich für die Einschätzungen der Eltern und der acht- bis elfjährigen Kinder. Während die Wahrnehmungsdiskrepanzen hinsichtlich des „Psychischen Wohlbefindens“, der „Sozialen Unterstützung und Beziehungen zu Gleichaltrigen“ und der „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ im Jugendlichenalter nicht mehr gefunden werden (die Einschätzungen nähern sich offenbar an), verstärken sich in diesem Alter die Diskrepanzen zu der elterlichen Wahrnehmung der „Stimmungen und Gefühle“, der „Selbstwahrnehmung“ und der „Autonomie“. Werden nicht relevante Diskrepanzen der Selbst- und Fremdurteile als relative Übereinstimmung interpretiert, so lässt sich aufzeigen, dass die Einschätzungen des

„Körperlichen Wohlbefindens“ und der „Finanziellen Möglichkeiten“ in beiden Altersgruppen am ehesten übereinstimmend sind. Da in der Gruppe der Jugendlichen allerdings signifikante Mittelwertdifferenzen der Selbst- und Fremdeinschätzung des „Körperlichen Wohlbefindens“ in Kombination mit einer relativ hohen Korrelation von .52 gefunden wurden, könnte es auch sein, dass Eltern das „Körperliche Wohlbefinden“ ihrer zwölf- bis 18-jährigen Kinder systematisch höher einschätzen als die Jugendlichen selbst.

Wie bereits in der bisherigen Forschung zu dieser Fragestellung (Theunissen et al., 1998; Koopman et al., 1999; Verrips et al., 2000; Whiteman & Green, 1997) zeigte sich auch in der vorliegenden Untersuchung, dass die Übereinstimmungen zwischen Selbst- und Fremdbesicht innerhalb der Dimensionen größer waren, die als verhaltensnah und von außen beobachtbar beschrieben werden können. So fanden sich größere Übereinstimmungen der Fremd- und Selbsteinschätzung des "Körperlichen Wohlbefindens“, des „Schulischen Umfeldes“, der „Beziehungen zu Eltern und Zuhause“ und der „Finanziellen Möglichkeiten“ als der eher internal- und emotionsverankerten Skalen „Psychisches Wohlbefinden“, „Stimmungen und Gefühle“ und „Autonomie“. Da das vorliegende Proxy-Instrument anhand der psychometrischen Prüfung als reliabel und valide bewertet wurde, lassen sich die identifizierten Unterschiede darauf zurückführen, dass die Bewertungen aus unterschiedlichen Perspektiven resultieren. Die Ergebnisse zeigen auf, dass Fremd- und Selbsteinschätzungen zwar korrelieren, die Abweichung der Fremdeinschätzung von der Selbsteinschätzung allerdings je nach Lebensqualitätsbereich erheblich sein kann. Die eigene Sichtweise des Kindes ist somit in jedem Fall vorzuziehen. Falls jedoch das Selbsturteil nicht eingeholt werden kann, lässt sich mit dem Proxy-Instrument die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes immerhin annäherungsweise beschreiben. Darüber hinaus kann die Erfassung einer Fremdperspektive wichtige Zusatzinformationen liefern. Weitere Forschung zur Methodik der Proxy-Verfahren unter Einbeziehung weiterer psychosozialer Kontextvariablen ist dringend erforderlich.

6.2 Fazit und Ausblick

Zunächst soll für die einzelnen Teilfragestellungen der Arbeit dargestellt werden, welches Anwendungspotenzial den Ergebnissen im Hinblick auf die zukünftige Forschung beigemessen werden kann. Schließend wird versucht, die Bedeutsamkeit des Konstruktes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für die zukünftige Forschung und Praxis in den Gesundheitswissenschaften abzuleiten.

Die vorliegende Arbeit leistet einen Beitrag zur methodischen Lebensqualitätsforschung, indem sie die interkulturelle und simultane Entwicklung eines Lebensqualitätsinstrumentes für Kinder und Jugendliche in Europa sowie eines Proxy-Instrumentes detailliert beschreibt und deren Validierung am Beispiel der deutschen Fragebogenversion vornimmt. Bei der Fragebogenentwicklung wurden auf jeder Entwicklungsstufe wissenschaftlich fundierte Verfahren eingesetzt, deren Ergebnisse jeweils als Basis für den nächsten Entwicklungsschritt dienten. Hierbei wurden theoretische (internationale Literaturrecherche), experten- (Delphi-Befragung) und zielgruppenspezifische Inputs (Fokusgruppeninterviews mit Kindern, Jugendlichen und Eltern) unter Einsatz von quantitativen sowie qualitativen Methoden zur Itementwicklung und –reduktion einbezogen. Diese Verfahrensweise standardisiert in sieben europäischen Ländern simultan durchzuführen, brachte ein Maximum an Information, die als Wissens-Pool für die konzeptionelle Strukturierung des Fragebogens und die Itementwicklung diente. Durch die formalen und inhaltlichen Analysen des Itempools sowie Itemreduzierungstechniken auf interkulturellem Niveau konnte die Auswahl der Items optimiert werden. Die Übersetzung der Items wurde in einem Übersetzungsmanual anhand wissenschaftlich validierter internationaler Übersetzungsrichtlinien festgeschrieben und entsprechend durchgeführt. Eine vergleichbar komplexe und präzise interkulturelle Fragebogenentwicklung wurde im Bereich der Lebensqualitätsforschung bei Kindern und Jugendlichen bislang nicht publiziert. Die psychometrischen Analysen ergaben gute bis sehr gute Kennwerte hinsichtlich der Validität und Reliabilität des deutschen Fragebogens. Hiermit liegt ein den WHO-Kriterien entsprechendes Verfahren zur Erfassung des Selbst- und Fremdbereichs der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen vor, dass geeignet ist, in zukünftigen Untersuchungen zur Kinder- und Jugendgesundheit eingesetzt zu werden.

Der Einsatz der Pilotversion des Fragebogens erfolgte anhand eines detaillierten standardisierten Manuals. Dieser Entwicklungsschritt wurde bereits während seiner Durchführung einer Prozessevaluation unterworfen, indem in allen beteiligten Ländern in kognitiven Interviews die Sichtweise der Kinder und Jugendlichen hinsichtlich Akzeptanz und Verständlichkeit der Items erfasst wurde. Durch die psychometrische Prüfung konnten die Items, die statistischen Ansprüchen nicht genügten, aussortiert werden. Die Pilotstudie zur Validierung des Instrumentes in Berliner Schulklassen stellte sich als praktikabel und effizient heraus.

Das KIDSCREEN-Instrument ist ein in unterschiedlichen Stichproben gut einsetzbares Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Es weist sowohl für Kinder als auch für Jugendliche gute psychometrische Kennwerte auf und wurde in der Pilotstudie von den Kindern und Jugendlichen gut angenommen. Das Anwendungspotenzial des Instrumentes ist vielfältig. Ausgehend von dem bisherigen Mangel an Verfahren zur Selbstbeurteilung der Lebensqualität durch Kinder und Jugendliche auf epidemiologischer Ebene, liegt nun ein leicht verständliches ökonomisches Instrument vor, mit dem diese Lücke effizient geschlossen werden kann. Es kann z.B. zum Monitoring in der Gesundheitsberichterstattung herangezogen werden, um den subjektiven Gesundheitszustand der Kinder und Jugendlichen bevölkerungsbezogen festzustellen und zu beschreiben. Bei turnusmäßigen Einsätzen z.B. in Kinder- und Jugendsurveys oder in Einschulungsuntersuchungen kann es der Identifizierung von Trends und Trendwenden der subjektiven Gesundheit dienen und damit die Basis für weitere Untersuchungen bilden. Als Screening-Instrument kann es dazu beitragen, Risikogruppen von Kindern und Jugendlichen zu identifizieren, die sich subjektiv gesundheitlich eingeschränkt fühlen, bei denen aber (noch) keine manifeste Erkrankungen psychischer und/oder körperlicher Art vorliegen. Unter Einbeziehung weiterer psychosozialer Variablen können die psychosozialen Kontexte dieser Risikogruppen analysiert werden und in erste Hinweise für Präventions- und Interventionsmaßnahmen münden. Wenngleich das KIDSCREEN-Instrument kein symptomorientiertes Verfahren ist, so bietet es sich dennoch auch zur klinischen Verlaufsbeobachtung an. So können anhand des Instrumentes Problembereiche aus der alltagsbezogenen Lebenswelt der Kinder und Jugendlichen aufgezeigt werden. Hierbei ist von besonderem Interesse, ob sich das Ausmaß möglicher Probleme im Verlauf der Erkrankung und deren Therapie verändern

(z.B. Schulprobleme). Das vorliegende Lebensqualitätsinstrument ist neben den medizinisch relevanten Parametern in der Lage, den Effekt von Maßnahmen präventiver, therapeutischer und rehabilitativer Art aufzuzeigen. Beim Einsatz in randomisierten Studien im Kontrollgruppendesign kann es einerseits der Messung der Effekte im Gruppenvergleich von Interventions- und Wartekontrollgruppe dienen oder auch die Effekte verschiedener Interventionsformen vergleichen. Ein weiterer potenzieller Einsatzbereich des Instrumentes im klinischen Kontext ist die krankheitsübergreifende Charakterisierung verschiedener Erkrankungs- oder Behinderungsgruppen hinsichtlich ihrer subjektiven Bewertung der Lebensqualität. Auch bei der Evaluation von Interventionen mit gesundheitsökonomischen Outcomes (Kosten-Effizienz-Analysen) sollten Parameter, die die subjektive Sichtweise der Betroffenen widerspiegeln, einbezogen werden.

Schließlich lassen sich mit dem KIDSCREEN-Instrument verschiedene wissenschaftliche Fragestellungen untersuchen. Diesbezüglich soll die vorliegende Untersuchung eine Basis für weitere Forschung im Bereich der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen darstellen. Die Analysen zu den Einflüssen der Variablen Alter und Geschlecht zeigen Ergebnisse auf, die sich schlüssig in den bisherigen Wissensstand einordnen lassen. Sie verweisen auf die Relevanz der beiden soziodemografischen Größen, können aber noch nicht klären, ob diese Einflüsse direkter Art sind oder über weitere Variablen vermittelnd wirken. Zur Spezifizierung von Mediatoren und ihrer möglichen Wirkung sind weitere Untersuchungen unter der Einbeziehung von psychosozialen Kontextvariablen erforderlich.

Die Bedeutung des familiären sozioökonomischen Status für die gesundheitsbezogene Lebensqualität konnte insbesondere für die Gruppe der Jugendlichen aufgezeigt werden. Die Ergebnisse machen deutlich, dass ein ökonomisch besserer Hintergrund der Familie einen positiven Effekt hat, während der Bildungsstand der Eltern weniger relevant für die Lebensqualität von Kindern und Jugendliche zu sein scheint. Methodenkritisch ist hier anzumerken, dass das elterliche Bildungsmaß durch die Eltern erhoben wurde, während der materielle Wohlstand durch das Kind/den Jugendlichen selbst erfasst wurde und somit möglicherweise als subjektiver Parameter enger mit der Befindlichkeit verknüpft ist. Darüber hinaus muss die Operationalisierung der Bildungsvariable dahingehend hinterfragt werden, ob die klassischen Schulabschluss-Klassifikationen (Hauptschulabschluss, Realschulabschluss,

Abitur und Studium) noch ausreichend in der Lage sind, das Bildungsniveau von Individuen abzubilden. So lassen sich z. B. Doppelqualifikationen, berufsspezifische Weiterbildungen und Spezialisierungen nicht in das vorgegebene Klassifikationssystem einordnen. Eine zentrale Fragestellung künftiger Forschung zu sozialer Ungleichheit muss sein, ob die Konzepte und Operationalisierungen, die größtenteils ihren Ursprung in der Mitte des letzten Jahrhunderts haben, noch auf die heute vorliegenden Gesellschaftsstrukturen anwendbar sind. Weiterhin sind Studien zur Validität der kindlichen Urteilskraft bezüglich sozioökonomischer Auskünfte erforderlich. Der Einfluss von Armut auf die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen wird aktuell auch in den „zivilisierten“ europäischen Ländern mit großer Besorgnis zur Kenntnis genommen. Da angenommen werden kann, dass der Mangel an materiellen Ressourcen einer Familie nicht direkt zu einer eingeschränkten Lebensqualität führt, sondern diese über weitere psychosoziale Kontextvariablen vermittelt wird, müssen Untersuchungen durchgeführt werden, in denen zusätzliche Kontextvariablen spezifiziert und ihre Wirkungsweise in multifaktoriellen Modellen (z.B. in Strukturgleichungsmodellen) geprüft werden. Besonders wichtig ist hierbei die Identifizierung von Risiko- und Schutzfaktoren, deren Kenntnis den Schlüssel für die Entwicklung settingbezogener Präventionsmaßnahmen (Kompensation von Mängeln, Verstärkung von Ressourcen) bilden.

Als hypothesengenerierend für weitere Forschungsansätze können auch die Analysen zur Übereinstimmung von Selbst- und Fremdeinschätzungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bezeichnet werden. Selbst- und Fremdurteil korrelieren moderat, die Übereinstimmungen sind höher bei verhaltenen Aspekten der Lebensqualität als bei intrapsychisch-emotionalen Aspekten. In einigen Lebensqualitätsbereichen schätzen die Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder systematisch höher ein als diese selbst, in anderen niedriger. Dies verweist erneut darauf, dass Proxy-Beurteilungen nur einen unvollkommenen Ersatz für die Befragung des Kindes und Jugendlichen selbst darstellen. In zukünftigen Studien sollte durch die Einbeziehung kontextueller Variablen angestrebt werden, die Zusammenhänge bzw. Abweichungen der Selbst- und Fremdurteile zu charakterisieren.

Nicht zuletzt lässt sich die Notwendigkeit der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als zusätzliches Outcomekriterium in den Gesundheitswissenschaften auch aus der Veränderung klinischer Realitäten ableiten. Durch die aktive und selbstverantwortliche

Einbeziehung der Sichtweise des Kindes und Jugendlichen in die Behandlung werden die medizinischen Bewertungsmaßstäbe im Sinne einer kindgemäßen Versorgung erweitert. Gerade im Bereich chronischer nicht heilbarer Erkrankungen wird die Verbesserung der Lebensqualität bereits als wesentliches Therapieziel anerkannt. Hierbei wird die Erfassung der subjektiven Sicht der Kinder und Jugendlichen im Selbstbericht vorgezogen, weil sich die Einschätzungen von Proxys - insbesondere emotional verankerter Aspekte - als abweichend erweisen.

Epidemiologisch betrachtet macht die höhere Lebenserwartung sowie die Ausweitung chronisch-degenerativer Erkrankungen ein Leben mit Krankheit wahrscheinlicher und typischer. Die Auswirkungen dieser Erkrankungen müssen erfasst, analysiert und bewertet werden. Diese Forderung kann mit den tradierten biologisch fokussierten Methoden nicht mehr hinreichend eingelöst werden. Moderne interdisziplinäre Gesundheitswissenschaft muss somit subjektive sowie physische, psychische und soziale Parameter zur differenzierten Beschreibung und Erklärung der gesundheitlichen Situation von Individuum und Bevölkerung einbeziehen. Dies bezieht explizit die Gesundheitssituation von Kindern und Jugendlichen ein. Die Entwicklung und Prüfung des vorliegenden Instrumentes zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aus der Sicht von Kindern und Jugendlichen trägt dazu bei, die subjektive Perspektive dieser Zielgruppen in zukünftigen Untersuchungen in reliabler und valider Weise zu erfassen.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität steht als innovatives Konzept im Mittelpunkt einer Entwicklung, die die Überwindung des biomedizinischen Paradigmas hin zu einer umfassenden Sichtweise von Gesundheit und Krankheit anstrebt. Einhergehend mit einem gemäß der WHO erweiterten Gesundheitsbegriff wird mit dem messbaren Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eine neue Dimension in die gesundheitswissenschaftliche Forschung und Praxis eingeführt, die den individuellen und gesellschaftlichen Kontext des Individuums einbezieht.

7 Verzeichnis der Tabellen und Abbildungen

7.1 Tabellen

1.	Generische Instrumente zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen	31
2.	SES-Indikatoren in den Studien PISA und HBSC	41
3.	Vor- und Nachteile von SES-Indikatoren für Kindern und Jugendliche im internationalen Kontext	43
4.	Repräsentative Studien zur subjektiven Befindlichkeit von Kindern und Jugendlichen im deutschen Sprachraum	49
5.	Gesundheitssurveys mit Kindern und Jugendlichen	55
6.	Dokumentation zentraler Studienmerkmale und Bewertung	69
7.	Anzahl der Fokusgruppen und deren Teilnehmer/innen nach Land	84
8.	KIDSCREEN-Pilotitems	93
9.	Anzahl der Items pro Fragebogenversion	102
10.	Indikatoren des Sozioökonomischen Status der Familie	105
11.	Items des YQOL-S	111
12.	Alter und Geschlecht der europäischen Stichprobe	118
13.	Soziodemografische Merkmale der Kinder und Jugendliche in Deutschland	124
14.	Soziodemografische Merkmale der Eltern in Deutschland	125
15.	Bildungsabschlüsse der Eltern der deutschen KIDSCREEN-Stichprobe und Daten aus dem deutschen Mikrozensus	126
16.	Itemcharakteristika	129
17.	Psychometrie der KIDSCREEN-Skalen der Kinder- und Jugendlichenversion	132
18.	Psychometrie der KIDSCREEN-Skalen der Elternversion	133
19.	Interkorrelationen der Subskalen der Kinder- und Jugendlichenversion	134
20.	Interkorrelationen der Subskalen der Elternversion	134
21.	Korrelationen der KIDSCREEN-Skalen mit dem Summenindex der Ankeritems	136
22.	Korrelationen der KIDSCREEN-Skalen mit dem YQOL-S	137
23.	Vergleich der Skalenmittelwerte und Standardabweichungen für gesunde und chronisch kranke Substichproben (Selbsteinschätzung)	139

24.	Vergleich der Skalenmittelwerte und Standardabweichungen für gesunde und chronisch kranke Substichproben (Fremdeinschätzung)	140
25.	Varianzanalysen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Alter und Geschlecht	142
26.	Cut-off-Werte des unteren Lebensqualitäts-Quartils pro Skala	155
26.	Odds Ratios des FAS und des Statusindex der Schule auf Autonomie und Soziale Unterstützung	156
28.	Odds Ratios des FAS und der Familienstruktur auf Stimmungen und Gefühle	156
29.	Odds Ratios des FAS auf Stimmungen und Gefühle und Soziale Unterstützung	157
30.	Odds Ratios des FAS auf die Beziehungen zu Eltern und die Selbstwahrnehmung	157
31.	Odds Ratios des FAS auf das Schulische Umfeld und die Soziale Akzeptanz	158
32.	Odds Ratios des FAS auf die finanziellen Möglichkeiten	158
33.	Odds Ratios des FAS und des Migrationshintergrundes auf die Autonomie	159
34.	Signifikante soziale Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Altersgruppen	160
35.	Diskrepanzen der Selbst- und Fremdeinschätzung (Kinder-Eltern)	162
36.	Diskrepanzen der Selbst- und Fremdeinschätzung (Jugendliche-Eltern)	163

7.2 Abbildungen

1.	Modell der Verknüpfung von Armut und Krankheit im Kindes- und Jugendalter	45
2.	Entwicklung des Pilotfragbogens	68
3.	Qualitative Inhaltsanalyse der Fokusgruppeninterviews	75
4.	Übersetzungsmethode im KIDSCREEN-Projekt	78
5.	Suchbaum der Literaturrecherche	80
6.	KIDSCREEN-Dimensionen im Prozess I	86
7.	Entwicklungsschritte der KIDSCREEN-Pilotversionen	89
8.	KIDSCREEN-Dimensionen im Prozess II	122

9.	Körperliches Wohlbefinden, Alter und Geschlecht (ANOVA)	143
10.	Psychisches Wohlbefinden, Alter und Geschlecht (ANOVA)	143
11.	Stimmungen und Gefühle, Alter und Geschlecht (ANOVA)	143
12.	Selbstwahrnehmung, Alter und Geschlecht (ANOVA)	143
13.	Beziehungen zu Eltern und Zuhause, Alter und Geschlecht (ANOVA)	144
14.	Schulisches Umfeld, Alter und Geschlecht (ANOVA)	144
15.	Soziale Akzeptanz, Alter und Geschlecht (ANOVA)	145
16.	Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Familienstruktur (Kinder)	147
17.	Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Familienstruktur (Jugendliche)	147
18.	Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Migrationshintergrund (Kinder)	149
19.	Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Migrationshintergrund (Jugendliche)	149
20.	Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Statusindex des Schulbezirks (Kinder)	150
21.	Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Statusindex des Schulbezirks (Jugendliche)	150
22.	Gesundheitsbezogene Lebensqualität und familiärer Wohlstand (FAS) (Kinder)	152
23.	Gesundheitsbezogene Lebensqualität und familiärer Wohlstand (FAS) (Jugendliche)	152
24.	Gesundheitsbezogene Lebensqualität und elterliches Bildungsmaß (Kinder)	153
25.	Gesundheitsbezogene Lebensqualität und elterliches Bildungsmaß (Jugendliche)	154

8 Literaturverzeichnis

- Abele A & Becker P (1994). Wohlbefinden. Theorie, Empirie, Diagnostik (2. Auflage). Weinheim: Juventa
- Achenbach TM, McConaughy SH, Howell CT (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, 101(2), 213-232
- Ahrens W, Bellach BM & Jöckel KH (1998). Messung soziodemografischer Merkmale in der Epidemiologie. *RKI-Schriften* (1)
- Alt, Christian (2005) (Hrsg). *Kinderleben. Aufwachsen zwischen Familie, Freunden und Institutionen. Band 1: Aufwachsen in Familien.* Schriftenreihe des Deutschen Jugendinstituts: Kinderpanel. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Alt, Christian (2005) (Hrsg). *Kinderleben. Aufwachsen zwischen Familie, Freunden und Institutionen. Band 2: Aufwachsen zwischen Freunden und Institutionen.* Schriftenreihe des Deutschen Jugendinstituts: Kinderpanel. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Alsaker FD, & Olweus D (1992). Stability and change in global self-esteem and self-related affect. In: TM Brinthaupt & RP Lipka (Hrsg). *Understanding the self of the early adolescent.* New York: State University of New York Press
- Anderson RT, Aaronson NK, Wilkin D (1993) Critical review of the international assessment of health-related quality of life. *Quality of Life Research* 2(6):369-395
- Antonovsky A (1989). Die salutogenetische Perspektive: Zu einer neuen Sicht von Gesundheit und Krankheit. *Medicus*, II: 51-57
- Apajasalo M, Sintonen H, Holmberg C, Sinkkonen J, Aalberg V, Pihko H, Siimes MA, Kaitila I, Makela A, Rantakari K, Anttila R, Rautonen J (1996). Quality of life in early adolescence: a sixteen-dimensional health-related measure (16D). *Quality of Life Research*, 5(2), 205-211
- Apajasalo M, Rautonen J, Holmberg C, Sinkkonen J, Aalberg V, Pihko H, Siimes MA, Kaitila I, Makela A, Erkkila K, Sintonen H (1996). Quality of life in pre-adolescence: a 17-dimensional health-related measure (17D). *Quality of Life Research*, 5(6), 532-538
- Avis NE & Smith KW (1994). Conceptual and methodological issues in selecting and developing quality of life measures. In: R Fitzpatrick (Hrsg) *Advances in medical sociology* (S. 255-280). Greenwich Connecticut: JAI Press
- Barkholz U, Israel G, Paulus P, Posse N (Hrsg) (1998). *Gesundheitsförderung in der Schule - Ein Handbuch für Lehrerinnen und Lehrer.* Soest: Landesinstitut für Schule und Weiterbildung
- Beaglehole R, Bonita R, Kjellström T (1997). *Einführung in die Epidemiologie.* Bern: Verlag Hans Huber
- Bellach BM (1999). Der Bundes-Gesundheitssurvey 1998 - Erfahrungen, Ergebnisse, Perspektiven (S. 55-56). *Gesundheitswesen* 61 (Editorial). Stuttgart: Georg Thieme Verlag

- Bellach BM & Radoschewski M (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Parameter der Gesundheit von Bevölkerungen. In: U Ravens-Sieberer & A Cieza (Hrsg) Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung (S. 393-412). Landsberg: Ecomed Verlagsgesellschaft
- Bergman MM & Scott J (2001). Young adolescents' wellbeing and health-risk behaviours: Gender and socio-economic differences. *Journal of Adolescence*, 24, 183-197
- Bethell CD, Read DS, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW (2002). Identifying children with special health care needs: Development and evaluation of a short screening instrument. 2(1) 38-48
- Birnbaum A (1968). Some latent trait models and their use in inferring an examinee's ability. In: FM Lord & MR Novick (Hrsg). *Statistical Theories of Mental Test Scores*. Reading, MA: Addison-Wesley
- Bjorner JB, Kreiner S, Ware JE, Damsgaard MT & Bech P (1998). Differential item functioning in the Danish translation of the SF-36. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 1189-1202
- Böhmer S & Kohlmann T (2000). Verfahren zur Bewertung von Gesundheitszuständen und Lebensqualität. In: U Ravens-Sieberer & A Cieza (Hrsg). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte, Methoden, Anwendungen* (S. 53-72). Landsberg: ecomed
- Bourdieu P (1987). *Die feinen Unterschiede*. Frankfurt: Suhrkamp
- Bortz J, & Döring N (1995). *Forschungsmethoden und Evaluation*. 2. Aufl. Berlin: Springer
- Bowling A (1995). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgments to inform scales of health related quality of life. *Social Science & Medicine* 41(10), 1447-1462
- Bradley RH & Corwyn RF (2002). Socioeconomic status and child development. *Annual Review of Psychology*, 53, 371-399
- Braun D (1991). Die Einflussmöglichkeiten der Forschungsförderung auf Strukturprobleme der Gesundheitsforschung in der Bundesrepublik. *Schriftenreihe zum Programm der Bundesregierung Forschung und Entwicklung im Dienste der Gesundheit*, Bd. 15. Bonn: Wirtschaftsverlag NW.
- Brenner, H (1995). Quality of life assessment in medicine: A historical view of basic science and applications. In: I Guggenmoos-Holzmann, K Bloomfield, H Brenner & U Flick, (Hrsg) *Quality of Life and Health - Concepts, Methods and Applications*. Berlin Wien: Blackwell-Wissenschaftsverlag
- Bruil J, Maes S, le Coq L, Boeke J (1996). The development of the how are you (HAY), a quality of life questionnaire for children with a chronic illness. *Quality of Life Newsletter*, 13(9)
- Buchanan CM (1991). Pubertal development, assessment of. In: RM Lerner, AC Petersen, & J Brooks-Gunn (Hrsg). *Encyclopedia of adolescence* (S. 875-883). New York: Garland Publishing

- Bucher AA (2000). Was Kinder glücklich macht. Historische, psychologische und empirische Annäherung an ein Kindheitsglück. Juventa
- Bullinger M (1991). Quality of life - definition, conceptualization and implications from a methodologist's view. *Theoretical Surgery*; 6, 143-149
- Bullinger M, Anderson R, Cella D, Aaronson N (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research*, 2(6), 451-459
- Bullinger M, von Mackensen S, Kirchberger I (1994). KINDL – ein Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 1, 64-77
- Bullinger M, Ravens-Sieberer U (1995). Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern. *Praxis Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 44(10), 391-399
- Bullinger M (1997). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Überblick über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium in der Medizin. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 47, 76-91
- Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S et al (1998). Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment. Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 913-923
- Bullinger M (2000). Lebensqualität - Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In: U Ravens-Sieberer & A Cieza (Hrsg). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte Methoden Anwendung* (S. 13-22). Landsberg: ecomed
- Bullinger M, von Mackensen S, Fischer K, Khair K, Petersen C, Ravens-Sieberer U, Rocino A, Sagnier P, Tusell JM, van Den Berg M & Vicariot M (2002). Pilottesting of the 'Haemo-QoL' quality of life questionnaire for haemophiliac children in six European countries. *Haemophilia*, 8(2), 47-54
- Bundesregierung der Bundesrepublik Deutschland (2001) *Lebenslagen in Deutschland. Der erste Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung*. Berlin
- Bundesregierung der Bundesrepublik Deutschland (2004) *Lebenslagen in Deutschland. Der zweite Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung*. Berlin
- Campbell D, & Fiske D (1959). Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. *Psychological Bulletin*, 56, 81-105
- Campbell A & Rodgers WL (1976). *The human meaning of social change*. New York: Russel Sage
- Charlton PM (1993). *Health for All Targets: The Health Policy for Europe. European Health for All Series, No. 4*, WHO (Hrsg), Regional Office for Europe. Kopenhagen
- Cohen, J (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum

- Collier J, MacKinlay D, Phillips D (2000). Norm values for the Generic Children's Quality of Life Measure (GCQ) from a large school-based sample. *Quality of Life Research*, 9(6), 617-623
- Cull A, Sprangers M, Bjordal K, Aaronson NK on behalf of the EORTC Quality of Life Study Group. Translation Procedure. 2002 (2nd edition). EORTC internal document
- Currie, CE, Elton RA, Todd J, & Platt S (1997). Indicators of socioeconomic status for adolescents: The WHO health behaviour in school-aged children survey. *Health Education Research*, 12(3), 385-397
- Currie C, Roberts C, Morgan A, Smith R, Settertobulte W, Samdal O & Rasmussen Barnekow V (Hrsg) (2004). *Young people's health in context: Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) study: international report from the 2001/2002 survey*. Health Policy for Children and Adolescents, No. 4. Copenhagen: World Health Organisation (WHO)
- Deck R, Kohlmann T, Jordan M (2002). Health-related quality of life in old age: preliminary report on the male perspective. *Aging Male*, 5, 87-97
- Diener E, Suh E, Lucas R. E & Smith HL (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125: 276-302
- Diener E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 55: 34-43
- Drotar D, Levi R, Palermo TM, Riekert KA, Robinson JR, Walders N (1998). Recommendations for research concerning the measurement of pediatric health-related quality of life. In: D Drotar (Hrsg) *Measuring health-related quality of life in children and adolescents* (S. 341-349). London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers
- Drukker M, Kaplan C, Feron F, & van Os J (2003). Children's health-related quality of life, neighbourhood socio-economic deprivation and social capital. A contextual analysis. *Social Science & Medicine*, 57(5), 825-842
- Dunlap WP, Cortina JM, Vaslow JB & Burke MJ (1996). Meta-analysis of experiments with matched groups or repeated measures designs. *Psychological Methods*, 1, 170-177
- Eiser C (1997). Children's quality of life measures. *Archives of Diseases in Childhood*, 77, 350-354
- Eiser C, Vance YH, Seamark D (2000). The development of a theoretically driven generic measure of quality of life for children aged 6-12 years: a preliminary report. *Child Care Health Development*, 26(6), 445-456
- Eiser C & Morse R (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84(3), 205-211
- Ellert U, Thomas C, Ravens-Sieberer U, Kosinski M, Bjorner J, Ware J (2001). Using Item Response Theory to improve QOL-Measures for children - First results from the Child Dynamic Health Assessment Project. 8th Annual Conference International Society for Quality of Life Research. Amsterdam. *Quality of Life Research*, 10 (3), 203
- Engel GL (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136

- Engel GL (1996) Wie lange noch muss sich die Wissenschaft der Medizin auf eine Weltanschauung aus dem 17. Jahrhundert stützen? In: T von Uexküll (Hrsg). *Psychosomatische Medizin*. München Wien Baltimore: Urban & Schwarzenberg
- Fallowfield, L (1994). An overview of quality of life measurements. In: MR Trimble & WE Dodson (Hrsg). *Epilepsy and quality of life*. New York: Raven Press
- Feeny D, Furlong W, Barr, RD (1998). Multiattribute approach to the assessment of health-related quality of life: Health Utilities Index. *Medical and Pediatric Oncology*, 1, 54-59
- Fend H (1997). *Der Umgang mit Schule in der Adoleszenz*. Bern: Huber
- Feierabend S & Klingler W (2000). *Kinder und Medien - KIM '99*. Basisuntersuchung zum Medienumgang 6 - 13-Jähriger in Deutschland. Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest, <http://www.mpfs.de/publikationen/KIM%2099.pdf>
- Finkelstein JW (1998). Methods, Models, and Measures of Health-Related Quality of Life for Children and Adolescents. In: D Drotar (Hrsg). *Measuring Health-Related Quality Of Life In Children And Adolescents*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, London
- Flammer A & Alsacker FD (2002). *Entwicklungspsychologie der Adoleszenz. Die Erschließung innerer und äußerer Welten im Jugendalter*. Bern: Huber
- Flick U, von Kardorff E, Steinke I (Hrsg.) (2000). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek: Rowohlt
- Ford G, Ecob R, Hunt K, MacIntyre S, West P (1994). Patterns of class inequality in health through the lifespan: class gradients at 15, 35 and 55 years in the West of Scotland. *Social Science & Medicine*, 39, 1037–1050
- French D & Christie M (1996). Developing outcome measures for children: “Quality of life”-assessment for pediatric asthma. In: A Huchinson, E McColl, M Christie & C Riccalton (Hrsg). *Health outcome measures in primary and out-patient care*. Australia: Harwood Academic Publishers
- Geyer S & Peter R (2000). Income, social position, qualification and health inequalities- competing risks? *Journal of Epidemiology and Community Health*, 54, 299-305
- Glatzer W & Zapf W (1984). *Lebensqualität in der Bundesrepublik. Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden*. Frankfurt: Campus
- Goodman E (1999). The role of socioeconomic status gradients in explaining differences in US adolescent's health. *American Journal of Public Health*, 89(10), 1522–1528
- Graham P, Stevenson J, Flynn D (1997). A new measure of health-related quality of life for children: preliminary findings. *Psychology and Health*, 12, 655-665
- Grob A, Lüthi R, Kaiser FG et al. (1991). *Berner Fragebogen zum Wohlbefinden Jugendlicher (BFW)*. *Diagnostica*, 37, 66-75
- Grob A, Flammer A, & Neuenschwander MP (1992). *Kontrollattribution und Wohlbefinden von Schweizer Jugendlichen III. Dokumentation der Quer-Längsschnitt-Sequenz; Erhebungszeitpunkte 1986, 1988, 1990 (Forschungsbericht Nr. 1992-4)* Schweiz: Universität Bern, Institut für Psychologie

- Guillemin F, Bombardier C, Beaton D (1993). Cross-cultural adaption of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-1432
- Guillemin F (1995). Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 24(2), 61-63
- Guyatt GH, Feeney DH & Patrick DL (1993). Measuring health related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 8 (118), 622-629
- Haberlandt M, Höfer R, Keupp H, Seitz R, Straus F (1995). Risiken und Chancen der Entwicklung im Jugendalter. In: P Kolip, K Hurrelmann, PE Schnabel, (Hrsg.). *Jugend und Gesundheit. Interventionsfelder und Präventionsbereiche* (S. 87-109). Weinheim: Juventa
- Häder M & Häder S (2000). *Die Delphi-Technik in den Sozialwissenschaften. Methodische Forschungen und innovative Anwendungen*. Opladen: Westdeutscher Verlag
- Halldorson M, Cavelaars AE, Kunst AE, Mackenback JP (1999). Socioeconomic differences in health and well-being of children and adolescents in Iceland. *Scandinavian Journal of Public Health*, 27, 43-47
- Hambleton RK (1994). Item Response Theory: A broad psychometric framework for measurement advances. *Psicothema*, 6(3), 535-556
- Harding L (2001). Children's quality of life assessments: A review of generic and health-related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 79-97
- Harrington R (1993). *Depressive disorder in childhood and adolescence*. Chichester, England: John Wiley & Sons
- Hays RD, Hayashi T, Carson S & Ware JE (1988). *User's Guide for the Multitrait Analysis Program (MAP)*. Technical report N-2786-RC, The RAND Corporation, Santa Monica, C.A
- Helmert U (2003). *Soziale Ungleichheit und Krankheitsrisiken*. Augsburg: Maro-Verlag
- Hemingway H, Nicholson A, Stafford M, Roberts R et al. (1997). The impact of Socioeconomic Status on Health Functioning as Assessed by the SF-36 Questionnaire: The Whitehall II Study. *American Journal of Public Health*, 87(9), 1484-1490
- Herdman M, Rajmil L, Ravens-Sieberer U, Bullinger M, Power M, Alonso J, and the European Kidscreen and Disabkids groups (2002) Expert consensus in the development of a European health-related quality of life measure for children and adolescents: a Delphi study. *Acta Paediatrica* 91(12), 1385-90
- Hradil S (1987). *Sozialstrukturanalyse in einer fortgeschrittenen Gesellschaft*. Opladen: Leske +Budrich
- Hradil S (2004). *Die Sozialstruktur Deutschlands im internationalen Vergleich* Wiesbaden: VS Verlag
- Huebner ES & Gilman R (2002). An introduction to the Multidimensional Student's Life Satisfaction Scale. *Social Indicators Research*, 60, 115-122

- Hui C & Triandis HC (1985). Measurement in cross-cultural psychology: a review and comparison of strategies. *Cross-Cultural Psychology*, 16, 131-152
- Hunt SM (1995). Cross-cultural comparability of quality of life measures. In: I Gugenmoos-Holzmann, K Bloomfield, H Brenner & U Flick (Hrsg). *Quality of life and health: concepts methods and applications* (S. 15-26). Berlin: Blackwell Wissenschaft-Verlag
- Hurrelmann K (1988). *Sozialisation und Gesundheit*. Weinheim: Beltz
- Hurrelmann K & Laaser U (1993). Gesundheitswissenschaften als interdisziplinäre Herausforderung. In: K Hurrelmann & U Laaser (Hrsg). *Gesundheitswissenschaften: Handbuch für Lehre, Forschung und Praxis* (S. 3-25). Weinheim: Beltz
- Hurrelmann K (2002). Psycho- und somatische Gesundheitsstörungen bei Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 45, 866-872
- Hurrelmann K, Klocke A, Melzer W, Ravens-Sieberer U (2003) (Hrsg). *WHO Jugendgesundheitsurvey 2002*. Weinheim/München: Juventa
- Ihle W & Esser G (2002). Epidemiologie psychischer Störungen im Kindes- und Jugendlichenalter: Prävalenz, Verlauf, Komorbidität und Geschlechtsunterschiede. *Psychologische Rundschau*, 53(4), 159-169
- International Labour Office (1990) *ISCO-88. International Standard Classification of Occupations*. Genf
- Jacobson A & Fried K (1998). Conceptual Issues in Developing Quality of Life Assessments for Children: Illustrations from Studies of Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. In: D Drotar (Hrsg). *Measuring Health-Related Quality Of Life In Children And Adolescents*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, London
- Jenkinson C, McGee H (1998). *Health status measurement: a brief but critical introduction*. Abingdon: Radcliffe Medical Press Ltd
- Kaplan RM (1989). Health outcome models for policy analysis. *Health Psychology*, 8, 723-735
- Kaplan RM & Erickson P (2000). Gender differences in quality-adjusted survival using a Health-Utilities Index. *American Journal of Preventive Medicine*, 18, 77-82
- Kalnins IV, Steele C, Stevens E, Rossen B, Biggar D, Jutai J & Bortolussi J (1999). Health survey research on children with physical disabilities in Canada. *Health Promotion International*, 14, 251-260
- Kind, P (1996). The EuroQoL Instrument: An index of health-related quality of life. In B Spilker (Hrsg). *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (S.191-201). Philadelphia: Lippincott-Raven
- Kling, KC, Hyde JS, Showers CJ & Buswell BN (1999). Gender differences in self-esteem: a meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 125(4), 470-500
- Klocke A (1994) *Gesundheit im Schulalter. Ergebnisbericht der Studie "Health Behavior in School-Aged Children" A WHO Cross-National Survey (HBSC)*. Universität Bielefeld

- Klocke A, Hurrelmann K (1998). Kinder und Jugendliche in Armut. Opladen/Wiesbaden: Westdeutscher Verlag
- Klocke A (2001). Armut bei Kindern und Jugendlichen und die Auswirkungen auf die Gesundheit. Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 03/01. Berlin: Verlag Robert Koch-Institut
- Klocke A (2002). Armut und ihre Folgen für die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. In: Forum Public Health. Organ der Deutschen Gesellschaft für Public Health (DGPH). 10 (37). 11-12
- Kolip P (1994). Gesundheit ist, wenn ich mich wohl fühle: Ergebnisse qualitativer Interviews zu Gesundheitsdefinitionen junger Frauen und Männern. In: P Kolip (Hrsg). Lebenslust und Wohlbefinden. Weinheim: Juventa
- Kolip P & Hurrelmann K (1994). Was ist Gesundheit im Jugendalter? Indikatoren für körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden. In: P Kolip (Hrsg). Lebenslust und Wohlbefinden. Weinheim: Juventa
- Kolip P, Hurrelmann K & Schnabel, PE (1995). Gesundheitliche Lage und Präventionsfelder im Kindes- und Jugendalter. In P Kolip, K. Hurrelmann & PE. Schnabel (Hrsg). Jugend und Gesundheit (S. 25-48). Weinheim: Juventa
- Kolip P (1997). Gender differences in health status during adolescence: A remarkable shift. International Journal of Adolescent Medicine and Health, 9, 9-17, (zitiert aus: Gender and health in adolescence. WHO Policy Series „Health policy for children and adolescents“ Issue 2. Kopenhagen 1999)
- Kolip P (2002). Geschlechtsspezifisches Risikoverhalten im Jugendlichenalter. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz., 45, 885-888
- Koopmann HM, Theunissen NCM, Vogels AGC, Zwinderman AH, Verloove-Vanhorick SP & Wit JM (1999). Health related quality of life of children with a chronic illness: Parent versus child report. Gedrag & Gezondheid, 27, 118-124
- Kraus L, Heppekausen K, Barrera A, Orth B (2004). Die Europäische Schülerstudie zu Alkohol und anderen Drogen (ESPAD): Befragung von Schülerinnen und Schülern der 9. und 10. Klasse in Bayern, Berlin, Brandenburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern und Thüringen. IFT-Bericht Bd. 141, München
- Kurth BM, Bergmann KE, Dippelhofer A, Hölling H, Kamtsiuris P, Thefeld W (2002). Die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Was wir wissen, was wir nicht wissen, was wir wissen werden. Bundesgesundheitsblatt 45(11), 852-858
- Lamnek S (1998). Gruppendiskussion. Weinheim: Beltz.
- Lampert T, Schenk L & Stolzenberg H (2002). Konzeptualisierung und Operationalisierung sozialer Ungleichheit im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey. Gesundheitswesen (Sonderheft 2). 48-52
- Landgraf JM, Abetz L & Ware J (1997). Child Health Questionnaire (CHQ): A users manual. Boston: Health Institute Press

- Landgraf JM & Abetz L (1997). Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using the CHQ-CF87. *Psychology and Health*; 12, 839–854
- Landgraf JM, Maunsell E, Nixon-Speechly K, Bullinger M, Campbell S, Abetz L, Ware JE (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
- Landgraf JM & Abetz L (1998). Influences of sociodemographic characteristics on parental reports of children's physical and psychosocial well-being: Early experiences with the Child Health Questionnaire. In: D Drotar (Hrsg). *Measuring health-related quality of life in children and adolescents* (S.105–126). London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers
- Lang S (1985). *Lebensbedingungen und Lebensqualität von Kindern*. Frankfurt/Main: Campus Verlag
- Larson RW & Richards MH (1991). Daily companionship in late childhood and early adolescence: Changing developmental contexts. *Child Development*, 62, 284-300
- Larson R & Ham M (1993). Stress and "Storm and stress" in early adolescence: The relationship of negative events with dysphoric affect. *Developmental Psychology*, 29, 130-140.
- Levi R & Drotar D (1998). Critical Issues and Needs in Health-Related Quality of Life, Assessment of Children and Adolescents with Chronic Health Conditions. In: D Drotar (Hrsg). *Measuring Health-Related Quality Of Life In Children And Adolescents*. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, London
- Lienert GA & Raatz U (1994). *Testaufbau und Testanalyse*. 5., überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz
- Lob-Corzilius T & Petermann F (1997). *Asthmaschulung - Wirksamkeit bei Kindern und Jugendlichen*. Weinheim: Beltz
- Lohaus A (1991). *Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern*. Göttingen: Hogrefe
- Lohaus A (1998). Begriffe von Gesundheit und Krankheit bei Kindern. In: H. Keller (Hrsg). *Lehrbuch der Entwicklungspsychologie* (S. 599-613). Bern: Huber
- Loomes G & McKenzie C (1989). The use of QALY's in health care decision making. *Social Science & Medicine*, 28, 299-308
- Lydick E, Epstein RS (1993). Interpretation of quality of life changes. *Quality of Life Research*, 2, 221-226
- Manificat S, Dazord A, Cochat P, Nicolas J (1997). Evaluation of the quality of life in pediatrics: how to collect the point of view of children. *Archives of Pediatrics*, 4(12), 1238-1246
- Manificat S, Dazord A (1998). Children's quality of life assessment: preliminary results obtained with the AUQUEI questionnaire. *Quality of Life Newsletter*, 15, 2–3

- Marmot MG, Smith G, Stansfeld S, Patel C, North F, Head J, White L, Brunner E, & Feeney A (1991). Health inequalities among British civil servants: The Whitehall Study. *Lancet*, 337, 1387-1393
- Marmot M (2005). Social determinants of health inequalities. *Lancet*, 365, 1099-1104
- Marra CA, Levine M, McKerrow R, Carleton BC (1996). Overview of health-related quality of life measures for pediatric patients: application in the assessment of pharmacotherapeutic and pharmacoeconomic outcomes. *Pharmacotherapy*. 16(5), 879-688
- Marsh HW & Smith ID (1987). Cross-national study of the structure and level of multi-dimensional self-concepts: An application of confirmatory factor analysis. *Australian Journal of Psychology*, 39, 61-77
- Maseide P (1990). Health and social inequity in Norway. *Social Science & Medicine*, 31(3), 331-342
- Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues *Value Health.*, 7(1), 79-92
- Maylath NS (1990). Development of the Children's Health Rating Scales. *Health Education Quarterly*, 17, 89-97
- Mayring, P (2000). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag
- McDowell I & Newell C (1996). *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires* (2nd Edition). New York: Oxford University Press
- McKeown, T (1982). *Die Bedeutung der Medizin: Traum, Trugbild oder Nemesis?* Frankfurt a.M.: Suhrkamp
- McMunn AM, Nazroo JY, Marmot MG, Boreham R, Goodman R (2001). Children's emotional and behavioural well-being and the family environment: findings from the Health Survey for England. *Soc Sci Med*, 53(4), 423-440
- Mechanic, D (1984). *Handbook of Health, Health Care and the Health Professions*. New York: Free Press
- Meinlschmidt G & Brenner MH (Hrsg). *Sozialstrukturatlas Berlin 1999*. Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales, Berlin
- Mielck A (2001). Armut und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen: Ergebnisse der sozial- epidemiologischen Forschung in Deutschland. In: A Klocke & K Hurrelmann (Hrsg). *Kinder und Jugendliche in Armut. Umfang, Auswirkungen und Konsequenzen* S230-253). Wiesbaden: Westdeutscher Verlag
- Millstein SG, Irwin CE (1987). Concepts of health and illness: different constructs or variations on a theme? *Health Psychology*, 6(6), 515-524
- Morgan DL (1997). *Focus groups as qualitative research*. (2. Ausgabe) London: Sage

- Mullan E and Currie C (2000). Socioeconomic inequalities and adolescent health. In: C Currie et al (Hrsg). 'Health and Health Behaviour Among Young People' - International Report from the 1997/98 HBSC survey. WHO Policy Series: Health policy for children and adolescents. Issue 1. WHO Regional Office for Europe.
- Najman JM (1980). Theories of disease causation and the concept of a general susceptibility: a review. *Social Science & Medicine*, 14A (3), 231-237
- Noack H (1991). Conceptualizing and measuring health. In: Badura/Kickbusch (Hrsg). Health promotion research. Towards a new social epidemiology. WHO Regional Publications, European Series No. 37
- Noll HH (1999). Subjektive Schichteinstufung - Aktuelle Befunde zu einer traditionellen Frage. In: W Glatzer & I Ostner (Hrsg). Deutschland im Wandel - Sozialstrukturelle Analysen (S. 147-162). Opladen: Leske+Budrich
- Nosikov A & Gudex C (2003). EUROHIS - Developing Common Instruments for Health Surveys. WHO. Biomedical and Health Research. IOS Press
- Oerter R & Montada L (Hrsg) (2002). Entwicklungspsychologie (5. vollst. überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz
- Organisation for Economic Co-Operation and Development (1999). Classifying Educational Programmes. Manual for ISCED-97 Implementation in OECD Countries. Paris: OECD Publications
- Pallas AM, Entwisle DR, Alexander KL & Weinstein P (1990). Social structure and the development of self-esteem in young children. *Social Psychology Quarterly*, 53, 302-315
- Patrick DL & Deyo RA (1989). Generic and disease specific measures in assessing Health status and quality of life. *Medical Care*; 27(3), 217-231
- Patrick DL, Erickson P (1993). Health status and health policy - quality of life in health care evaluation and resource allocation. New York: Oxford University Press
- Patrick DL, Edwards TC, Topolski TD (2002). Adolescent quality of life, part II: Initial validation of a new instrument. *Journal of Adolescence*, 25(3), 287-300
- Piaget J & Inhelder B (1986). Die Psychologie des Kindes. München: dtv
- Plück J, Döpfner M, Berner W, Englert E, Fegert J, Huss M, Lenz, Schmeck K, Lehmkuhl U, Poustka F & Lehmkuhl G (1997). Die Bedeutung unterschiedlicher Informationsquellen bei der Beurteilung psychischer Störungen im Jugendalter - ein Vergleich von Elternurteil und Selbsteinschätzung Jugendlicher. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 46, 566-582
- POLS - Permanent Onderzoek Leefsituatie, seit 1997, <http://www.cbs.nl/nl/publicaties/artikelen/maatschappij/leefsituatie/POLS-toelichting.pdf>
- Power C (1991). Social and economic background and class inequalities in health among young adults. *Social Science & Medicine*, 32, 411-417
- Power C, Manor O (1992). Explaining social class differences in psychosocial health among young adults: a longitudinal perspective. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 27, 284-291

- Power C (1994). Health and social inequality in Europe. *British Medical Journal*, 308, 1153-1156
- Power C, Matthews S (1997). Origins of health inequalities in a national population sample. *Lancet*, 350, 1584–1589
- Power M, Harper A & Bullinger M (1999). The World Health Organization WHOQOL-100: Tests of the universality of Quality of Life in 15 different cultural groups world-wide. *Health Psychology*, 18(5), 495-505
- Raat H, Bonsel GJ, Essink-Bot ML, Landgraf JM, Gemke RJ (2002). Reliability and validity of comprehensive health status measures in children: The Child Health Questionnaire in relation to the Health Utilities Index. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55, 67-76
- Radoschewski M & Bellach BM (1999). Der SF-36 im Bundesgesundheitsurvey – Möglichkeiten und Anforderungen der Nutzung auf der Bevölkerungsebene. *Das Gesundheitswesen*, 61 (Sonderheft 2), 191-199
- Rahkonen O, Lahelma E, Huuhka M (1997). Past or present? Childhood living conditions and current socioeconomic status as determinants of adult health. *Social Science & Medicine* 44, 327–336
- Rajmil L, Serra-Sutton V, Alonso J, Herdman M, Riley A, Starfield B (2003). Validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE). *Medical Care*, 41(10), 1153-1163
- Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed MJ, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, Bullinger M, Simeoni MC, Auquier P & 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(1), 37-45
- Raphael D, Rukholm E, Brown I, Hill-Bailey P, Donato E (1996) The Quality of Life Profile--Adolescent Version: background, description, and initial validation. *Journal of Adolescent Health*, 19(5), 366-375
- Rasch G (1960). *Probabilistic Models for some Intelligence and Attainment Tests*. Copenhagen: Institute for Educational Research
- 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 & Cieza A (2000). Lebensqualitätsforschung in Deutschland - Forschungsstand, Methoden, Anwendungsbeispiele und Implikationen. In U Ravens-Sieberer & A Cieza(Hrsg). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin - Konzepte, Methoden, Anwendung* (S. 25-50). München: ecomed
- Ravens-Sieberer U, Görtler E, & Bullinger M (2000). Subjektive Gesundheit und Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen – Eine Befragung Hamburger Schüler im Rahmen der schulärztlichen Untersuchung. *Das Gesundheitswesen*, 62(3), 148-155
- Ravens-Sieberer U (2000) Lebensqualitätsansätze in der Pädiatrie. In: U Ravens-Sieberer & A Cieza (Hrsg). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin* (S. 277-292). Landsberg: ecomed

- Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach BM, Dür W, Rajmil L & the European KIDSCREEN Group (2001). Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective, *Social and Preventive Medicine* 46, 297-302
- Ravens-Sieberer U, Thomas C, Erhart M (2003). Körperliche, psychische und soziale Gesundheit von Jugendlichen. In: K Hurrelmann., A Klocke, W Melzer & U Ravens-Sieberer (Hrsg). WHO Jugendgesundheitsurvey 2002 (S.19–38). Weinheim/München: Juventa
- Ravens-Sieberer U, Bettge S, Erhart M (2003). Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen - Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheitsveys. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*; 46(4), 340-345
- Rebok G, Riley AW, Forrest C, Starfield B, Green BF, Robertson JA et al (2001). Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Quality of Life Research*, 10, 59-70
- Rigby MJ, Kohler LI, Blair ME, Metchler R (2003). Child health indicators for Europe: a priority for a caring society. *European Journal of Public Health*, 13(3), 38-46
- Riley AW (2004). Evidence that school-age children can self-report on their health. *Ambulatory Pediatrics*, 4 (4), 371-376
- Riley AW, Forrest CB, Rebok GW, Starfield B, Green BF, Robertson JA, Friello P (2004). The Child Report Form of the CHIP-Child Edition: reliability and validity. *Medical Care*, 42(3), 221-231
- Roeser RW, van der Wolf K, Stobel KR (2001). On the relation between social-emotional and school functioning during early adolescence: Preliminary findings from Dutch and American samples. *Journal of School Psychology*, 39, 111-139
- Rosenbaum PL & Saigal S (1996). Measuring health-related quality of life in pediatric populations: Conceptual issues. In B. Spilker (Hrsg.) *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* (S. 785-791). Philadelphia: Lippincott-Raven
- Rost J (1996). *Lehrbuch Testtheorie und Testkonstruktion*. Bern: Huber
- Rueden von U, Staab D, Kehrt R, Wahn U (1999). Entwicklung und Validierung eines krankheitsspezifischen Fragebogens zur Erfassung der Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 4, 335-350
- Rueden von U, Gosch A, Rajmil L, Bisegger C, Ravens-Sieberer U & KIDSCREEN Group (2006). Socioeconomic determinants of health-related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(2), 130-135
- Rutter M (1986). The developmental psychopathology of depression: Issues and perspectives. In M Rutter, CE Izard, & PB Read (Hrsg). *Depression in young people. Developmental and clinical perspectives* (S. 3-30). New York: The Guilford Press
- Sartorius N, Kuyken W (1994). Translation of Health Status Instruments. In: J Orley & W Kuyken (Hrsg.) *Quality of Life Assessment: International Perspectives* (S. 3-19). Berlin Heidelberg: Springer

- Schalock RL (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In RL Schalock (Ed.) *Quality of Life, Volume I: Conceptualization and Measurement* (S. 123-139). Washington: American Association of Mental Retardation
- Schipper H, Clinch JJ, Olweny CHLM (1996). *Quality of Life Studies: Definition and Conceptual Issues*. In: B Spilker (Ed.) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (S. 11-24). Philadelphia: Lippincott-Raven
- Schmidt LR & Fröhling H (2000). Lay concepts of health and illness from a developmental perspective. *Psychology and Health*, 15, 229-238
- Schnabel PE (2001). *Familie und Gesundheit: Bedingungen, Möglichkeiten und Konzepte der Gesundheitsförderung*. Weinheim: Juventa
- Schöffski O, Glaser P, von der Schulenburg JM (Hrsg) (1998). *Gesundheitsökonomische Evaluationen, Grundlagen und Standortbestimmung*, Berlin: Springer
- Schöffski O & Greiner W (1998). Das QALY-Konzept zur Verknüpfung von Lebensqualitätseffekten mit ökonomischen Daten. In O Schöffski, P Glaser & JM. von der Schulenburg (Hrsg). *Gesundheitsökonomische Evaluationen. Grundlagen und Standortbestimmung* (S. 203-222). Berlin: Springer
- Schütze Y (1992). Jugend und Familie. In: HH Krüger (Hrsg). *Handbuch der Jugendforschung*, 2. Aufl. (S. 335-350). Opladen: Leske und Budrich
- Schumacher J, Klaiberg A & Brähler E (2003). Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden. In Schumacher J, Klaiberg A & Brähler E (Hrsg). *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe
- Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Quality of Life Research*, 11, 193-205
- Serra-Sutton V, Herdman M, Rajmil L, Santed R, Ferrer M, Simeoni MC, Auquier P (2002). Cross-cultural adaptation to Spanish of the Vecu et Sante Percue de l'Adolescent (VSP-A): a generic measure of the quality of life of adolescents. *Revista Espa de Salud Publica*, 76(6), 701-712
- Siebert U & Kurth T (2000). Lebensqualität als Parameter von medizinischen Entscheidungsanalysen. In: U Ravens-Sieberer & A Cieza (Hrsg). *Lebensqualitätsforschung und Gesundheitsökonomie in der Medizin*. Landsberg: ecomed
- Siegrist J (1995). *Medizinische Soziologie*, München: Urban und Schwarzenberg Verlag
- Siegrist J & Geyer S (2002). Soziale Ungleichheit und Krankheit. In: E Brähler & B Strauß (Hrsg.). *Handlungsfelder der Psychosozialen Medizin*, 330-344. Göttingen: Hogrefe
- Simeoni MC, Auquier P, Antoniotti S, Sapin C, San Marco JL (2000). Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A. *Quality of Life Research*, 9(4), 393-403
- Spith LE, Harris CV (1996). Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(2), 175-193

- Starfield B, Bergner M, Ensminger M, Riley A, Ryan S, Green B, McGauhey P, Skinner A, Kim S (1993). Adolescent health status measurement: development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics*, 91(2), 430-435
- Spilker B (1996). Introduction to the field of quality of life trials. In: B Spilker (Hrsg). *Quality of life and pharmacoconomics in clinical trials* (S. 1-10). Philadelphia: Lippincott-Raven
- Starfield B & Riley A (1998). Profiling health and illness in children and adolescents. In: D Drotar (Hrsg). *Measuring health-related quality of life in children and adolescents. Implications for Research and Practice*. New Jersey: Lawrence Erlbaum
- Starfield B, Robertson J, Riley AW (2002a). Social class gradients and health in childhood. *Ambulatory Pediatrics*, 2(4), 238-246
- Starfield B, Riley AW, Witt WP, Robertson J (2002b). Social class gradients in health during adolescence. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 56, 354-361
- Stein RE & Jessop DJ (1990). Functional status II(R). A measure of child health status. *Medical Care*;28(11), 1041-1055
- Steinkamp G (1993). Soziale Ungleichheit, Erkrankungsrisiko und Lebenserwartung: Kritik der sozialepidemiologischen Ungleichheitsforschung. *Sozial- und Präventivmedizin*, 38, 111-122
- Steinkamp G (1999). Soziale Ungleichheit in Mortalität und Morbidität. In: W Schlicht & HH Dickhut (Hrsg). *Gesundheit für alle* (S. 101-154). Stuttgart: Schattauer
- Stewart, AL & Ware J (1992). *Measuring function and well-being*. Durham, NC: Duke University Press
- Sweeting H & West P (1995). Family life and health in adolescence: a role for culture in the health inequalities debate? *Social Science & Medicine*, 40, 163-175
- Symonds T, Berzon R, Marquis P, Rummans T & The Clinical Significance Consensus Meeting Group (2002). The clinical significance of quality of life results: practical considerations for specific audience. *Mayo Clinics Proceedings*, 77, 572-583
- Testa MA, Simonson DC (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *New England Journal of Medicine*; 334(13):835-840
- The KIDSCREEN Group Europe (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers
- The WHO-QOL Group (1995). *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organisation*. *Social Science & Medicine* 41(10), 1403-1409
- The WHO-QOL Group (1998). *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties*. *Social Science and Medicine*, 46(12), 1569-1585
- Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM (1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*. 7(5), 387-397

- Towner EML, Jarvis SN, Walsh SSM, Aynsley-Green A (1994). Measuring exposure to injury risk in schoolchildren aged 11-14. *British Medical Journal*, 308, 449-452
- Varni JW, Seid M, Rode CA (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139
- Veenhoven R (2000). The four qualities of life. *Journal of Happiness Studies*, 1, 1-39
- Verrips GH, Vogels AGC, Verloove-Vanhorick SP, Fekkes M, Koopma, HM, Kamphuis RP, Theunissen, NCM & Wit, JM (1997). Health-related quality of life measure for children – the TACQOL. *Journal of Applied Therapeutics*, 1, 357–360
- Verrips GH, Vogels AG, den Ouden AL, Paneth N, Verloove-Vanhorick SP (2000). Measuring health-related quality of life in adolescents: agreement between raters and between methods of administration. *Child Care Health Development*, 26(6), 457-469
- Verrips GH, Stuifbergen MC, den Ouden AL, Bonsel GJ, Gemke RJ, Paneth N, Verloove-Vanhorick SP (2001). Measuring health status using the Health Utilities Index: agreement between raters and between modalities of administration. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54(5), 475-481
- Vogels T, Verrips GH, Verloove-Vanhorick SP, Fekkes M, Kamphuis RP, Koopman HM, Theunissen NC, Wit JM (1998). Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Quality of Life Research*, 7(5), 457-465
- Ware JE & Sherbourne CD (1992). The MOS 36-Item short form health survey (SF-36). *Medical Care*, 6, 473-483
- Ware JE, Harris WJ, Gandek, B, Rogers BW, Reese PR (1997). MAP-R for Windows: Multitrait/ Multi item Analysis Program - Revised User's Guide. Boston: Health Assessment Lab
- Ware JE & Gandek B (1998). Methods for testing data quality, scaling assumptions, and reliability: The IQOLA project approach. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51 (11), 945-952.
- Ware JE, Bjorner JB, Kosinski M (2000). Practical implications of Item Response Theory and Computerized Adaptive Testing. *Medical Care*, 38(9), II73-II82
- Wasem J & Hessel F (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Gesundheitsökonomie. In U Ravens-Sieberer & A Cieza (Hrsg.) *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden – Anwendungen* (S. 319-335). Landsberg: ecomed
- Wenninger K, Kehrt R, von Rueden U, Lehmann C, Binder C, Wahn U, Staab D (2000). Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis: the Berlin model. *Patient Education Counseling*, 40, 253-261
- Weise G (1975). *Psychologische Leistungstests*. Göttingen: Hogrefe
- West P (1997). Health inequalities in the early years: is there equalisation in youth? *Social Science & Medicine*, 44, 833–858
- Whiteman D & Green A (1997). Wherein lies the truth? Assessment of agreement between parent proxy and child respondents. *International Journal of Epidemiology*, 26(4), 855-859

- World Health Organization (1948). The constitution of the World Health Organization. WHO Chron. 1, 29
- World Health Organization (1986). Ottawa Charter for Health Promotion. WHO/HPR/HEO/95.1. WHO, Genf
- World Health Organization (1993). Measurement of Quality of Life in Children. Division of Mental Health, World Health Organization
- World Health Organization European Region (1999). The health for all. Policy framework for the European Region. Health, 21, Kopenhagen
- World Health Organization (2000). Common methods and instruments for health interview surveys in Europe. Report of the WHO Eurohis Mid-term Review. Copenhagen, 2000
- Winkler J (1998). Die Messung des sozialen Status mit Hilfe eines Index in den Gesundheits-survey der DHP. In: W Ahrens, BM Bellach & K Jöckel (Hrsg). Messung soziodemographischer Merkmale in der Epidemiologie. München
- Winkler J & Stolzenberg H (1999). Der Sozialschichtindex im Bundes-Gesundheitssurvey. Das Gesundheitswesen, 61 (2. Sonderheft), 178-183
- Youth Risk Behavior Surveillance—United States 2005. Morbidity & Mortality Weekly Report 2006; 55(SS-5), 1–112