



Hochschule für Angewandte  
Wissenschaften Hamburg  
*Hamburg University of Applied Sciences*



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf

Hochschule für Angewandte Wissenschaften  
Fakultät Life Sciences  
Studiengang Health Sciences

## **Bachelorarbeit**

Emotionsregulation und soziale Unterstützung bei kleinwüchsigen  
Kindern und Jugendlichen

Vorgelegt von:	Thordis Rath
Matrikelnummer:	2003438
Erster Prüfer:	Prof. Dr. Ralf Reintjes, HAW-Hamburg
Zweite Prüferin:	Dipl. psych. Anja Rohenkohl, UKE
Abgabedatum:	27.06.2013, Hamburg

**Hinweis im Sinne des Gleichbehandlungsgesetzes:**

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird auf eine geschlechterspezifische Differenzierung (z. B. Teilnehmer/Innen) verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung für beide Geschlechter.

# Inhaltsverzeichnis

<b>Tabellenverzeichnis</b> .....	<b>III</b>
<b>Abbildungsverzeichnis</b> .....	<b>VI</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis</b> .....	<b>VII</b>
<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>VIII</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>IX</b>
<b>1. Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>2. Theoretischer Hintergrund</b> .....	<b>3</b>
2.1 Kleinwuchs .....	3
2.1.1 Hormoneller Kleinwuchs (GHD) .....	4
2.1.2 Idiopathischer Kleinwuchs (ISS) .....	5
2.1.3 Behandlung .....	6
2.1.4 Psychosoziale Aspekte .....	7
2.2 Emotionsregulation .....	9
2.3 Soziale Unterstützung .....	10
2.4 QoLISSY Projekt .....	12
<b>3. Fragestellung und Ziel der Arbeit</b> .....	<b>14</b>
<b>4. Methodisches Vorgehen</b> .....	<b>15</b>
4.1 Studiendesign .....	15
4.2 Stichprobengenerierung .....	16
4.3 Messinstrumente .....	18
4.3.1 Regulation of Emotions Questionnaire (REQ) .....	18
4.3.2 Oslo 3-Items Social Support Scale (Oslo-3) .....	19
4.4 Statistische Durchführung .....	20
4.5 Statistische Auswertung .....	22
<b>5. Ergebnisse</b> .....	<b>22</b>
5.1 Stichprobenbeschreibung .....	22
5.2 Emotionsregulation bei Kleinwuchs .....	24
5.3 Soziale Unterstützung bei Kleinwuchs .....	28
5.4 Zusammenhänge von Emotionsregulation und sozialer Unterstützung bei Kleinwuchs .....	31

<b>6. Diskussion</b> .....	<b>33</b>
6.1 Diskussion der Ergebnisse .....	33
6.2 Kritische Reflektion.....	36
<b>7. Fazit und Ausblick</b> .....	<b>37</b>
<b>8. Literaturverzeichnis</b> .....	<b>39</b>
<b>9. Eidesstattliche Erklärung</b> .....	<b>42</b>
<b>10. Anhang</b> .....	<b>43</b>

## **Tabellenverzeichnis**

<b>Tabelle 1:</b> Häufigkeiten der sozio-demographischen und klinischen Daten.....	23
<b>Tabelle 2:</b> Länderspezifische Verteilung.....	23
<b>Tabelle 3:</b> Deskriptive Analyse auf Skalen-Ebene.....	25
<b>Tabelle 4:</b> Interne Konsistenz der Skalen.....	25
<b>Tabelle 5:</b> Unterschiede im Geschlecht.....	26
<b>Tabelle 6:</b> Unterschiede in den Altersgruppen.....	26
<b>Tabelle 7:</b> Unterschiede in der Diagnose.....	27
<b>Tabelle 8:</b> Unterschiede im Behandlungsstatus.....	27
<b>Tabelle 9:</b> Unterschiede in der Standardabweichung der Körpergröße.....	27
<b>Tabelle 10:</b> Häufigkeitsverteilung der Oslo-3 Kategorien.....	28
<b>Tabelle 11:</b> Unterschiede im Geschlecht.....	29
<b>Tabelle 12:</b> Unterschiede in den Altersgruppen.....	29
<b>Tabelle 13:</b> Unterschiede in der Diagnose.....	30
<b>Tabelle 14:</b> Unterschiede im Behandlungsstatus.....	30
<b>Tabelle 15:</b> Unterschiede in der Standardabweichung der Körpergröße.....	30
<b>Tabelle 16:</b> Skalen Inter-Korrelation des Oslo-3 und des REQ.....	32
<b>Tabelle 17:</b> Gruppenunterschiede der Oslo-3 Kategorien mit den REQ Skalen.....	32
<b>Tabelle 18:</b> Skalen und Items Beschreibung des Oslo-3 (englische Version).....	46
<b>Tabelle 19:</b> Skalen und Items Beschreibung des REQs (englische Version).....	46
<b>Tabelle 20:</b> Rücklaufquote (in %) – Retest.....	47
<b>Tabelle 21:</b> Häufigkeiten der sozio-demographischen und klinischen Daten in Deutschland.....	47

## **Abbildungsverzeichnis**

<b>Abbildung 1:</b> Drei Ebenen der Schutzfaktoren (Noeker, 2005).....	8
<b>Abbildung 2:</b> Puffereffektmodell (Waltz, 1981).....	11
<b>Abbildung 3:</b> Projektphasen der QoLISSY-Studie.....	15
<b>Abbildung 4:</b> Rücklaufquote (in %) – Retest.....	16
<b>Abbildung 5:</b> Skalen mit Item-Beispielen des REQs.....	18
<b>Abbildung 6:</b> Skalen und Items Beschreibung des Oslo-3.....	20
<b>Abbildung 7:</b> Häufigkeiten der Diagnose (GHD/ISS) im Zusammenhang mit dem Behandlungsstatus.....	24
<b>Abbildung 8:</b> Häufigkeiten der Diagnose (GHD/ISS) im Zusammenhang mit der Standardabweichung der Körpergröße.....	24

## Abkürzungsverzeichnis

BKMF	Bundesverband für Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.
<i>d</i>	Effektstärke
<i>df</i>	Zahl der Freiheitsgrade
<i>F</i>	F-Test (Varianzanalyse)
GHD	Growth Hormone Deficiency
GEDA	Gesundheit in Deutschland Aktuell
ISS	Idiopathic Short Stature
LQ	Life Quality (Lebensqualität)
<i>M</i>	Mittelwert
<i>N</i>	Stichprobengröße
n.a.	Not answered
Oslo-3	Oslo 3-Items Social Support Scale
<i>p</i>	P-Wert (Wahrscheinlichkeit)
QoLISSY	Quality of Life in Short Stature Youth
REQ	Regulation of Emotions Questionnaire
rhGH	recombinant human Growth Hormone
RKI	Robert-Koch-Institut
<i>s</i> ( $\sigma$ )	gepolte Standardabweichung
SPSS	Statistical Product and Service Solutions
<i>SD</i>	Standardabweichung
<i>t</i>	T-Wert

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** In Deutschland sind rund 3% der Bevölkerung von Kleinwuchs betroffen. Kleinwüchsige sind häufig Hänseleien und Stigmatisierungen ausgesetzt, dies kann sich negativ auf die psychosoziale Gesundheit auswirken. Zum Thema Emotionsregulation und soziale Unterstützung bei kleinwüchsigen Kindern/Jugendlichen ist bisher keine Literatur vorhanden.

**Methode:** Die quantitative Datenerhebung erfolgte mittels einer deskriptiven Querschnitts-Studie. Die Daten wurden aus dem europaweiten QoLISSY-Projekt (Quality of Life in Short Stature Youth) entnommen. Zielgruppe waren Kinder/Jugendliche zwischen 8-18 Jahre mit den Kleinwuchsdiaagnosen Hormoneller Kleinwuchs (GHD) und Idiopathischer Kleinwuchs (ISS). Im Fokus dieser Arbeit stehen der „Regulation of Emotions Questionnaire“ (REQ) und der „Oslo 3-Items Social Support Scale“ (Oslo-3).

**Ergebnisse:** Die Stichprobengröße umfasst 139 Teilnehmer. Die Ergebnisse des REQ zeigen, dass Mädchen eine höhere Tendenz zu internal-funktionalen Strategien der Emotionsregulation aufweisen als Jungen ( $p = 0,033$ ). Jugendliche haben eine geringere external-dysfunktionale Emotionsregulation als Kinder ( $p = 0,005$ ). Die Auswertung des Oslo-3 zeigt, dass 68% der Teilnehmer eine geringe soziale Unterstützung aufweisen. Kinder berichten über ein höheres Maß an sozialer Unterstützung in Form von Interesse von Verwandten ( $p = 0,007$ ). GHD-Patienten besitzen eine höhere Anzahl an Bezugspersonen als ISS-Patienten ( $p = 0,022$ ). Kinder/Jugendliche im Bereich  $> - 2$  SD erhalten mehr Interesse von Verwandten ( $p = < 0,001$ ). Dysfunktionale Strategien der Emotionsregulation sind bei kleinwüchsigen Kinder/Jugendlichen schwach ausgeprägt und die funktionalen Strategien liegen im mittleren Bereich.

**Diskussion:** Stärken der Studie bestehen in der gleichmäßigen Gruppenverteilung und der Verwendung von sorgfältig entwickelten Messinstrumenten. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die funktionalen Strategien der Emotionsregulation und die geringe soziale Unterstützung anhand von psychosozialen Interventionen gefördert werden sollten. Weiterführende Studien könnten eine Kontrollgruppe von Kindern/Jugendlichen ohne Kleinwuchs integrieren.

**Schlüsselbegriffe:** Kleinwuchs, Kinder und Jugendliche, Emotionsregulation, soziale Unterstützung

**Wörter:** 260

## **Abstract**

**Background:** Approximately 3% of the children in Germany are affected by short stature. Children/adolescents with short stature are exposed to teasing and stigma which has a potential negative impact on the psychosocial health. Current literature about short stature in children/adolescents in terms of regulation of emotions and social support does not exist so far.

**Method:** The descriptive cross sectional study included a quantitative data analysis. The data were taken from the European QoLISSY project (Quality of Life in Short Stature Youth). Children/adolescents between 8-18 years with short stature diagnoses Growth Hormone Deficiency (GHD) and Idiopathic Short Stature (ISS) were the target group. The two used questionnaires were the "Regulation of Emotions Questionnaire" (REQ) and the "Oslo 3-Item Social Support Scale" (Oslo-3).

**Results:** The sample size consisted of 139 participants. The results of the REQ show that girls have a higher tendency to internal-functional strategies than boys ( $p = 0.033$ ). Adolescents have a lower external-dysfunctional regulation of emotions than children ( $p = 0.005$ ). The analysis of the Oslo-3 shows that 68% of participants have a low social support. Children report a higher level of social support in the form of interest from relatives ( $p = 0.007$ ). GHD patients have a higher number of caregivers as ISS patients ( $p = 0.022$ ). Children/adolescents in the area of  $> -2$  SD receive more interest from relatives ( $p = < 0.001$ ). The dysfunctional strategies are weak and the functional strategies are in the medium range.

**Conclusion:** Strengths of the study are the uniform distribution groups and the use of carefully developed instruments. The results suggest that the functional strategies of emotion regulation and the low social support should be promoted on the basis of psychosocial interventions. Further studies could include a control group of children/adolescents without short stature.

**Keywords:** short stature, children and adolescents, regulation of emotions, social support

**Words:** 288

## **1. Einleitung**

Jährlich werden 15.000 kleinwüchsige Kinder geboren und Schätzungen zufolge leben insgesamt bis zu 100.000 erwachsene Menschen mit der Diagnose Kleinwuchs in Deutschland (Wemmer, 2006). Kleinwuchs zählt zu den chronischen Erkrankungen und ist somit von internationalem Interesse in der Forschung.

Der aktuelle Stand der Forschung zeigt, dass eine Inkonsistenz in den Studien zum Thema der psychosozialen Konsequenzen bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen besteht. Studien in der Fachliteratur zeigen auf der einen Seite, dass Kinder mit hormonellem Kleinwuchs depressive Tendenzen aufweisen (Abe et al., 2009), sowie eine geringere Körpergröße bei Patienten mit idiopathischem Kleinwuchs mit Verhaltensauffälligkeiten und einer geringeren sozialen Kompetenz, im Vergleich zu Kindern ohne Kleinwuchs, verbunden wird (Wit et al., 2008). Auf der anderen Seite beschreiben Sandberg und Voss (2002), dass die genannten sozialen Probleme nicht unbedingt zwangsweise in Zusammenhang mit Kleinwuchs gebracht werden müssen. Obwohl kleinwüchsige Kinder und Jugendlichen eher Hänseleien und Stigmatisierung ausgesetzt sind, werden die Verhaltensweisen, emotionale Funktionalität und die soziale Kompetenz in einem normalen Bereich eingeordnet (Sandberg & Colman, 2005).

Zu dem Thema gesundheitsbezogene Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen wurden zahlreiche Studien durchgeführt. Literaturrecherchen haben ergeben, dass keine ausgewerteten Studien spezifisch zu dem Thema kleinwüchsige Kinder und Jugendliche in Verbindung mit Emotionsregulation und sozialer Unterstützung vorliegen. Um diese Lücke zu schließen wurde hierzu von dem internationalen QoLISSY-Projekt (Quality of Life in Short Stature Youth) eine Querschnittsstudie durchgeführt. Neben der Erhebung der Lebensqualität wurden weitere Fragebögen mit einbezogen. Anhand von Befragung mittels dieser unterschiedlichen und standardisierten Fragebögen wurde die Datenerhebung im Jahr 2010 abgeschlossen. Die Stichprobe enthält Daten aus fünf verschiedenen Ländern: Schweden, Deutschland, Frankreich, Spanien und dem Vereinigten Königreich.

In der folgenden Arbeit besteht die Stichprobe aus Kindern und Jugendlichen in einem Alter zwischen 8-18 Jahre mit den Kleinwuchsdiagnosen Hormoneller Kleinwuchs und Idiopathischer Kleinwuchs. Hierzu wurden die vorhandenen Daten aus zwei unterschiedlichen Fragebögen ausgewertet. Zum einen der „Regulation of Emotions Questionnaire“ (REQ), zur Erfassung der Emotionsregulationsstrategien und zum anderen der „Oslo 3-Items Social Support Scale“ (Oslo-3) zur Erhebung der sozialen Unterstützung.

Das Ziel der Arbeit ist es herauszufinden, ob die Erhebung Unterschiede in Bezug auf fünf Parameter (Geschlecht, Alter, Diagnose, Behandlungsstatus und Standardabweichung der Körpergröße) in der selbstberichteten Emotionsregulation und der subjektiv wahrgenommenen sozialen Unterstützung bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen aufzeigt.

Im folgenden Kapitel wird der theoretische Hintergrund von Kleinwuchs beschrieben. Darauffolgend zeigt das dritte Kapitel die Fragestellung und das Ziel der Arbeit auf. Im vierten Kapitel wird das methodische Vorgehen der Arbeit erläutert. Im fünften Kapitel werden die Ergebnisse der zwei verwendeten Fragebögen dargestellt. Das sechste Kapitel diskutiert die signifikanten Ergebnisse und die Arbeit wird kritisch reflektiert. Abschließend wird im letzten Kapitel ein Fazit gezogen und mögliche Richtungen von gesundheitsfördernden Maßnahmen aufgezeigt.

## **2. Theoretischer Hintergrund**

Im Folgenden wird der theoretische Hintergrund von Kleinwuchs mit einer genaueren Betrachtung der Kleinwuchsformen Hormoneller Kleinwuchs (GHD = Growth Hormone Deficiency) und Idiopathischer Kleinwuchs (ISS = Idiopathic Short Stature) dargestellt. Des Weiteren werden Bezüge zu der Behandlung und den psychosozialen Aspekten von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen hergestellt. Thematisiert werden die Begriffe Emotionsregulation und soziale Unterstützung. Abschließend wird das QoLISSY-Projekt (Quality of Life in Short Stature Youth) beschrieben.

### **2.1 Kleinwuchs**

In der pädiatrischen Praxis ist das Wachstum ein wichtiger Schwerpunkt. Viele Eltern halten ein normales Wachstum u.a. als Indikator für einen guten Gesundheitszustand ihres Kindes. Falls im Wachstum Unregelmäßigkeiten auftreten, wird häufig die somatische Gesundheit hinterfragt. Durch klinische, anamnestische und radiologische Kriterien können Patienten von endokrinologischen (hormonellen) und nicht-endokrinologischen Kleinwuchsformen differenziert werden (Schmidt, 2007). Betroffene mit der Diagnose Kleinwuchs erreichen im Erwachsenenalter eine endgültige Körpergröße, je nach Kleinwuchsdiagnose, zwischen 70 cm bis zu einer durchschnittlichen Körpergröße (BKMF, 2010). In Deutschland erreichen Männer eine durchschnittliche Körpergröße von 181 cm und Frauen von 168 cm (Statistisches-Bundesamt, 2009).

Der Begriff Kleinwuchs wird als eine Körpergröße unterhalb der dritten Perzentile definiert, demnach sind 3 % der Bevölkerung betroffen (Bramswig, 2007). Anders ausgedrückt bedeutet Kleinwuchs, dass Betroffene ein Längenwachstum und eine Körpergröße unterhalb der Norm aufweisen (Wemmer, 2006). Die Diagnose Kleinwuchs wird dann gestellt wenn die Körpergröße, bezogen auf das Alter, das Geschlecht und die Herkunft, mehr als zwei Standardabweichungen vom Mittelwert nach unten abweicht (Schmidt, 2007).

Die Schätzungen der Prävalenz von der chronischen Erkrankung Kleinwuchs in der Bundesrepublik Deutschland schwanken zwischen 60.000 und 100.000 Personen (BKMF, 2010). Bereits während der Schwangerschaft können Verzögerungen im Längenwachstum auftreten. Desgleichen können Wachstumsstörungen nach der Geburt oder erst in der Kindheit oder im Jugendalter festgestellt werden. Insgesamt kann es somit zu einer Verringerung der Endgröße im Erwachsenenalter kommen (Wemmer, 2006).

Viele verschiedene Ursachen können für eine Wachstumsstörung verantwortlich sein. Heutzutage sind ca. 450 verschiedene Kleinwuchsformen bekannt. Auf Grund der Vielfalt von Kleinwuchsausprägungen werden im Folgenden nur die häufigsten Formen von Kleinwuchs dargestellt (BKMF, 2010):

- Familiärer Kleinwuchs
- Konstitutionelle Entwicklungsverzögerung
- **Hormoneller Kleinwuchs (GHD)**
- Kleinwuchs nach Geburt (SGA = Small for Gestational Age)
- Skelettdysplasien (Achondroplasie)
- Chromosomenstörungen
- Sekundärer Kleinwuchs
- Psychosozialer Kleinwuchs
- **Idiopathischer Kleinwuchs (ISS)**

In den folgenden drei Kategorien wird die Einteilung der Kleinwuchsformen nach Schmidt (2006) dargestellt:

- Hormoneller Kleinwuchs (z.B. Wachstumshormonmangel, Hypothyreose)
- Nicht-hormoneller Kleinwuchs (z.B. gastrointestinal, idiopathisch, familiär)
- Syndromatischer Kleinwuchs (z.B. chromosomal, skelettal- dysplastisch)

Der Schwerpunkt in den beiden folgenden Abschnitten wird auf den Hormonellen- und den Idiopathischen Kleinwuchs gelegt, da nur diese Diagnosen in der Befragung berücksichtigt wurden.

### **2.1.1 Hormoneller Kleinwuchs (GHD)**

Einer der Hauptursachen für das pathologische Wachstum mit oder ohne Kleinwuchs ist der Hormonelle Kleinwuchs (Bramswig, 2007). Diese Erkrankung stellt einen meist angeborenen Wachstumshormonmangel dar, die Prävalenz bei Kindern in Deutschland liegt bei 1 : 6 000 (Hoepffner et al., 2011).

Es kann vorkommen, dass der Hormonelle Kleinwuchs erst in der Kindheit auftritt. Die Ursachen dafür sind variabel, z.B. kann es sein, dass das Hormon Somatotropin nur gering vorhanden ist oder vollkommen fehlt. Die Regulation der Wachstumshormone ist ein komplexer Vorgang, in dem die Schilddrüse und die Hirnanhangdrüse (Hypophyse) die

Hauptfunktionen übernehmen. Die Botenstoffe, die für ein kontinuierliches Wachstum verantwortlich sind, fehlen oder sind nicht vollständig vorhanden (Hauffa, 2008).

Der Hormonelle Kleinwuchs unterscheidet sich von den anderen Diagnosegruppen, da es die einzige Form ist, die ursächlich anhand einer Hormontherapie behandelt werden kann (siehe 2.1.3). Die betroffenen Kinder können bei rechtzeitiger Diagnosestellung das fehlende Hormon einnehmen und normale Körpermaße erreichen (Bettendorf, 2009).

Dennoch ist zu beachten, dass ein Hormoneller Kleinwuchs mit verschiedenen medizinischen Folgen einhergehen kann. Die Körperproportionen von Kindern mit GHD ähneln denen jüngerer Kinder. Deswegen werden sie häufig für jünger gehalten und tendieren dazu nicht mit Kindern in ihrem Alter soziale Kontakte zu knüpfen. Das kann sich auf die körperliche- und soziale Entwicklung auswirken. Des Weiteren kann die Erkrankung Einfluss auf das Nervensystem nehmen. Sie sind langsamer in ihren Bewegungen und in ihren Möglichkeiten eingeschränkt (Gelander et al., 2002).

### **2.1.2 Idiopathischer Kleinwuchs (ISS)**

Der Idiopathische Kleinwuchs ist eine nicht-hormonelle Form des Kleinwuchses und stellt nach Schmidt (2007) eine heterogene Diagnosegruppe dar, die den familiären Kleinwuchs mit einschließt. Kinder mit der Diagnose Idiopathischer Kleinwuchs sind im Vergleich zu anderen Kindern im gleichen Alter sehr klein. Der Idiopathische Kleinwuchs unterscheidet sich zu anderen Formen, da nach heutigem Stand der Forschung keine Ursachen für die Wachstumsstörung diagnostiziert werden konnte (Ranke, 1996). Diese Tatsache, dass weder endokrine noch somatische Ursachen vorliegen, wird mit dem Wort „idiopathisch“ beschrieben. Die Körpergröße der Eltern liegt meistens unter der normalen Durchschnittsgröße, aber nicht unter dem dritten Perzentil. Der Idiopathische Kleinwuchs lässt sich als normale Variation der Körpergrößen in der menschlichen Population beschreiben (Bramswig, 2007).

Im Vergleich zu anderen Kleinwuchsdialagnosen, wie beispielsweise der Achondroplasie, haben die betroffenen Säuglinge bei der Geburt normale Körpermaße, ein normales Gewicht und normale Körperproportionen. Betroffene können sich normal ernähren und haben sonst keine gesundheitlichen Einschränkungen. Allerdings ist die Wachstumsgeschwindigkeit bei ISS-Patienten in einigen Fällen ein wenig verzögert, aber ein normaler Verlauf ist auch denkbar (Ranke, 1996).

Es ist ebenfalls möglich, dass erst im Laufe des Alters eine Entwicklungs- und Wachstumsverzögerung auftritt und die Diagnose erst später gestellt wird (Schmidt, 2007). Im Erwachsenenalter können betroffene Männer eine Körpergröße zwischen 157 – 170 cm erreichen. Ausgewachsene Frauen können ein endgültige Körpergröße zwischen 137 – 156 cm erlangen (Price, 1996).

### **2.1.3 Behandlung**

Viele Formen des Kleinwuchses können nicht ursächlich behandelt werden. Studien haben gezeigt, dass eine Wachstumshormon Behandlung (Substitutionstherapie) nicht nur bei Patienten mit einer GHD Diagnose wirkungsvoll sein kann, sondern auch bei ISS-Patienten Erfolge erzielt (Bramswig, 2007). Die Hormontherapie in Deutschland ist in der Regelversorgung aber nur bei GHD-Patienten bewilligt (Wit et al., 2008). In anderen Ländern, z.B. in den USA, ist die Behandlung auch für ISS-Patienten zugelassen und effektiv, da im Erwachsenenalter ein durchschnittlicher Größengewinn von ca. 4-6 cm erzielt werden kann (Finkelstein et al., 2002). Für die Substitutionstherapie wird das rekombinante Wachstumshormon (rhGH) verwendet, dieses ist seit 1985 verfügbar. In aktuellen Studien wurden die Reaktion und Wirkung auf eine rhGH-Behandlung von unterschiedlichen Diagnosegruppen von kleinwüchsigen Kindern untersucht (Collett-Solberg, 2011).

Das Längenwachstum wird anhand von gentechnisch hergestellten Wachstumshormonen, die täglich eingenommen werden, angeregt. Des Weiteren beeinflusst das verabreichte Hormon den Fett- und Zuckerstoffwechsel und die Herstellung von körpereigenem Eiweiß (Wemmer, 2006). Es ist wichtig, eine Diagnose frühestmöglich zu stellen. Je früher im Kindesalter die Substitutionstherapie beginnt, umso größer ist der endgültige Therapieerfolg im Form von zusätzlichem Wachstum (Schmidt, 2007). Häufig spielen die psychosozialen Aspekte eine wichtig Rolle bei der Entscheidung, ob Kinder eine Hormonbehandlung erhalten oder nicht. Als erstes sollte ein Arzt die genaue Kleinwuchsform diagnostizieren. Des Weiteren müssten die Bewältigungsstrategien (Coping) bewertet und die Wahrscheinlichkeit, ob die Medikamente einen positiven Einfluss auf das Wachstum haben, beurteilt werden. Letztendlich wird nur eine Empfehlung für eine Hormontherapie ausgesprochen, wenn das Kind unter der geringen Körpergröße leidet (Wit et al., 2008).

Die Aussicht im Erwachsenenalter eine größere Körpergröße zu erlangen, nimmt positiven Einfluss auf die Psyche (Wemmer, 2006) und bestärkt somit die Entscheidung für eine Hormonbehandlung. Des Weiteren haben Studien gezeigt, dass die Hormonbehandlung bei Kindern mit GHD die depressiven Tendenzen senken und somit positive psychosoziale Effekte aufweist (Abe et al., 2009).

Für Patienten ohne Aussicht auf erfolgreiche medizinische Behandlungsmaßnahmen, ebenso für kleinwüchsige Kinder und Jugendliche mit einer Hormonbehandlung, können psychosoziale Interventionen von großer Wichtigkeit für die Verbesserung der Lebensqualität sein. Um die Wirkungen von verschiedenen Interventionen bewerten zu können wurde eine Metaanalyse von Kibby (1998) durchgeführt. Die Ergebnisse haben gezeigt, dass psychologische Interventionen bei Kindern mit einer chronischen Erkrankung eine signifikante positive Auswirkung im Vergleich zu Kindern ohne eine Intervention haben (Kibby et al., 1998). Zurzeit sind noch keine angepassten psychosozialen Interventionen zum Thema Emotionsregulation und soziale Unterstützung bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen veröffentlicht. Im Wesentlichen sind es psychische und gesellschaftliche Faktoren, die nach einer therapeutischen Konsequenz verlangen (Schmidt, 2007).

#### **2.1.4 Psychosoziale Aspekte**

Gesundheit ist „ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen“ (WHO, 1946, S.1). Die Definition der Weltgesundheitsorganisation beschreibt, dass jeder Mensch einen gewissen Grad an Lebensqualität aufweisen sollte. Vor allem das „soziale Wohlergehen“ ist ein häufig beforschter Zweig im Gesundheitswesen. Die Literatur zeigt, dass der Begriff Kleinwuchs unabhängig von der Form und Ausprägung mit einer Beeinträchtigung des Wohlbefindens assoziiert wird. Diese Verknüpfung bezieht sich nicht nur auf die Schwierigkeiten im Alltag von unüberwindbaren Barrieren (z.B.: Treppen, Fahrstuhlknöpfe), sondern auch auf die gesellschaftliche Stigmatisierung von Kleinwuchs. Die Lebensqualität wird durch die soziale Integration und den Umgang mit der Situation kleinwüchsig zu sein beeinflusst. Das Ausmaß der Beeinträchtigung der betroffenen Person hängt davon ab, inwieweit schwierige Situationen individuell bewältigt (Coping) werden können (European-QoLISSY-Group, 2013).

Es ist anhand von Studien belegt, dass Kleinwuchs einen negativen Einfluss auf das Kind und die ganze Familie haben kann. Ernsthaft psychosoziale Probleme in Form von sozialer Isolation können entstehen (Sandberg & Voss, 2002). Des Weiteren kommt es vor, dass die Kinder Anzeichen u.a. von Aggressionen, einem geringen Selbstwertgefühl oder Depressionen aufzeigen. Eine geringere Körpergröße wird häufig als „einfachste“ Erklärung für ein psychosoziales Problem genannt, deswegen sollte ein Arzt prüfen, welche möglichen individuellen Behandlungsempfehlungen in Frage kommen würden (Sandberg & Colman, 2005).

Im ungünstigen Fall, dass keine Hormonbehandlungen zur Wachstumsförderung erfolgreich sind, kann das Kind im Vergleich zu gleichaltrigen Freunden oder sogar jüngeren Geschwistern erkennbar kleiner sein. Viele Studien zeigen, dass der ständige Vergleich mit Gleichaltrigen und Geschwistern und Erwartungshaltungen der Eltern psychosoziale Belastungen für die kleinwüchsigen Kinder zur Folge hat (Bullinger et al., 2009).

Nicht selten reagieren Mitmenschen verunsichert auf Kleinwüchsige. Das kann von den Betroffenen missverstanden und unterschiedlich interpretiert werden. Noeker (2005) beschreibt drei Ebenen (Abb. 1) von schützenden Faktoren (Ressourcen), die eine positive Wirkung für kleinwüchsige Menschen bei deren Vorhandensein begünstigen und sich bei deren Abwesenheit negativ auf den psychischen Entwicklungsverlauf auswirken.



**Abbildung 1:** Drei Ebenen der Schutzfaktoren (Noeker, 2005)

## 2.2 Emotionsregulation

Im Alltag setzen wir uns regelmäßig und unbewusst mit Emotionen auseinander. Es ist ein wichtiger Bestandteil der zwischenmenschlichen Kommunikation und der Auseinandersetzung mit den eigenen Gefühlen. In der wissenschaftlichen Literatur ist keine einheitliche Definition für Emotionen vorhanden. Dennoch ist es deutlich, dass Emotionen uns in bestimmten Situationen bewegen und beeinflussen können. Das individuelle Erleben und Verhalten wird von Emotionen reguliert. Ein bedeutender Impuls ist die Theorie der hedonistischen (altgriechisch von Hedone = Lust/Vergnügen) Motivation. Diese sagt aus, dass jedes Handeln auf positive Emotionen (Lust) abzielt und versucht negative Emotionen zu vermeiden (Vermeidung von Unlust) (Rothermund & Eder, 2011).

Mit dem Begriff „Emotionsregulation“ werden alle Möglichkeiten beschrieben, über die eine einzelne Person Einfluss darauf hat, wann und wie die erlebten Emotionen ausgedrückt werden (Gross & Thompson, 2007). Eine Definition des Begriffs Emotionsregulation lautet: „Unter Emotionsregulation versteht man alle Prozesse, die zur Herstellung, Aufrechterhaltung und Modulierung von Emotionen dienen“ (Bridges et al., 2004, S.340).

Als weiterführende Erklärung des Begriffs beschreibt der Psychologe J. Gross (1999) Emotionsregulation als eine Subkategorie des Copings, somit als eine Bewältigungsstrategie. Es ist ein Versuch, die eigenen Emotionen beeinflussen bzw. kontrollieren zu können. Der Einsatz von Emotionsregulation hat sowohl einen individuellen Einfluss auf die eigenen Gefühle, aber auch gleichermaßen auf die Emotionen der unmittelbaren Mitmenschen (Gross, 1999). Ein zukunftsorientierter Ansatz zur Beschreibung des Emotionsregulations-Prozesses wird ebenfalls von Gross als „situation selection“ benannt. Dies beschreibt die bewusste und gezielte Begegnung mit bestimmten Menschen oder die Vermeidung einer Situation. Es kann unterschiedliche Anlässe für eine Emotionsregulation geben, wie z.B. ein psychologischer Abwehrmechanismus wie Verdrängung („Es ist nicht immer so“) oder Distanzierung („Das geht mich nichts an“). Dieser Selbstschutz wirkt stressreduzierend und sichert das Selbstwertgefühl einer Person (Rothermund & Eder, 2011).

Für die Beurteilung der Emotionsregulation ist es wichtig, die funktionale Bedeutung von Emotionen zu berücksichtigen. Die emotionalen Reaktionstendenzen können in funktionale und dysfunktionale Strategien der Emotionsregulation unterschieden werden (Phillips & Power, 2007). Es ist menschlich, dass Emotionen in bestimmten Situationen unangemessen auftreten und nicht gesellschaftlich erwünscht reguliert werden. Nicht die emotionale Reaktion an sich ist adaptiv, sondern es hängt immer von dem sozialen Kontext ab. Eine Emotion an sich ist in einem individuellen Zusammenhang adaptiv und ist dem Anschein nach die einzige Möglichkeit zu reagieren (Gross & Thompson, 2007).

Die „positiv“ zu bewertende Strategie ist somit die funktionale (adaptive) Strategie. Hier werden der Situation entsprechend die Emotionen passend reguliert. Entgegengesetzt dazu ist die dysfunktionale (non-adaptive) Strategie in der einwandfreien Emotionsregulation beeinträchtigt. Beide Kategorien werden ergänzend in „internal“, demnach intrapersonal (innerhalb einer Person) und „external“, demzufolge als interpersonal (zwischenmenschliche Ebene) eingeordnet. Die hauptsächlich gebrauchte und verwendete Ressource ist die internale Ebene. Dennoch ist in Bezug auf die Emotionsregulation die externale Ebene als zwischenmenschliche Beziehung gleichermaßen wesentlich (Phillips & Power, 2007). In dem Themenbereich der Emotionsregulation bei Kleinwuchs-Patienten ist derzeit noch keine Literatur zu finden. Es gibt keine Studienergebnisse die anhand des REQs, z.B. Geschlechtsunterschiede oder Altersunterschiede, Tendenzen zu den verschiedenen Emotionsregulationsstrategien abbilden.

### **2.3 Soziale Unterstützung**

Das Konzept der sozialen Unterstützung (social support) als psychosoziale Ressourcen ist von großer Bedeutung. Soziale Unterstützung oder auch soziale Bindung, soziale Netzwerke gelten als wertvoller gesundheitsfördernder Faktor des Menschen (Waller, 2006). Die soziale Unterstützung wirkt sich positiv auf das Wohlbefinden aus und kann Stress lindern. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass Personen mit einer geringen sozialen Unterstützung anfälliger für Krankheiten sind und Belastungen schlechter bewältigen können (RKI, 2010).

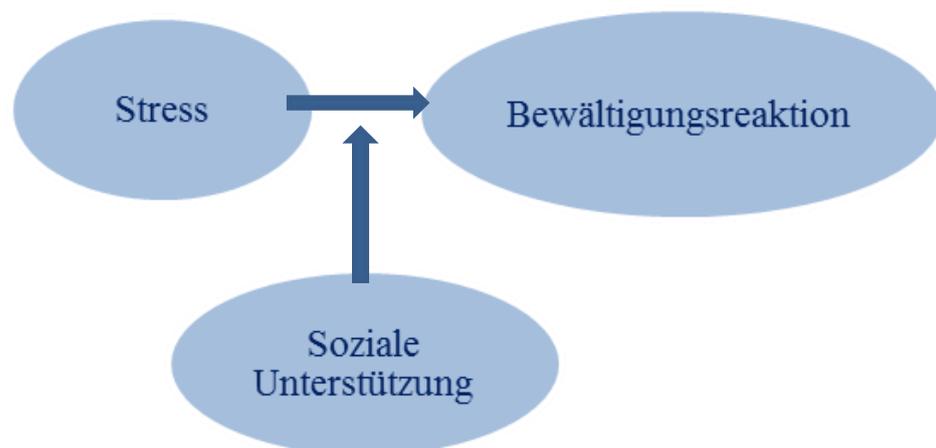
Literaturrecherchen haben ergeben, dass in Bezug auf Kleinwuchs bei Kindern und Jugendlichen mit und ohne Kleinwuchsdiagnose zum Thema soziale Unterstützung keine Daten vorliegen. Es wurden Studien mit erwachsenen Probanden zum Thema soziale Unterstützung durchgeführt. Im Jahr 2010 wurde in der GEDA-Studie (Gesundheit in

Deutschland aktuell) mittels des Messinstrumentes Oslo 3-Items Social Support Scale (Oslo-3) unter anderem gezeigt, dass in Deutschland ein Großteil der erwachsenen Bevölkerung ausreichende soziale Unterstützung erfährt. Dennoch ist aus den Ergebnissen zu erkennen, dass im zunehmenden Alter der Anteil an Frauen und Männer in den unteren Bildungsgruppen, die nur im geringen Maß auf soziale Unterstützung zurückgreifen können, steigt (RKI, 2010). Als Bereich der sozialen Netzwerke können z.B. Partner, Familie, Freunde, Nachbarn und Bekannte als Ansprechpartner dienen. Daraus folgt, dass die genannten Personengruppen somit eine soziale Unterstützung, mit Einfluss der Salutogenese (Gesundheitsentstehung), für einen Menschen darstellen. Der Aspekt der sozialen Unterstützung ist multifaktoriell und beinhaltet die vier folgenden, ineinander greifenden Dimensionen:

- Emotionale Unterstützung (Wertschätzung und Akzeptanz)
- Instrumentelle Unterstützung (finanzielle und andere Hilfen)
- Informationelle Unterstützung (Informationszugang etc.)
- Einschätzungsunterstützung (Bewertungs- und Lösungshilfen)

(House, 1981)

Die soziale Unterstützung kann, ebenfalls wie die Emotionsregulation, dem Coping untergeordnet werden. Da die bestehenden Stressoren, von einer Bezugsperson (Puffer), abgefangen und somit als Stressbewältigungsstrategie erachtet werden können. Die Abbildung 2 zeigt, dass die soziale Unterstützung als „Puffereffekt“ bei Stress und den verbundenen individuellen Bewältigungsreaktionen wirkt.



**Abbildung 2:** Puffereffektmodell (Waltz, 1981)

Der Soziologe Badura (1981) begrenzt die soziale Unterstützung auf gesundheitliche Aspekte. Er betrachtet die Interaktion mit der sozialen Umwelt anhand von Beziehungen und Kontakten als eine Hilfe zur Gesunderhaltung bzw. Krankheitsvermeidung. Erweiternd dazu können demnach die sozialen Bindungen im Stufenmodell der Intensität sozialer Unterstützung in Anlehnung an Badura (1981) differenziert werden:

- Enge Bindung (Ehepartner, Lebensgefährten)
- Weniger enge soziale Bindungen (Freunde, Verwandte)
- Schwache soziale Bindungen (Mitgliedschaften in Kirchengemeinden/Vereinen)
- Keine sozialen Bindungen

(Badura, 1981)

Die „Alameda County Studie“ ist eine klassische Langzeit-Studie aus den 70er Jahren in der die soziale Unterstützung in Bezug auf die Lebenserwartung erforscht wurde. Aus dieser Arbeit ist besonders hervorzuheben, dass soziale Unterstützung in Form von engen Bindungen den zentralsten Prädiktor, unabhängig von Alter, Geschlecht und weiteren Risikofaktoren, für die Lebenserwartung darstellt (Berkman & Syme, 1979). Grundsätzlich sind somit gute und verlässliche Kontakte auch für kleinwüchsige Kinder und Jugendliche von Bedeutung und steigern die Lebenserwartung und wirken sich positiv auf die psychische Gesundheit aus.

## **2.4 QoLISSY Projekt**

Das internationale Projekt „Quality of Life in Short Stature Youth“ (QoLISSY) entstand in einer Zusammenarbeit mit qualifizierten Fachleuten aus fünf europäischen Ländern (Schweden, Deutschland, Frankreich, Spanien und das Vereinigte Königreich). Im Rahmen der Studie wurde ein Messinstrument entwickelt, welches die Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen abbildet. Dieses wurde in den fünf Studienländern parallel und simultan entwickelt.

Der entwickelte Fragebogen umfasst zwei Versionen, zum einen die Kinder und Jugendlichen Version und zum anderen die Eltern Version. Insgesamt besteht das Instrument aus 22 Items im Hauptmodul (6 Items physische Lebensqualität (LQ), 8 Items emotionale LQ, 8 Items soziale LQ). Die drei Skalen im Hauptmodul bilden zusammen den Gesamtwert der Lebensqualität. Drei weitere Skalen sind Coping, generelle Einstellung in Bezug auf Körpergröße und Behandlung, die als Determinanten der Lebensqualität im Fragebogen enthalten sind. Des Weiteren gibt es eine Eltern

Fragebogenversion, die an Eltern von Kindern mit Kleinwuchs, für die Altersgruppen 4-7, 8-12 und 13-18 Jahre gerichtet ist. Hier sind die gleichen Skalen wie in der Kinderversion vorhanden, ergänzt wird der Fragebogen von den zwei Skalen Zukunft und Auswirkungen auf die Eltern.

Im Folgenden wird das QoLISSY Instrument in fünf Punkten zusammengefasst:

- ein breites Spektrum (z.B. Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern, Eltern-Kind Vergleiche) von Einsatzmöglichkeiten wird abgedeckt
- Zuverlässig und valide in Bezug auf die psychometrischen Kriterien
- in vielen Sprachen verfügbar
- schnelle Anwendung, leicht auszuwerten und zu interpretieren

Die Daten der Studie wurden in jedem der fünf erwähnten Länder im Jahr 2010 erhoben. Es wurden unter Berücksichtigung der Einschlusskriterien Kinder und Jugendliche mit der Diagnose GHD und ISS in den Altersgruppen 8-12 Jahre und 13-18 Jahre sowie deren Eltern befragt. Zudem wurden Eltern von Kindern zwischen 4-7 Jahre eingeschlossen (European-QoLISSY-Group, 2013). Ziel dieser Studie war die Entwicklung eines neuen Messinstrumentes zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen unter Einbeziehung der Elternperspektive (Bullinger, 2011). In die QoLISSY-Studie wurden weitere Fragebögen integriert, unter anderem der REQ und Oslo-3. Das weiterführende Ziel ist die Implementierung der Fragebögen in die Praxis. Derzeit laufen weitere Validierungsstudien, wie zum Beispiel in den USA und Italien.

### **3. Fragestellung und Ziel der Arbeit**

Die Fragestellungen und die damit verbundenen Ziele dieser Arbeit werden nachfolgend differenziert aufgelistet. Der Fokus soll dabei auf den Unterschieden in Bezug auf Geschlecht, Altersgruppe, Diagnosegruppe, Behandlungsstatus und Standardabweichung der Körpergröße in der selbstberichteten Emotionsregulation und der sozialen Unterstützung bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen liegen.

Folgende konkrete Fragestellungen werden im Rahmen dieser Arbeit diskutiert:

1. Gibt es Unterschiede in der selbstberichteten Emotionsregulation (REQ) bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen? Differenziert nach:
  - Geschlecht (männlich, weiblich)
  - Altersgruppe (8-12, 13-18 Jahre)
  - Diagnosegruppe (GHD, ISS)
  - Behandlungsstatus (behandelt, unbehandelt)
  - Standardabweichung der Körpergröße ( $> - 2 \text{ SD}$ ,  $\leq - 2 \text{ SD}$ )
  
2. Gibt es Unterschiede in der wahrgenommenen sozialen Unterstützung (Oslo-3) bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen? Differenziert nach:
  - Geschlecht (männlich, weiblich)
  - Altersgruppe (8-12, 13-18 Jahre)
  - Diagnosegruppe (GHD, ISS)
  - Behandlungsstatus (behandelt, unbehandelt)
  - Standardabweichung der Körpergröße ( $> - 2 \text{ SD}$ ,  $\leq - 2 \text{ SD}$ )
  
3. Gibt es einen Zusammenhang zwischen der selbstberichteten Emotionsregulation (REQ) und der wahrgenommenen sozialen Unterstützung (Oslo-3) bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen?

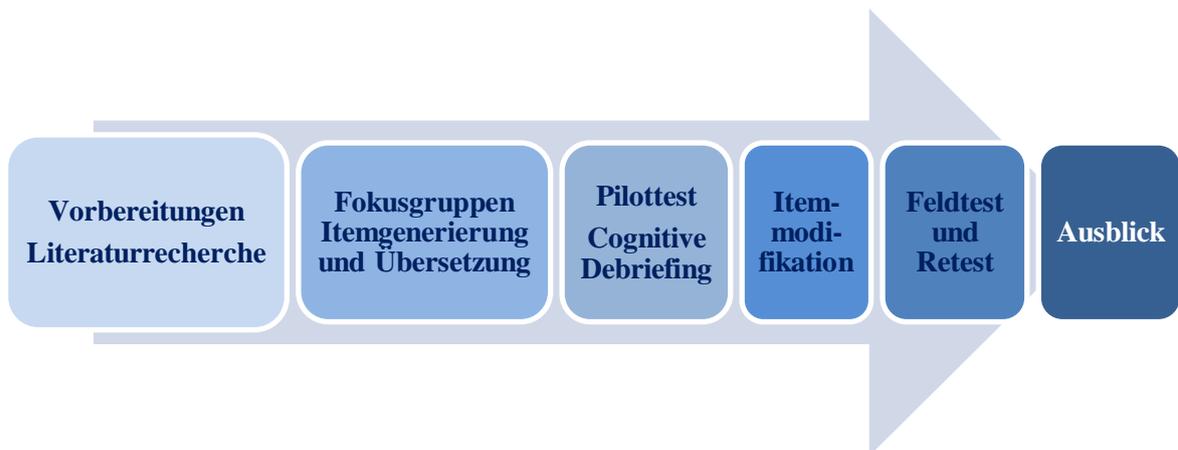
## 4. Methodisches Vorgehen

Der folgende Abschnitt beschreibt das methodische Vorgehen der Arbeit. Als erstes werden das Studiendesign mit den einzelnen Projektphasen und die Stichprobengenerierung dargestellt. Des Weiteren werden die verwendeten Messinstrumente (REQ und Oslo-3) zur Datenerhebung detailliert vorgestellt. Abschließend wird die statistische Durchführung und Auswertung der Daten beschrieben.

### 4.1 Studiendesign

Das Design der QoLISSY-Studie ist eine deskriptive Querschnitts-Studie (cross sectional study). Die quantitative Datenerhebung erfolgte anhand von Fragebögen aus dem zuvor beschriebenen QoLISSY-Projekt. Nachdem die Projektphasen (Abb. 3), u.a. die Vorbereitungsphase, die Durchführung von Fokusgruppen zur Itemgenerierung, der Pilottest mit Cognitive Debriefing und Itemmodifikation, der Studie beendet waren wurde ein Feldtest durchgeführt. Innerhalb von zwei Wochen nach Rücksendung des Feldtests wurden die Familien, die sich bereit erklärten, den Fragebogen ein zweites Mal auszufüllen, erneut angeschrieben und erhielten das Fragebogenpaket mit einem frankiertem Rückumschlag (The European QoLISSY Group, 2013).

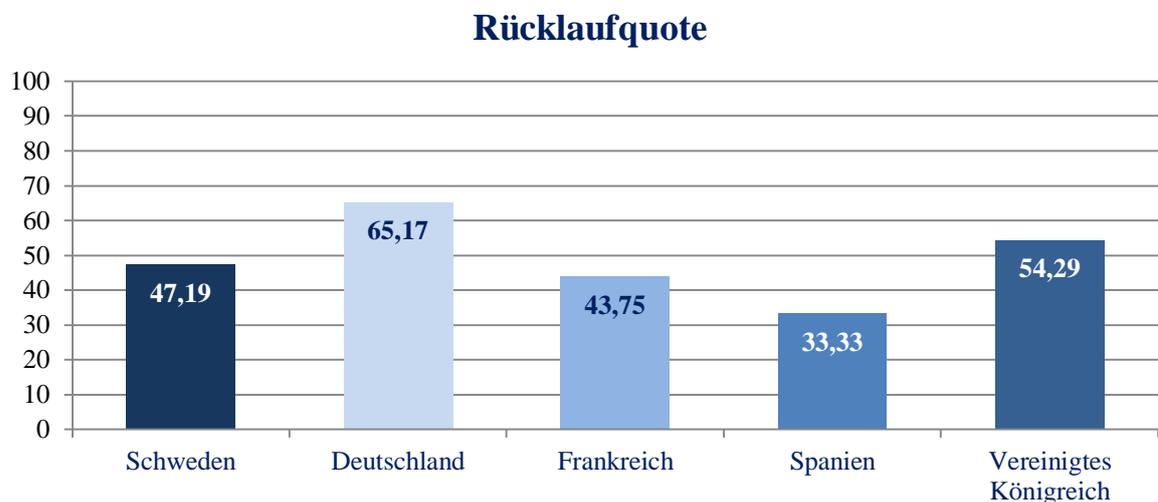
Die Arbeit legt den Schwerpunkt auf die generierten Daten des Retests aus den fünf Ländern (Schweden, Deutschland, Frankreich, Spanien und dem Vereinigten Königreich). Für das QoLISSY-Projekt wurde keine Kontrollgruppe rekrutiert, so ist im Rahmen dieser Studie kein Vergleich der Daten der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen mit Daten der gesamten Bevölkerung vorgesehen.



**Abbildung 3:** Projektphasen der QoLISSY-Studie

## 4.2 Stichprobengenerierung

Die Rekrutierung von Studienteilnehmern wurde in jedem der fünf beteiligten Länder parallel und nach den gleichen Kriterien durchgeführt. Über teilnehmende endokrinologische Zentren wurden die Familien in den einzelnen Ländern, nach den unten aufgeführten Ein- und Ausschlusskriterien, angesprochen. In Deutschland wurden die Teilnehmer beispielsweise über das Endokrinologikum Hamburg-Altona und die Kinderklinik in Erlangen rekrutiert und umfassend über die Studie aufgeklärt. Für den Retest wurden, in allen fünf beteiligten Ländern, Fragebögen verschickt. In Abbildung 4 ist der prozentuale Anteil der Teilnehmer des Retests - gemessen am Feldtest - je Land dargestellt.



**Abbildung 4:** Rücklaufquote (in %) – Retest

Die endgültige Stichprobe dieser Ausarbeitung beinhaltet die Daten von 139 Kindern und Jugendlichen in den Altersgruppen 8-12 Jahre und 13-18 Jahre. Die Kinder in der Altersgruppe 4-7 Jahre sind zu jung, um die Fragebögen selbst zu lesen und auszufüllen, auf Grund dessen wurden in dieser Altersgruppe nur die Eltern befragt. Für die Beantwortung dieser Fragestellungen wurden nur Kinder und Jugendliche zwischen 8-18 Jahre in die Auswertung einbezogen. Die Stichprobengröße erfasst eine ausreichende Anzahl, um den Ist-Zustand der Emotionsregulation und der sozialen Unterstützung bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen zu erheben.

Die einzelnen Ein- und Ausschlusskriterien der Stichprobe und die Ethikkommission werden kurz in den drei folgenden Abschnitten beschrieben. Diese orientieren sich am internationalen „User- Manual“ der European QoLISSY Group (2013).

## **Einschlusskriterien**

Für eine systematische Selektion der Studienteilnehmer werden nur Kinder und Jugendliche mit den Kleinwuchsformen Hormoneller Kleinwuchs (GHD) oder Idiopathischem Kleinwuchs (ISS) befragt. Die Altersspanne liegt zwischen 8-18 Jahre. Die Teilnehmer sind sprachlich, kognitiv und sozio-emotional in der Lage an der Studie mitzuwirken.

## **Ausschlusskriterien**

Zur Eingrenzung der Stichprobengröße werden Kinder und Jugendliche, bei denen eine andere Kleinwuchsform (z.B. eine multiple Hormonstörung oder eine Skelettdysplasie) diagnostiziert wurde bzw. bei denen andere physische oder psychische Erkrankungen im Lebensmittelpunkt stehen, nicht befragt.

## **Ethikkommission**

Die Daten der Teilnehmer der Studie wurden anhand von Kodierungen mittels Identifikationsnummern anonymisiert. Die SPSS (Statistik Software) Datenmaske lässt somit keine Rückschlüsse auf die persönlichen Daten der Kinder und Jugendliche zu. Die Familien wurden über die Studie vollständig aufgeklärt und es wurde ihnen versichert, dass die klinischen und persönlichen Daten nicht an Dritte weitergereicht werden.

Die freiwillige Teilnahme ist eine grundsätzliche Voraussetzung und wird mit unterschriebener Einverständniserklärung von dem Kind/Jugendlichen und einem Elternteil abgerundet. Der Abbruch der Teilnahme ist jederzeit möglich und es besteht keine Verpflichtung, die Studie vollständig zu beenden. Im Vorfeld der Studie wurden diese Kriterien durch ein positives Ethikvotum in den verschiedenen Ländern genehmigt.

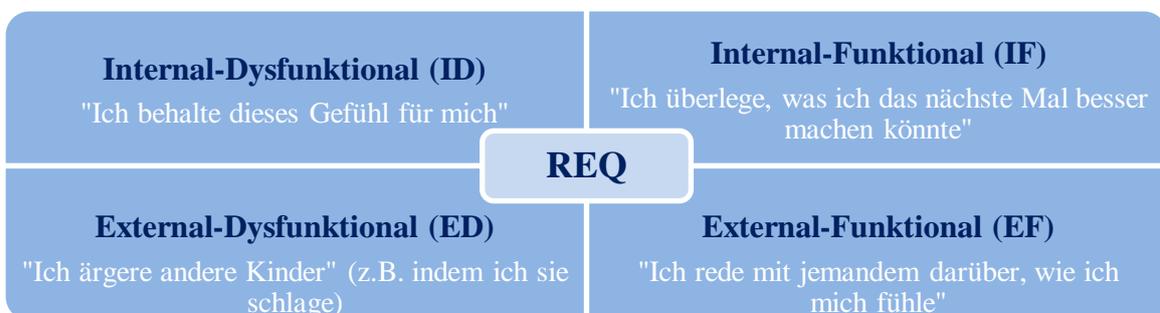
### 4.3 Messinstrumente

Die versendeten Fragebogenpakete an die Teilnehmer im Feld- und Retest der QoLISSY-Studie enthielten verschiedene standardisierte Fragebögen. Der Fokus dieser Arbeit liegt auf dem „Regulation of Emotion Questionnaire (REQ) und dem „Oslo 3-Items Social Support Scale“ (Oslo-3) Fragebogen.

#### 4.3.1 Regulation of Emotions Questionnaire (REQ)

Zu dem Themenbereich der Emotionsregulation wurde eine Vielzahl an verschiedenen Fragebögen mit unterschiedlichen Zielgruppen entwickelt. Der in dieser Arbeit verwendete „Regulation of Emotions Questionnaire“ (REQ) von Phillips und Power (2007) stellt ein Erhebungsinstrument, speziell angepasst für Jugendliche, dar. Der Fragebogen misst die selbsteingeschätzte Präferenz der Emotionsregulation aus alltäglichen Situationen. Zum einen wirken sich diese unmittelbar auf die Reaktionen in emotionalen Situationen aus (als habituelle Verhaltensweisen im Umgang mit Emotionen) und zum anderen weisen sie einen Zusammenhang mit individuellen Mustern der Gestaltung sozialer Beziehungen sowie dem Wohlbefinden auf. Anschließend können anhand des Fragebogens die Strategieansätze für das emotionale Erleben ermittelt und das Sozialverhalten analysiert werden (Gross & John, 2003).

Der Fragebogen liegt im „Papier-und-Stift-Format“ und in unterschiedlichen Sprachen vor. Die 19 selbstbezogene Aussagen beziehen sich auf den Umgang mit positiven und negativen Gefühlen und werden von den Probanden auf einer Skala von 1 ("nie") bis 5 ("immer") bewertet. Die 19 Items verteilen sich auf vier Skalen, die in der folgenden graphischen Darstellung (Abb. 5) mit jeweils einem Beispiel aus den anzukreuzenden Aussagen aufgeführt wird:



**Abbildung 5** : Skalen mit Items-Beispielen des REQs

Die Tendenz zu einer der vier verschiedenen Strategien der Emotionsregulation wird erhoben. Zum einen kann ein Kind oder Jugendlicher eine Neigung zu einer funktionalen Emotionsregulation (adaptiv) aufweisen, wie in Punkt 2.2 beschrieben, indem ein angepasster Umgang mit der Verarbeitung von Emotionen vorliegt. Zum anderen kann eine Tendenz zu dysfunktionalen (non-adaptiv) Strategien der Emotionsregulation aufgezeigt werden, indem die Emotionen durch ein auffälliges Verhalten verarbeitet werden. Beide genannten Formen der Emotionsregulation können sich internal oder external bemerkbar machen.

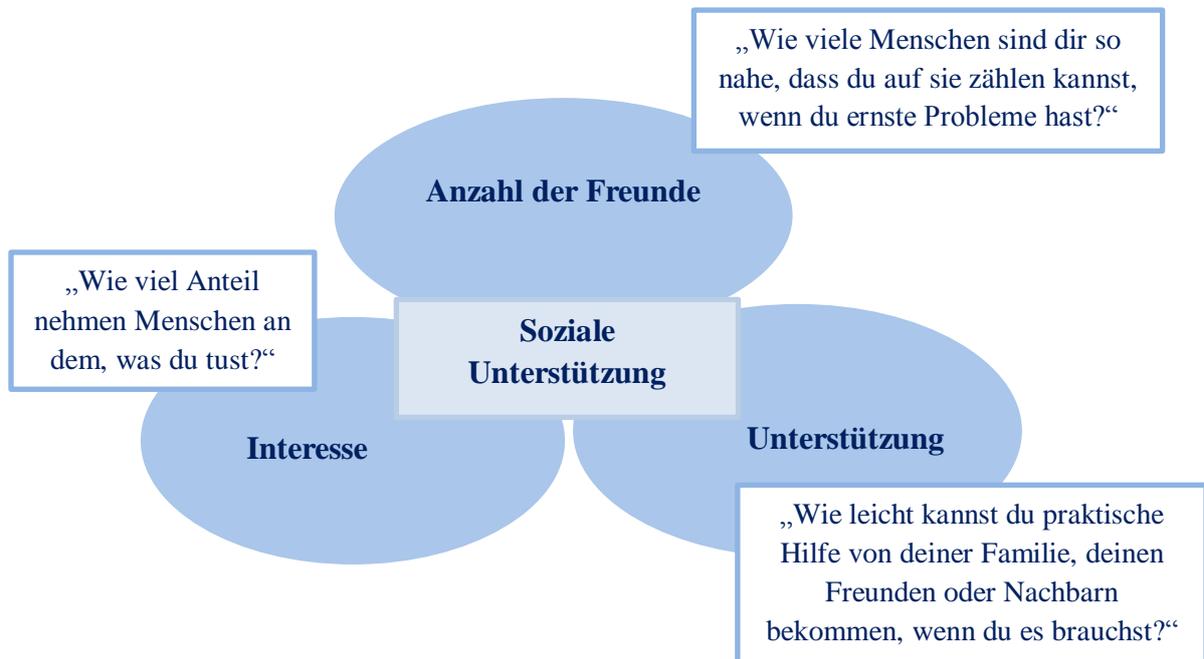
Für die Auswertung wurden mittels SPSS die negativ formulierten Aussagen zu positiven Items umgepolt. Bei der Skalen-Polung gilt in dieser Auswertung „Je höher die Werte desto besser die Emotionsregulation“. Für die Interpretation der dysfunktionalen Strategien wird die Aussage „Je höher der Wert, desto geringer die Tendenz zu dysfunktionalen Verhaltensweisen“ getroffen. Bei den funktionalen Strategien gilt wiederum „Je höher der Wert, desto höher die Tendenz zu den Strategien der funktionale Emotionsregulation“. Die vier Skalen werden anhand von den zugehörigen Items gebildet. Mindestens 80% einer Skala muss von den Teilnehmern ausgefüllt sein, um den Summenwert je Skala zu bilden. Bei fehlenden Werten  $> 20\%$  wird der jeweilige Fall bei der Auswertung nicht berücksichtigt. Die entstandenen Skalen wurden in einen Wertebereich von 0-100 transformiert.

### **4.3.2 Oslo 3-Items Social Support Scale (Oslo-3)**

Der Fragebogen zur Messung von sozialer Unterstützung „Oslo 3-Items Social Support Scale“ (Brevik & Dalgard, 1996) zeichnet sich durch eine einfache und schnelle Verwendung aus. Die vollständige Aussagekraft ist anhand von drei Items gesichert. Der Oslo-3 wurde schon für viele internationale Studien verwendet, die sich mit der Erhebung der subjektiv wahrgenommenen sozialen Unterstützung beschäftigt haben.

Der Fragebogen wurde durch Pre-Tests evaluiert, validiert und standardisiert. Aus dem Pilottest ergaben sich die drei endgültigen Items. Diese waren die aussagekräftigsten Indikatoren für mentale Gesundheit im Zusammenhang mit der verfügbaren sozialen Unterstützung. Die drei Fragen (Abb. 6) erheben die Anzahl der Ansprechpartner und Freunde, das Interesse und Aufmerksamkeit und die Unterstützung und Hilfsbereitschaft von Familie, Verwandten und Bekannten.

Die Probanden konnten auf einer Skala von 1 bis 5 zu jeder Frage eine Antwort auswählen. Jeweils auf die Frage abgestimmt konnte zum Beispiel von „sehr leicht“ bis „schwer“ angekreuzt werden.



**Abbildung 6:** Skalen und Items Beschreibung des Oslo-3

Für die Auswertung wurden drei Kategorien gebildet, die aus den Antworten (Vorgaben des Instruments) einen additiven Punkt-Summenscore von 3-14 Punkte ergeben. Die folgende Auflistung beschreibt, welchen Grad an sozialer Unterstützung das Kind oder der Jugendliche zurzeit hat:

- Gering (3-8 Punkte) → „wenig Unterstützung“
- Mittel (9-11 Punkte) → „moderate Unterstützung“
- Hoch (12-14 Punkte) → „hohe Unterstützung“

#### 4.4 Statistische Durchführung

Die vorliegenden Daten wurden computergestützt ausgewertet. Als erstes wurde eine Reliabilitätsanalyse (Interne Konsistenz) der REQ-Skalen durchgeführt, die die Zuverlässigkeit und Genauigkeit sichergestellt. Die Werte wurden anhand des Cronbachs  $\alpha$  und des Split-Half (Testhalbierungs-Reliabilität) dargestellt. Die Zuverlässigkeit und Genauigkeit der Skalen konnten mit annehmbaren Werten des Cronbachs  $\alpha$  von 0,50- 0,80

gewährleistet werden. Für die endgültige Analyse wurde die 19-Item-Version des REQ verwendet, die sich auf die vier beschriebenen Skalen (ID, IF, ED, EF) aufteilen.

Als nächstes wurden T-Tests nach Student für unabhängige Stichproben bei beiden Fragebögen durchgeführt, um Differenzen der Mittelwerte in den Subgruppen zu identifizieren. Im Folgenden werden die untersuchten Subgruppen dargestellt:

- Geschlecht (männlich, weiblich)
- Altersgruppen (8-12, 13-18 Jahre)
- Diagnosegruppe (GHD, ISS)
- Behandlungsstatus (behandelt, unbehandelt)
- Standardabweichung der Körpergröße ( $> - 2 SD$ ,  $\leq - 2 SD$ )

Erweiternd wurden für die statistisch signifikanten Ergebnisse die Effektstärken ( $d$ ) anhand der Formel 1 berechnet. Die Bedeutsamkeit der Differenz wird aufgezeigt, das ermöglicht eine bessere Aussagekraft über die berechneten Differenzen. Hierfür werden die Mittelwerte der beiden Stichproben ( $\mu$ ) multipliziert und durch die gepolte Standardabweichung ( $\sigma$ ) dividiert. Die gepolte Standardabweichung wird zuvor mittels der beiden Standardabweichungen der betrachteten Stichproben berechnet (Formel 2).

**Formel 1:** Effektstärken Berechnung

$$d = \frac{\mu_1 + \mu_2}{\sigma}$$

**Formel 2:** Gepolte Standardabweichung

$$\sigma = \sqrt{\frac{s_1^2 + s_2^2}{2}}$$

Die Ergebnisse der Effektstärkenberechnung werden in drei Kategorien eingeteilt und interpretiert. Das Vorzeichen wird nicht berücksichtigt, die Aussagekraft bleibt gleich. Der Wert nahe an einem  $r = 0,10$  wird als „kleiner Effekt“ aufgefasst. Ein „mittlere Effekt“ würde einen Wert um  $r = 0,30$  ergeben. Ein „großer Effekt“ wird ab einem  $r = 0,50$  definiert (Cohen, 1988). Abschließend zu der statistischen Durchführung wurden die zwei verwendeten Messinstrumente korreliert. Es sollen, anhand der Skalen des REQs und der Items des Oslo-3, kausale Beziehung zueinander aufgezeigt werden. Des Weiteren wurden die Gruppenunterschiede der REQ Skalen und der Oslo-3 Kategorien „geringe“ und „moderate“ soziale Unterstützung betrachtet.

## **4.5 Statistische Auswertung**

Die beschriebenen Berechnungen der beobachteten Daten wurden anhand der Statistik Software SPSS (SPSS Inc., Version 18) ausgewertet. Durch die elementare Analysefunktionalität unterstützt die Software die Datenverwaltung, -bereinigung und -auswertung.

## **5. Ergebnisse**

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der Arbeit aufgezeigt. Als erstes wird die verwendete Stichprobe beschrieben. Dann folgt die Darstellung der Ergebnisse der Emotionsregulation bei Kleinwuchs anhand des REQs. Des Weiteren werden die Ergebnisse der sozialen Unterstützung bei Kleinwuchs mittels des Oslo-3 aufgeführt. Abschließend werden die Zusammenhänge von Emotionsregulation und sozialer Unterstützung bei Kleinwuchs aufgezeigt.

### **5.1 Stichproben-Beschreibung**

Die vorliegende quantitative Auswertung des Retests bezieht sich auf die entnommenen Daten des QoLISSY-Projekts im Jahr 2010. Die Stichprobengröße umfasst 139 Kinder und Jugendliche in einem Alter zwischen 8-18 Jahre. Die Studiendaten wurden in fünf europäischen Ländern (Deutschland, Schweden, Frankreich, Spanien und dem Vereinigten Königreich) erhoben. Für Frankreich liegen keine Daten zum Oslo-3 Fragebogen vor und wird somit in der Auswertung zur sozialen Unterstützung nicht mit einbezogen.

Die folgende Tabelle 1 zeigt die Häufigkeitsverteilung des Geschlechts (Jungen, Mädchen), der Altersgruppen (8-12 Jahre, 13-18 Jahre), der Diagnose (GHD, ISS), des Behandlungsstatus (behandelt, unbehandelt) und der Standardabweichung der Körpergröße ( $> - 2 SD$ ,  $< - 2 SD$ ). In die Altersgruppe 8-12 Jahre wurden 5 Kinder aus der Altersgruppe 4-7 Jahre hinzugefügt, da diese bereits im schulfähigen Alter und in der Lage waren, den Fragebogen auszufüllen.

Der Mittelwert der aktuellen Körpergröße der befragten Kinder und Jugendlichen beträgt 145,6 cm. Das Minimum der Körpergröße beträgt 101 cm und ein Maximum von 182 cm, wobei drei Personen keine Angaben zu ihren Körpermaßen gemacht haben. Die Betrachtung der Häufigkeiten (Tab. 1) ergibt, dass in allen Bereichen nahezu gleich große Gruppen vorliegen. Kleine Unterschiede sind erkennbar. Insgesamt haben mehr Jungen (56%) als Mädchen (44%) an der Studie teilgenommen haben. Des Weiteren sind eine

höhere Anzahl an ISS-Patienten (56%) als GHD-Patienten (44%) vertreten. Die Daten der SD-Körpergröße zeigt, dass 53% der Kinder und Jugendlichen einen Wert  $> - 2$  SD aufweisen. Lediglich der Behandlungsstatus der Teilnehmer ist auffällig, hier haben 62% der Personen angegeben derzeit Wachstumshormone zu nehmen bzw. in der Vergangenheit mit diesen behandelt worden zu sein.

**Tabelle 1:** Häufigkeiten der sozio-demographischen und klinischen Daten

		Altersgruppen		
		Gesamt	8-12 Jahre	13-18 Jahre
<b>Gesamt</b>		<b>139 (100%)</b>	<b>61 (43,9%)</b>	<b>78 (56,1%)</b>
<b>Geschlecht</b>	<b>Jungen</b>	<b>78 (56,1%)</b>	34 (43,6%)	44 (56,4%)
	<b>Mädchen</b>	61 (43,9%)	27 (44,3%)	34 (55,7%)
<b>Diagnose</b>	<b>ISS</b>	<b>78 (56,1%)</b>	41 (52,6%)	37 (47,4%)
	<b>GHD</b>	61 (43,9%)	20 (32,8%)	41 (67,2%)
<b>Behandlungsstatus</b>	<b>behandelt</b>	<b>86 (61,9%)</b>	33 (38,4%)	53 (61,6%)
	<b>unbehandelt</b>	53 (38,1%)	28 (52,8%)	25 (47,2%)
<b>SD-Körpergröße*</b>	<b><math>&gt; - 2</math> SD</b>	<b>73 (52,5%)</b>	38 (52,1%)	35 (47,9%)
	<b><math>\leq - 2</math> SD</b>	62 (44,6%)	21 (33,9%)	41 (66,1%)

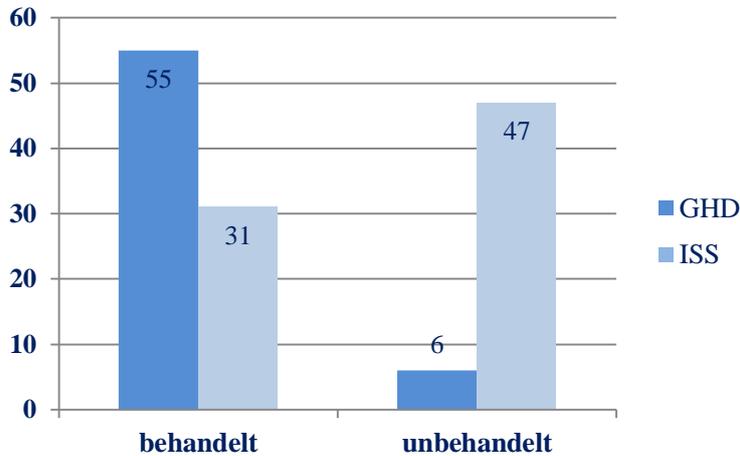
\*n.a. (4)

In den fünf untersuchten Ländern stellten die größten Anteile der Beteiligung in Deutschland (32%) und Schweden (30%) dar, während Spanien mit 11% die geringste Teilnehmeranzahl für die Studie rekrutieren konnte (Tab. 2).

**Tabelle 2:** Länderspezifische Verteilung

Länderverteilung			
	8-12 Jahre	13-18 Jahre	Gesamt
<b>Schweden</b>	3	38	<b>41 (29,5%)</b>
<b>Deutschland</b>	27	17	<b>44 (31,7%)</b>
<b>Frankreich</b>	12	8	20 (14,4%)
<b>Spanien</b>	9	6	15 (10,8%)
<b>Vereinigtes Königreich</b>	10	9	19 (13,7%)
<b>Gesamt</b>	<b>61</b>	<b>78</b>	<b>139 (100%)</b>

Die folgenden Säulendiagramme in Abbildung 7 und 8 präsentieren die Häufigkeiten der Kinder und Jugendlichen mit den Diagnosen GHD und ISS im Vergleich zum Behandlungsstatus und der Standardabweichung der Körpergröße.



**Abbildung 7:** Häufigkeiten der Diagnose (GHD/ISS) im Zusammenhang mit dem Behandlungsstatus



\*n.a. (4)

**Abbildung 8:** Häufigkeiten der Diagnose (GHD/ISS) im Zusammenhang mit der Standardabweichung der Körpergröße

## 5.2 Emotionsregulation bei Kleinwuchs

Die folgende Tabelle 3 zeigt eine deskriptive Analyse der vier Skalen des REQs. Es werden die zentralen Maße, wie der Mittelwert ( $M$ ) als Maß der zentralen Tendenz und die dazugehörige Standardabweichung ( $SD$ ) als Indikator für die Streuung, dargestellt. Des

Weiteren werden die Bodeneffekte und Deckeneffekte aufgezeigt sowie die Schiefe und die Kurtosis, die die Neigung und Wölbung der Datenkurve abbilden. Die Mittelwerte der dysfunktionalen Strategien liegen im oberen Bereich mit 78,3 und 87,8 (Range 20-100), somit zeigen kleinwüchsige Kinder und Jugendliche wenige dysfunktionale Verhaltensweisen in der Emotionsregulation auf. Bei den funktionalen Strategien befinden sich die Mittelwerte im mittleren Bereich 45,4 und 46,0 (Range 0-100).

**Tabelle 3:** Deskriptive Analyse auf Skalen-Ebene

Deskriptive Analyse								
Skala	N	% fehlend	M	SD	% Boden- effekt	% Decken- effekt	Schiefe	Kurtosis
<b>ID</b>	138	1	78,29	13,82	0,70	13,0	-0,97	2,10
<b>IF</b>	137	2	45,36	22,06	0,70	8,8	0,08	-0,37
<b>ED</b>	139	0	87,81	12,93	0,70	20,1	-2,14	6,19
<b>EF</b>	138	1	45,97	20,92	0,70	14,5	0,09	-0,14

Die Reliabilität der REQ-Skalen wurde anhand einer Berechnung der internen Konsistenz sichergestellt. Tabelle 4 zeigt die vier verwendeten Skalen ID, IF, ED, EF die mittels der Werte des Cronbachs  $\alpha$  und der Testhalbierungs-Reliabilität (Split-Half) ausgewertete und interpretiert werden. Die Zuverlässigkeit und Genauigkeit der Skalen konnten mit annehmbaren Werten des Cronbachs  $\alpha$  von 0,52- 0,82 gewährleistet werden.

**Tabelle 4:** Interne Konsistenz der Skalen

Interne Konsistenz			
Skala	N	$\alpha$	Testhalbierungs- Reliabilität
<b>ID</b>	65	0,52	0,60
<b>IF</b>	131	0,82	0,75
<b>ED</b>	82	0,71	0,49
<b>EF</b>	138	0,65	0,61

In den folgenden Tabellen 5 bis 9 wurden T-Tests bei unabhängigen Stichproben, mit den Daten aus dem REQ, durchgeführt. Die Analyse (Tab. 5) der Skalen, im Bezug zum Geschlecht, weist auf einen Unterschied zwischen Jungen und Mädchen im Bereich der internal-funktionalen Strategie der selbst gerichteten Emotionsregulation hin. Mädchen erzielen hier einen signifikant höheren Wert als Jungen ( $p = 0,033$ ). Mädchen haben demnach im internal-funktionalen Bereich eine bessere Regulation der Emotionen als Jungen. Die berechnete Effektstärke ( $d$ ) von -0,37 zeigt einen mittleren Effekt.

**Tabelle 5:** Unterschiede im Geschlecht

Geschlecht							
Skala	Jungen		Mädchen		$t$	$df$	$p$
	$M$	$SD$	$M$	$SD$			
<b>ID</b>	78,64	14,26	77,87	13,36	-0,32	136	0,747
<b>IF</b>	41,76	21,93	49,84	21,56	2,16	135	<b>0,033</b>
<b>ED</b>	86,55	14,52	89,43	10,45	1,30	137	0,195
<b>EF</b>	43,26	22,32	49,39	18,63	1,71	136	0,088

Tabelle 6 weist auf signifikante Unterschiede der external-dysfunktionalen Skala, in Bezug auf die Altersgruppen, der Kinder und Jugendlichen hin. Die Jugendlichen (13-18 Jahre) zeigen eine geringere Tendenz zu external-dysfunktionalen Emotionsregulationsstrategien als Kinder (8-12 Jahre) ( $p = 0,005$ ). Die Effektstärke ( $d$ ) von -0,46 zeigt einen mittleren Effekt.

**Tabelle 6:** Unterschiede in den Altersgruppen

Altersgruppen							
Skala	8-12 Jahre		13-18 Jahre		$t$	$df$	$p$
	$M$	$SD$	$M$	$SD$			
<b>ID</b>	76,44	16,25	79,73	11,50	-1,39	136	0,167
<b>IF</b>	43,73	23,77	46,62	20,70	-0,76	135	0,448
<b>ED</b>	84,49	16,51	90,50	8,41	-2,83	137	<b>0,005</b>
<b>EF</b>	49,18	21,12	43,43	20,55	1,61	136	0,109

Die Ergebnisse, die in den Tabellen 7 bis 9 dargestellt werden, ergaben keine signifikanten Unterschiede der aufgestellten Skalen des REQs im Vergleich zu den Parametern Diagnose, Behandlungsstatus und SD-Körpergröße.

**Tabelle 7:** Unterschiede in der Diagnose

Diagnose							
Skala	GHD		ISS		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<b>ID</b>	79,25	12,95	77,56	14,50	0,71	136	0,480
<b>IF</b>	47,14	22,70	44,01	21,61	0,82	135	0,412
<b>ED</b>	87,91	12,41	87,74	13,40	0,08	137	0,939
<b>EF</b>	46,31	20,36	45,70	21,49	0,17	136	0,865

**Tabelle 8:** Unterschiede im Behandlungsstatus

Behandlungsstatus							
Skala	unbehandelt		behandelt		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<b>ID</b>	77,00	13,00	79,10	14,33	-0,87	136	0,388
<b>IF</b>	47,03	22,95	44,30	21,55	0,70	135	0,483
<b>ED</b>	89,46	11,18	86,80	13,87	1,18	137	0,214
<b>EF</b>	46,75	20,95	45,49	21,02	0,34	136	0,733

**Tabelle 9:** Unterschiede in der Standardabweichung der Körpergröße

SD-Körpergröße							
Skala	> - 2 SD		≤ - 2 SD		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<b>ID</b>	79,15	14,55	77,06	13,17	0,87	132	0,387
<b>IF</b>	43,84	23,14	47,68	20,04	-1,01	131	0,315
<b>ED</b>	86,22	14,40	89,80	10,90	-1,61	133	0,111
<b>EF</b>	46,40	21,47	45,29	21,03	0,30	132	0,763

### 5.3 Soziale Unterstützung bei Kleinwuchs

Die folgenden Ergebnisse schließen Frankreich aus, da der Oslo-3 Fragebogen nicht ausgefüllt wurde und somit keine Daten erhoben und ausgewertet werden können. Auf Grund dessen umfasst die Stichprobengröße (*N*) der folgenden Ergebnisse 118 Teilnehmer. Die Häufigkeiten in Bezug auf die Kategorien der sozialen Unterstützung von „gering“, über „moderat“ bis „hoch“ werden in der Tabelle 10 dargestellt. Diese zeigt, dass der Großteil (68%) der Teilnehmer eine geringe soziale Unterstützung aufweist. Bei Betrachtung der Daten ist vor allem eine geringe soziale Unterstützung bei Jungen, der Altersgruppe 13-18 Jahre und Kinder und Jugendliche, die mit Wachstumshormonen behandelt werden zu erkennen. Im Gegensatz dazu zeigt nur ein Studienteilnehmer ein hohes Maß an sozialer Unterstützung auf.

**Tabelle 10:** Häufigkeitsverteilung der Oslo-3 Kategorien

Soziale Unterstützung - Kategorien				
		geringe Unterstützung	moderate Unterstützung	hohe Unterstützung
	<b>Gesamt</b>	<b>94 (67,6%)</b>	23 (15,5%)	1 (0,7%)
<b>Geschlecht</b>	<b>Jungen</b>	<b>53</b>	13	0
	<b>Mädchen</b>	41	10	1
<b>Altersgruppen</b>	<b>8-12 Jahre</b>	34	13	1
	<b>13-18 Jahre</b>	<b>60</b>	10	0
<b>Diagnose</b>	<b>ISS</b>	49	13	1
	<b>GHD</b>	45	10	0
<b>Behandlungsstatus</b>	<b>behandelt</b>	<b>61</b>	15	1
	<b>unbehandelt</b>	33	8	0
<b>SD-Körpergröße*</b>	<b>&gt; - 2 SD</b>	41	18	1
	<b>≤ - 2 SD</b>	49	5	0

\*n.a. (4)

In den folgenden Tabellen 11 bis 15 wurden T-Tests bei unabhängigen Stichproben der Daten des Oslo-3 durchgeführt und das Gesamtergebnis aus dem Summenwert des Oslo-3 aufgezeigt. In den Tabellen 11 und 14 konnten keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden.

**Tabelle 11:** Unterschiede im Geschlecht

Geschlecht							
Item	Jungen		Mädchen		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<b>Freunde</b>	3,27	0,77	3,31	0,71	0,33	116	0,745
<b>Interesse</b>	2,34	1,09	2,37	1,26	0,16	117	0,874
<b>Unterstützung</b>	1,78	0,844	1,65	0,82	-0,86	117	0,393
<b>Gesamt</b>	7,42	1,64	7,33	1,58	-0,28	116	0,779

Tabelle 12 zeigt Unterschiede in den Altersgruppen der Kinder und Jugendlichen. Kinder (8-12 Jahre) berichten ein höheres Maß an sozialer Unterstützung in Form von Interesse von Verwandten und Bekannten als die Jugendlichen (13-18 Jahre) ( $p = 0,007$ ). Die Effektstärke ( $d$ ) von 0,47 (aufgerundet 0,50) zeigt einen großen Effekt.

**Tabelle 12:** Unterschiede in den Altersgruppen

Altersgruppen							
Item	8-12 Jahre		13-18 Jahre		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<b>Freunde</b>	3,27	0,84	3,30	0,67	-0,21	116	0,835
<b>Interesse</b>	2,69	1,25	2,11	1,04	2,75	117	<b>0,007</b>
<b>Unterstützung</b>	1,67	0,94	1,76	0,75	-0,54	117	0,592
<b>Gesamt</b>	7,69	1,80	7,17	1,44	1,72	116	0,088

Die Ergebnisse der Tabelle 13 zeigen, dass Kinder mit der Diagnose GHD eine signifikant höhere Anzahl an verlässlichen Ansprechpartnern oder Freunden besitzen, als die Kinder mit der Diagnose ISS ( $p = 0,022$ ). Die Effektstärke ( $d$ ) von 0,42 beschreibt einen mittleren Effekt.

**Tabelle 13:** Unterschiede in der Diagnose

Diagnose							
Item	GHD		ISS		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<b>Freunde</b>	3,45	0,69	3,14	0,76	2,32	116	<b>0,022</b>
<b>Interesse</b>	2,27	1,22	2,42	1,11	-0,70	117	0,487
<b>Unterstützung</b>	4,65	0,75	1,78	0,90	-0,83	117	0,410
<b>Gesamt</b>	7,38	1,46	7,38	1,75	0,003	116	0,998

**Tabelle 14:** Unterschiede im Behandlungsstatus

Behandlungsstatus							
Item	unbehandelt		behandelt		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<b>Freunde</b>	3,20	0,81	3,34	0,70	-1,00	116	0,322
<b>Interesse</b>	2,54	1,19	2,26	1,15	1,25	117	0,213
<b>Unterstützung</b>	1,63	0,80	1,77	0,85	-0,84	117	0,403
<b>Gesamt</b>	7,37	1,56	7,39	1,65	-0,08	116	0,940

Die Auswertung der Standardabweichung der Körpergröße zeigt, dass die Kinder im Bereich  $> -2$  SD mehr Interesse und Aufmerksamkeit von Verwandten und Bekannten erhalten, als die Kinder mit einer geringeren Körpergröße (Tabelle 15). Die Effektstärke (*d*) von 0,73 beschreibt den höchsten Effekt der Ergebnisse dieser Arbeit. Der Gesamtwert weist darauf hin, dass Kinder und Jugendliche mit  $> -2$  SD der Körpergröße mehr soziale Unterstützung erhalten als kleinere Kinder und Jugendliche.

**Tabelle 15:** Unterschiede in der Standardabweichung der Körpergröße

SD-Körpergröße							
Item	$> -2$ SD		$\leq -2$ SD		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			
<b>Freunde</b>	3,27	0,80	3,28	0,69	-0,08	112	0,937
<b>Interesse</b>	2,75	1,29	1,96	0,82	3,87	113	<b>&lt; 0,001</b>
<b>Unterstützung</b>	1,80	0,91	1,65	0,73	1,00	113	0,320
<b>Gesamt</b>	7,87	1,74	6,89	1,33	3,34	112	<b>0,001</b>

## **5.4 Zusammenhänge von Emotionsregulation und sozialer Unterstützung bei Kleinwuchs**

Die Ergebnisse der Skalen-Inter-Korrelation des Oslo-3 Fragebogen und des REQ werden in Tabelle 16 aufgezeigt.

Die Korrelation der Skalen und Items der verwendeten Fragebögen bildet unterschiedliche signifikante Zusammenhänge ab. Die am häufigsten aufgezeigten Unterschiede beziehen sich auf die dysfunktionalen Emotionsregulationsstrategien. Als erstes ist eine sehr starke signifikante Wechselbeziehung bei dem Item Unterstützung und der internal-dysfunktional (ID) Skala (-0,323\*\*) zu erkennen. Je höher die Unterstützung von Verwandten oder Bekannten, desto geringer ist die Tendenz zu internal-dysfunktionalen Strategien der Emotionsregulation bei kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen. Als zweites sind signifikante Zusammenhänge zwischen dem Item Unterstützung und der Skala external-dysfunktional (-0,187\*) zuerkennen. Das Ergebnis schließt sich dem der ID Skala an, je höher die Unterstützung von Verwandten oder Bekannten, desto geringer die Tendenz zu external-dysfunktionalen Emotionsregulationsstrategien. Das Ergebnis des Gesamtwertes des Oslo-3 unterstützt die vorherigen Aussagen, je höher die subjektiv wahrgenommene soziale Unterstützung, desto geringer die Neigung zu einer internal-dysfunktionalen Strategie der Emotionsregulation (-0,277\*\*).

Eine weitere zuerkennende Signifikanz beschreibt einen Zusammenhang des Items Interesse und der Skala internal-dysfunktional (-0,219\*) auf. Das Ergebnis sagt aus, je höher das Interesse von anderen Mitmenschen an der betroffenen Person, desto geringer ausgeprägter sind die internal-dysfunktionale Strategien der Emotionsregulation.

Das letzte signifikante Ergebnis der Korrelation ist bei dem Items Anzahl der Freunde und der Skala external-funktional (0,188\*) zuerkennen. Je höher die Anzahl an Bezugspersonen oder Freunde der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen, desto höher die Tendenz zu external-funktionale Emotionsregulationsstrategien.

**Tabelle 16:** Skalen Inter-Korrelation des Oslo-3 und des REQ

Korrelation				
REQ	Oslo-3			
	Freunde	Interesse	Unterstützung	Gesamt
<b>ID</b>	0,088	<b>-0,219*</b>	<b>-0,323**</b>	<b>-0,277**</b>
<b>IF</b>	0,075	0,021	0,003	0,041
<b>ED</b>	0,176	-0,083	<b>-0,187*</b>	-0,093
<b>EF</b>	<b>0,188*</b>	-0,138	-0,139	-0,090

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

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

In der Tabelle 17 wird der Vergleich (T-Test) der zwei Oslo-3 Kategorien „gering“ und „moderat“ mit den REQ Skalen dargestellt. Für die Auswertung wurde die Kategorie „hoch“ auf Grund eines zu niedrigen *N* von eins ausgeschlossen.

Bei der Betrachtung der internal-dysfunktionalen Skala ist ein signifikanter Unterschied zu erkennen. Kleinwüchsige Kinder und Jugendliche unterscheiden sich nach ihrer subjektiv wahrgenommenen sozialen Unterstützung in ihrer internal-dysfunktionalen Emotionsregulation. Kinder und Jugendliche mit einer „moderaten“ sozialen Unterstützung haben eine höhere Tendenz zu internal-dysfunktionale Emotionsregulationsstrategien als Kinder und Jugendliche mit einer „geringen“ sozialen Unterstützung.

**Tabelle 17:** Gruppenunterschiede der Oslo-3 Kategorien mit den REQ Skalen

Gruppenunterschiede							
REQ	Oslo-3						
	gering		moderat				
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
<b>ID</b>	80,13	11,43	73,86	14,37	2,038	114	<b>0,027</b>
<b>IF</b>	46,29	20,31	43,42	29,24	6,629	113	0,660
<b>ED</b>	88,66	11,12	87,50	11,72	0,470	115	0,659
<b>EF</b>	46,44	18,65	40,49	26,17	3,021	114	0,211

## 6. Diskussion

In Anlehnung an die Fragestellungen aus Kapitel 3 werden die Ergebnisse des REQs und des Olso-3 diskutiert. Darauffolgend wird die Arbeit anhand von der Beschreibung der Limitationen und Stärken der Studie kritisch reflektiert.

### 6.1 Diskussion der Ergebnisse

Die Interne Konsistenz der REQ-Skalen wurde über Cronbachs  $\alpha$  bestimmt. Drei Skalen zeigten ein annehmbares Cronbachs  $\alpha$ , die internal-dysfunktionale Skala (ID) weist den geringsten Wert des Cronbachs  $\alpha$  (0,52) auf. Auf der Item-Ebene betrachtet kann vermutet werden, dass die dazugehörigen gestellten Fragen für die Kinder und Jugendlichen nicht verständlich genug formuliert wurden. Diese Tatsache könnte zu der Annahme führen, dass die Items der ID-Skala im Fragebogen nicht sensitiv genug sind.

Die Ergebnisse der deskriptiven Analyse auf Skalen-Ebene zeigen, dass dysfunktionale Emotionsregulationsstrategien bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen nicht sehr stark ausgeprägt sind. Die funktionalen Strategien der Emotionsregulation bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen sind im Vergleich höher ausgeprägt, aber dennoch liegen diese nur im mittleren Bereich. Die funktionalen Emotionsregulationsstrategien können schon gezielt im frühen Kindesalter gefördert werden, um z.B. den depressiven Tendenzen bei kleinwüchsigen Menschen präventiv entgegen zu wirken.

Der Themenbereich der Emotionsregulation stellt ein neues Forschungsfeld dar. Nicht nur über kleinwüchsige Kinder und Jugendliche ist wenig Literatur vorhanden, sondern auch Erhebungen anhand des REQs bei normal großen Kindern und Jugendlichen sind begrenzt. Vor allem die geschlechtsspezifischen und altersbedingten Unterschiede zur Erfassung der Emotionsregulationsstrategie sind in der aktuellen Literatur nicht beschrieben.

Die vorgestellten Ergebnisse im Kapitel 5 haben gezeigt, dass in Bezug auf die Emotionsregulation (REQ) bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen signifikante Unterschiede im Geschlecht und in den Altersgruppen zu erkennen sind.

Mädchen haben im internal-funktionalen Bereich eine signifikant bessere Emotionsregulation als Jungen ( $p = 0,033$ ). Dieses Ergebnis lässt die hypothetische Interpretation zu, dass Mädchen intrapersonal besser mit ihren Emotionen umgehen

können als Jungen. Sie setzen sich selbst mit Problemen auseinander und verarbeiten die erlebten emotionalen Erfahrungen.

Im Vergleich der Altersgruppen ist zu erkennen, dass Jugendliche (13-18 Jahre) eine geringere Tendenz zur external-dysfunktionalen Emotionsregulation als Kinder (8-12 Jahre) aufzeigen ( $p = 0,005$ ). Die signifikanten Ergebnisse zeigen, dass Kinder eher auf der interpersonalen (zwischenmenschlichen) Ebene zu nicht angepassten, dysfunktionalen Emotionsregulationsstrategien neigen als Jugendliche.

Die Auswertung des zweiten Messinstruments (Oslo-3) beschreibt, dass 68% der Teilnehmer eine geringe subjektiv wahrgenommene soziale Unterstützung aufweisen. Das bestätigt die Ergebnisse von vorherigen Studien, dass Kleinwuchs mit ernsthaften Problemen, wie soziale Isolation, einhergeht (Sandberg & Voss, 2002). Des Weiteren wurden signifikante Unterschiede in den Altersgruppen, den Diagnosegruppen und der Standardabweichung der Körpergröße in Bezug auf die soziale Unterstützung abgebildet.

Die jüngeren Kinder (8-12 Jahre) berichten ein höheres Maß an sozialer Unterstützung in Form von Aufmerksamkeit und Interesse von Verwandten und Bekannten im Vergleich zu den Jugendlichen (13-18 Jahre) ( $p = 0,007$ ). Ein Grund für diese Ergebnisse könnte sein, dass Kinder mit einer geringeren Körpergröße für jünger gehalten werden und überwiegend mit jüngeren Kindern spielen. Darüber hinaus können sie in ihrer Bewegung eingeschränkt sein und das macht es ihnen schwer mit älteren Kindern mitzuhalten. Es ist somit denkbar, dass die betroffenen Kinder mehr Aufmerksamkeit und ein übertriebenes Maß an Fürsorge von ihren Eltern erhalten. Insgesamt können diese Begebenheiten dazu führen, dass es sich negativ auf die körperliche und soziale Entwicklung der Kinder und Jugendlichen auswirkt.

Bei dem untersuchten Parameter der Diagnosegruppe ist zu erkennen, dass GHD-Patienten eine höhere Anzahl an Bezugspersonen oder Freunden vorweisen als ISS-Patienten ( $p = 0,022$ ). Dieses Resultat unterstützt vorherige erwähnte Studien mit dem Ergebnis, dass Kinder mit Idiopathischem Kleinwuchs eine geringe soziale Kompetenz aufweisen (Wit et al., 2008). Das Ergebnis könnte ebenfalls dadurch erklärt werden, dass die Aussicht für GHD-Patienten im erwachsenen Alter eine normale Körpergröße zu erlangen einen positiven Einfluss auf die Psyche nimmt und sich somit auch auf das soziale Umfeld auswirkt. Weitere Studien haben gezeigt, dass eine Hormonbehandlung bei Kindern mit der Diagnose GHD depressive Tendenzen senkt und somit einen positiven psychosozialen

Einfluss hat (Abe et al., 2009). Diese Aussicht macht es ihnen leichter, im Alltag zurechtzukommen und Freunde zu finden, während ISS Patienten die Möglichkeit einer Hormonbehandlung nicht in Betracht ziehen können. Da die Behandlung für ISS-Patienten in Deutschland und den anderen Studienländern nicht indiziert ist. Diese Tatsache könnte depressive Tendenzen begünstigen, was grundsätzlich ein geringeres Selbstwertgefühl auslösen kann und somit den Zugang zu sozialen Kontakten blockiert. In diesem Zusammenhang sollten die Studien aus anderen Ländern, in denen Hormontherapien für ISS-Patienten gestattet und nachweislich wirkungsvoll sind, auch in weiteren Ländern genauer betrachtet werden. Auf der einen Seite könnte eine Substitutionstherapie die psychosozialen Aspekte, wie die soziale Unterstützung, der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen mit einer ISS-Diagnose verbessern und somit die gesamte Lebensqualität erhöhen. Auf der anderen Seite sollte erwägt werden, ob das tägliche Spritzen von Hormonen und ein Wachstumszuwachs von 4-6 cm mit einem Zugewinn an Lebensqualität assoziiert ist, der die Wachstumstherapie rechtfertigt. Dies wären wichtige Argumente für die Entscheidung, ob eine Wachstumshormontherapie für ISS-Patienten in die deutsche Regelversorgung aufgenommen werden sollte.

Die Ergebnisse der Standardabweichung der Körpergröße zeigen, dass Kinder im Bereich  $> - 2$  SD mehr Interesse von Verwandten und Bekannten erhalten als Kinder mit einer kleineren Körpergröße ( $p = < 0,001$ ).

Die Berechnungen der Zusammenhänge zwischen den verwendeten Messinstrumenten weisen in beiden Fällen eine Signifikanz in der internal-dysfunktionalen Skala des REQs auf. Bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen sind Unterschiede in ihrer subjektiv wahrgenommenen sozialen Unterstützung und in der internal-dysfunktionalen Emotionsregulationsstrategie zu erkennen. Kinder und Jugendlichen mit einer „moderaten“ sozialen Unterstützung neigen eher zu einer internal-dysfunktionalen Emotionsregulation als Kinder und Jugendliche mit einer „geringen“ sozialen Unterstützung. Das kann bedeuten, umso mehr soziale Unterstützung die Kinder und Jugendlichen erhalten, umso schlechter können sie ihre Emotionen selbst regulieren. Wie schon beschrieben, zeigt die Mehrheit der Stichprobe eine „geringe“ soziale Unterstützung auf. Der größte Anteil der Kohorte besitzt somit eine geringe Tendenz zu internal-dysfunktionalen Emotionsregulationsstrategien. Diese Aussage stimmt ebenfalls mit den Ergebnissen der deskriptiven Analyse der REQ-Skalen überein.

## 6.2 Kritische Reflektion

Für eine ganzheitliche Betrachtung der Ergebnisse werden auf der einen Seite die Stärken und auf der anderen Seite die Limitationen der Arbeit aufgezeigt und erläutert.

Eine bedeutende Stärke der Studie ist die Verwendung von sorgfältig entwickelten und standardisierten Messinstrumenten, sodass genaue und aussagekräftige Ergebnisse garantiert werden. Ebenso ist es positiv zu bewerten, dass die Studie europaweit durchgeführt wurde. Es wird somit ein guter Überblick über kleinwüchsige Kinder und Jugendliche in den fünf beteiligten Ländern gegeben.

Eine Schwäche der Studie könnte eine fehlende Non-Response Analyse erachtet werden somit bleiben Aussagen und Begründungen für eine Nichtteilnahme der Studie ungeklärt. Für nachfolgende Studien fehlt diese Information als eine wichtige Grundlage für die Evaluation. Ein Selektionsbias (Verzerrung) könnte dadurch entstehen, dass die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen aus Kliniken ausgewählt wurden. Diese Tatsache kann die Ergebnisse verzerren, da keine randomisiert ausgewählte Stichprobe betrachtet wurde. Des Weiteren ist die ID Skala auf Grund des niedrigen Cronbachs  $\alpha$  als Schwäche des Fragebogens zu interpretiert, da die Zuverlässigkeit der Items in Frage gestellt werden kann. Eine weitere Limitation ist die fehlende Kontrollgruppe, die z.B. eine Population ohne Kleinwuchsdiagnose repräsentiert. Aufgrund dessen konnte kein Vergleich zwischen kleinwüchsigen und normal großen Kindern und Jugendlichen hergestellt werden. Es kann somit keine Aussage auf die Gesamtbevölkerung getroffen werden.

In Betrachtung der Ergebnisse des Oslo-3 muss berücksichtigt werden, dass die Daten aus Frankreich fehlen und dadurch die Stichprobengröße verringert wird. Ein kritischer Aspekt zur Auswertung des Oslo-3 ist die Punkte-Verteilung. Eine „geringe“ Unterstützung hat einen Wertebereich von 3-8 Punkten, während im Vergleich dazu eine „hohe“ Unterstützung nur bei 12-14 Punkten angezeigt wird. Dies muss bei der Bewertung der Ergebnisse, das der Großteil der Stichprobe eine „geringe“ Unterstützung aufzeigt, beachtet werden.

Des Weiteren sollten die Daten beider Fragebögen länderspezifisch ausgewertet werden. Vollständigkeitshalber könnten somit differenzierte Aussagen über jedes einzelne Land getroffen werden. Im Rahmen dieser Arbeit wäre die Differenzierung der fünf Länder zu umfangreich gewesen.

Eine Stärke der Studie ist die Stichprobengröße von 139 Teilnehmern und die betrachteten Parameter sind nahezu in gleich große Gruppen aufgeteilt. Außerdem wurden Diagnosen beforscht, die nicht sehr verbreitet sind. Das erschwert eine Gewinnung von einer hohen Anzahl an Teilnehmern. Ebenfalls stellen chronische Erkrankungen immer einen relevanten Schwerpunkt in der Wissenschaft dar, somit ist auch die Erforschung von Kleinwuchs von großem und internationalem Interesse.

Die signifikanten Ergebnisse stellen wichtige Ausgangspunkte für nachfolgende Projekte und Studien dar. Auf Grundlage der Daten und Resultate sollten z.B. Maßnahmen der Gesundheitsförderung oder psychosoziale Interventionen, im Bereich der Emotionsregulation und sozialen Unterstützung, für kleinwüchsige Kinder und Jugendlichen eingeleitet werden.

## **7. Fazit und Ausblick**

Insgesamt kann man davon ausgehen, dass die Ergebnisse sehr aussagekräftig sind. Dennoch sollten die Daten noch tiefgründiger und differenzierter betrachtet werden. Zum Beispiel wäre es interessant, wie schon als Limitation erwähnt, die Daten länderspezifisch auszuwerten. Vor allem wären eindeutige Aussagen, die sich nur auf die kleinwüchsigen Kinder und Jugendliche in Deutschland in Bezug auf ihre Emotionsregulation und soziale Unterstützung beziehen, möglich.

Verschiedene Studien haben gezeigt, dass im Fall einer empfohlenen Hormonbehandlung die Therapie rechtzeitig erfolgen sollte. Das gilt auch für psychosoziale Interventionen, die bei Kindern frühzeitig eingeleitet werden sollten, um den bestmöglichen Erfolg zu erhalten und Folgeschäden zu vermeiden. Grundlegende präventive Maßnahmen zum Thema Emotionsregulationsstrategien und soziale Unterstützung können das psychische Wohlbefinden verbessern. Die dysfunktionale Emotionsregulationsstrategie und eine mögliche soziale Isolation, auf Grund von Hänseleien o.ä., könnten verhindert werden. Es ist wissenschaftlich bewiesen, dass psychologische Interventionen bei Kindern mit einer chronischen Erkrankung eine signifikante positive Auswirkung haben, im Vergleich zu Kindern, die keine Intervention erhalten (Kibby et al., 1998). In der praktischen Umsetzung sollten die Maßnahmen auf die Bedürfnisse von kleinwüchsigen Kindern und Jugendliche ausgerichtet sein, um Defizite ausgleichen zu können.

In Bezug auf die Emotionsregulation sollten psychosoziale Interventionen entwickelt werden, die die funktionalen Strategien fördern und langfristig festigen. Im Bereich der dysfunktionalen Strategien sind anhand der Ergebnisse keine Maßnahmen notwendig, da diese bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen nur gering ausgeprägt sind.

Auf Grund der Tatsache, dass im Bereich der sozialen Unterstützung die Mehrheit der Teilnehmer eine „geringe“ soziale Unterstützung aufzeigt, sollte dies im Mittelpunkt der Intervention stehen. Soziale Kontakte sind eine wichtige gesundheitsfördernde Ressource, die vor allem in jungen Jahren gut ausgebaut werden kann. Im Bereich der Familie und Freunde muss das betroffene Kind gezielt gefördert werden. Es könnten Begegnungen und spielerische Erlebnisse mit gleichaltrigen Kindern implementiert werden. Zum Beispiel kann dies in verschiedenen Settings (Schule, Kindergarten usw.) anhand von spielerischen Gruppenaufgaben stattfinden. Dem Kind werden somit das Kennenlernen von neuen Freunden und das Kontakteknüpfen erleichtert. Bezogen auf die erwähnten „Drei Ebenen der Schutzfaktoren“ nach Noeker (2005), werden „unterstützende Familienmerkmale“ als Ressource beschrieben. Diese enge soziale Bindung kann in Familientherapien gefestigt werden. Das Ziel wäre eine positive Wirkung der Anwesenheit von Familie für kleinwüchsige Menschen. Als Nebeneffekt könnten die Coping-Strategien ausgebaut werden und somit gleichermaßen die Lebensqualität der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen zu erhöhen. Abschließend kann konstatiert werden, dass weitere Studien durchgeführt werden sollten, um die Aussagekraft der Ergebnisse zu stärken und mehr über das Forschungsgebiet der Emotionsregulation und sozialen Unterstützung bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen zu erfahren.

## 8. Literaturverzeichnis

- ABE, S., OKUMURA, A., MUKAE, T., NAKAZAWA, T., NIIJIMA, S., YAMASHIRO, Y. & SHIMIZU, T. 2009. Depressive tendency in children with growth hormone deficiency. *J Paediatr Child Health*, 45, 636-40.
- BADURA, B. 1981. *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt.
- BERKMAN, L. F. & SYME, S. L. 1979. Social networks, host resistance, and mortality. *Am. J. Epidem.*, 109, 186-204.
- BETTENDORF, M. 2009. *Kleinwuchs bei Kindern und Jugendlichen - Aktuelle Aspekte zur Diagnostik und Therapie*, UNI-MED, Bremen.
- BKMF. 2010. *Formen des Kleinwuchses* [Online]. Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. Available: <http://bkmf.de/kleinwuchs/kleinwuchsformen/> (29.10.2012).
- BRAMSWIG, J. H. 2007. Short and Tall Stature. *Annales Nestlé (English ed.)*, 65, 117-127.
- BREVIK, J. & DALGARD, O. 1996. *The Health Profile Inventory*. Oslo.
- BRIDGES, L., DENHAM, S. & GANIBAN, J. 2004, S.340. Definitional Issues in Emotion Regulation Research. *Child Development*, 75, 340-345.
- BULLINGER, M. 2011. Psychological criteria for treating children with idiopathic short stature (PSYINDEXshort). *Hormone Research in Paediatrics*, 76, 20-23.
- BULLINGER, M., KOLTOWSKA-HAGGSTROM, M., SANDBERG, D., CHAPLIN, J., WOLLMANN, H., NOEKER, M. & BRUTT, A. L. 2009. Health-related quality of life of children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature - part 2: available results and future directions. *Horm Res*, 72, 74-81.
- COHEN, J. 1988. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*, Lawrence Erlbaum Associates, Inc., New Jersey.
- COLLETT-SOLBERG, P. F. 2011. Update in growth hormone therapy of children. *J Clin Endocrinol Metab*, 96, 573-9.
- EUROPEAN-QOLISSY-GROUP 2013. *Quality of life in short stature youth, The QoLISSY Questionnaire -User Manual-*, The European QoLISSY Group.
- FINKELSTEIN, B., IMPERIALE, T., SPEROFF, T., MARRERO, U., RADCLIFFE, D. & CUTTLER, L. 2002. Effect of Growth Hormone Therapy on height in Children with Idiopathic Short Stature. *Arch Pediatr Adolesc Med.*, 156, 230-240.

- GELANDER, L., HAGENAS, L. & ALBERTSSON-WIKLAND, K. 2002. A child's growth mirrors health and illness. Regular measurement of body height is an important diagnostic tool. *Lakartidningen*, 99(3) 162-164.
- GROSS, J. 1999. Emotion Regulation: Past, present, future. *Psychology Press Ltd*, 551-573.
- GROSS, J. & THOMPSON, R. 2007. Emotion regulation: Conceptual foundations. *New York: Guilford Press*.
- GROSS, J. J. & JOHN, O. P. 2003. Individual Differences in Two Emotion Regulation Processes: Implications for Affect, Relationships, and Well-Being. *Journal of Personality & Social Psychology*, 85, 348-362.
- HAUFFA, B. P. 2008. *Normales Wachstum und Wachstumsstörungen*, Georg Thieme Verlag, Stuttgart.
- HOEPFFNER, W., PFÄFFLE, R., GAUSCHE, R., MEIGEN, C. & KELLER, E. 2011. Früherkennung von Wachstumsstörungen. *Deutsches Ärzteblatt*, 8.
- HOUSE, J. S. 1981. *Work stress and social support*, Addison-Wesley.
- KIBBY, M. Y., TYC, V. L. & MULHERN, R. K. 1998. Effectiveness of psychological intervention for children and adolescents with chronic medical illness a meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 18, 103-117.
- NOEKER, M. 2005. Neurocognitive development in children experiencing intrauterine growth retardation and born small for gestational age: pathological, constitutional and therapeutic pathways. *Horm Res*, 64 Suppl 3, 83-8.
- PHILLIPS, K. F. V. & POWER, M. J. 2007. A new self-report measure of emotion regulation in adolescents: The Regulation of Emotions Questionnaire. *Clin Psychol Psychother*, 14, 145-156.
- PRICE, D. 1996. Spontaneous Adult Height in patients with idiopathic short stature. *Hormone Research*, 45, 59-63.
- RANKE, M. B. 1996. Towards a Consensus on the Definition of Idiopathic Short Stature. *Horm Res*, 45, 64-66.
- RKI 2010. Einflussfaktoren auf die Gesundheit: Soziale Unterstützung. *GEDA Faktenblätter*. Gesundheit in Deutschland aktuell 2010: Robert-Koch-Institut.
- ROTHERMUND, K. & EDER, A. 2011. *Allgemeine Psychologie: Motivation und Emotion*, VS Verlag für Sozialwissenschaften | Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH.
- SANDBERG, D. & COLSMAN, M. 2005. Assessment of psychosocial aspects of short stature. *Growth, Genetics & Hormones*, 21, 17-24.

- SANDBERG, D. & VOSS, L. 2002. The psychosocial consequences of short stature: a review of the evidence. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology and Metabolism*, 16, 449-463.
- SCHMIDT, H. 2007. Kleinwuchs. In: REINHARDT (ed.) *Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. Springer.
- STATISTISCHES-BUNDESAMT. 2009. Available: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Gesundheit/zustandRelevantesVerhalten/Tabellen/Koerpermasse.html> (29.10.2012).
- WALLER, H. 2006. *Gesundheitswissenschaft - Eine Einführung in die Grundlagen und Praxis*, Kohlhammer, Stuttgart.
- WALTZ, E. M. 1981. *Soziale Faktoren bei der Entstehung und Bewältigung von Krankheit - ein Überblick über die empirische Literatur*. Aus: Badura, B. (Hrsg.): *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung.*, Suhrkamp, Frankfurt a. M.
- WEMMER, U. 2006. Krankheitsübersicht Kleinwuchs. *Kindernetzwerk e.V.*
- WHO. 1946, S.1. *Verfassung der Weltgesundheitsorganisation* [Online]. New York. Available: <http://www.admin.ch/ch/d/sr/i8/0.810.1.de.pdf> (09.11.2012).
- WIT, J. M., REITER, E. O., ROSS, J. L., SAENGER, P. H., SAVAGE, M. O., ROGOL, A. D. & COHEN, P. 2008. Idiopathic short stature: management and growth hormone treatment. *Growth Horm IGF Res*, 18, 111-35.

## **9. Eidesstattliche Erklärung**

„Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.“

---

Datum, Unterschrift

## 10. Anhang

### 10.1 Verwendete Fragebögen

#### Fragebogen 1: Oslo 3-Items Social Support Scale (Oslo-3)

1.

**Wie viele Menschen sind dir so nahe, dass du auf sie zählen kannst, wenn du ernste Probleme hast?**

- Keiner
- 1 oder 2
- 3 bis 5
- Mehr als 5

2.

**Wie viel Anteil nehmen Menschen an dem, was du tust?**

- Viel Anteilnahme und Interesse
- Etwas Anteilnahme und Interesse
- Weiß nicht
- Wenig Anteilnahme und Interesse
- Keine Anteilnahme und Interesse

3.

**Wie leicht kannst du praktische Hilfe von deiner Familie, deinen Freunden oder Nachbarn bekommen, wenn du es brauchst?**

- Sehr leicht
- Leicht
- Es ist möglich
- Schwer
- Sehr schwer

## Fragebogen 2: Regulation of Emotions Questionnaire (REQ)

Wir alle erleben unterschiedliche Gefühle. Zum Beispiel, manche Dinge in unserem Leben machen uns traurig, andere fröhlich, wiederum andere machen uns wütend, usw...

Wir möchten dir gerne einige Fragen dazu stellen, **wie oft** du bestimmte Dinge tust, **wenn du diese starken Gefühle hast**. Es ist nicht nötig, dass du an bestimmte Gefühle denkst, denk einfach daran, wie oft du die unten genannten Dinge **normalerweise** tust.

Bitte kreuz das Kästchen an, das *am besten* zu deiner Antwort passt. Es gibt *kein richtig oder falsch*, denn wir alle reagieren unterschiedlich, je nachdem, wie wir uns fühlen.

Wie gehst du normalerweise mit deinen Gefühlen um?	Nie	Selten	Oft	Sehr oft	Immer
1. Ich rede mit jemandem darüber, wie ich mich fühle.	<input type="radio"/>				
2. Ich lasse meine Gefühle an anderen mit Worten aus (indem ich schreie, Schimpfwörter benutzen, usw.).	<input type="radio"/>				
3. Ich suche die körperliche Nähe von meinen Freunden oder meiner Familie (z.B. eine Umarmung oder Hände halten).	<input type="radio"/>				
4. Ich denke über meine Gedanken und Gefühle immer wieder nach.	<input type="radio"/>				
5. Ich verletze oder bestrafe mich irgendwie.	<input type="radio"/>				
6. Ich sorge für Bewegung (z.B. mach ich Sport oder gehe raus).	<input type="radio"/>				
7. Ich grübele über meine Gedanken und Gefühle nach (z.B. kreisen diese Gedanken die ganze Zeit in meinem Kopf rum, ohne dass ich sie anhalten kann).	<input type="radio"/>				

Wie gehst du normalerweise mit deinen Gefühlen um?	Nie	Selten	Oft	Sehr oft	Immer
8. Ich frage andere um Rat.	<input type="radio"/>				
9. Ich denke nochmal über meine Ziele und Pläne nach.	<input type="radio"/>				
10. Ich lass meine Gefühle an anderen mit den Fäusten aus (z.B. kämpfen, schlagen).	<input type="radio"/>				
11. Ich denke daran, dass es gar nicht so schlimm ist.	<input type="radio"/>				
12. Ich mach etwas, was mir gefällt.	<input type="radio"/>				
13. Ich bemühe mich, dass sich andere schlecht fühlen (z.B. indem ich frech bin oder sie nicht beachte).	<input type="radio"/>				
14. Ich denke an Kinder, denen es besser geht, so dass ich mich noch schlechter fühle.	<input type="radio"/>				
15. Ich behalte dieses Gefühl für mich.	<input type="radio"/>				
16. Ich überlege, was ich das nächste Mal besser machen könnte.	<input type="radio"/>				
17. Ich ärgere andere Kinder (z.B. indem ich frech zu ihnen bin oder sie schlage).	<input type="radio"/>				
18. Ich lass meine Gefühle an Dingen um mich herum aus (z.B. in dem ich im Haus oder in der Schule etwas kaputt mache).	<input type="radio"/>				
19. Die Dinge um mich herum fühlen sich nicht echt an (z.B. ich fühle mich seltsam, die Dinge um mich herum fühlen sich seltsam an, ich träume mit offenen Augen).	<input type="radio"/>				

**Danke für deine Hilfe!**

## 10.2 Skalen und Items Darstellung

**Tabelle 18:** Skalen und Items Beschreibung des Oslo-3 (englische Version)

Skala	Fragen	Antwortmöglichkeit
<b>Anzahl der Freunde</b>	‘How many people are so close to you that you can count on them if you have serious problems?’	(none, 1-2, 3-5, 5+)
<b>Interesse</b>	‘How much concern do people show in what you are doing?’	(a lot, some, uncertain, little, no).
<b>Unterstützung</b>	‘How easy can you get help from neighbours if you should need it?’	(Very easy, easy, possible, difficult, very difficult)

**Tabelle 19:** Skalen und Items Beschreibung des REQs (englische Version)

Skalen	Aussagen
<b>Internal-Dysfunktional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-‘I harm or punish myself in some way’ (self-harm)</li> <li>-‘I dwell on my thoughts and feelings (e.g. it goes round and round in my head and I can’t stop it)’ (rumination)</li> <li>-‘I think about people better off than myself and make myself feel worse’ (negative social comparison)</li> <li>-‘I keep the feeling locked up inside’ (repression)</li> <li>-‘Things feel unreal (e.g. I feel strange, things around me feel strange, I daydream)’ (de-realisation)</li> </ul>
<b>Internal-Funktional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-‘I review (re-think) my thoughts or beliefs’ (positive re-appraisal)</li> <li>-‘I review (re-think) my goals or plans’ (modification of goals)</li> <li>-‘I plan what I could do better next time’ (planning)</li> <li>-‘I put the situation into perspective’ (perspective)</li> <li>-‘I concentrate on a pleasant activity’ (concentration)</li> </ul>
<b>External-Dysfunktional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-‘I bully other people (e.g. saying nasty things to them, hitting them)’ (bullying)</li> <li>-‘I take my feelings out on other people verbally (e.g. shouting, arguing)’ (verbal assault)</li> <li>-‘I take my feelings out on other people physically (e.g. fighting, lashing out)’ (physical assault)</li> <li>-‘I try to make others feel bad (e.g. being rude, ignoring them)’ (making others feel bad)</li> <li>-‘I take my feelings out on objects around me (e.g. deliberately causing damage to my house, school or outdoor things)’ (lashing out at objects)</li> </ul>
<b>External-Funktional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-‘I talk to someone about how I feel’ (expression of feelings)</li> <li>-‘I ask others for advice’ (advice seeking)</li> <li>-‘I seek physical contact from friends or family (e.g. a hug, hold hands)’ (physical contact)</li> <li>-‘I do something energetic (e.g. play sport, go for a walk)’ (exercise)</li> </ul>

**Tabelle 20:** Rücklaufquote (in %) – Retest

	Rekrutiert	Fragebogen erhalten	Rücksendungen (%)
<b>Schweden</b>	187	89	47,59%
<b>Deutschland</b>	96	89	92,71%
<b>Frankreich</b>	122	64	52,46%
<b>Spanien</b>	71	60	84,50%
<b>Vereinigtes Königreich</b>	68	35	51,47%

**Tabelle 21:** Häufigkeiten der sozio-demographischen und klinischen Daten in Deutschland

	Deutschland		Altersgruppen	
		Gesamt	8-12 Jahre	13-18 Jahre
	<b>Gesamt</b>	<b>44 (100%)</b>	<b>27 (61,4%)</b>	<b>17 (38,6%)</b>
<b>Geschlecht</b>	<b>Jungen</b>	<b>26 (59,1%)</b>	17(38,6%)	9 (20,5%)
	<b>Mädchen</b>	18 (40,9%)	10(22,7%)	8 (18,2%)
<b>Diagnose</b>	<b>ISS</b>	<b>28 (63,6%)</b>	22 (50%)	6 (13,6%)
	<b>GHD</b>	16 (36,4%)	5 (11,4%)	11 (25%)
<b>Behandlungsstatus</b>	<b>behandelt</b>	<b>33 (75%)</b>	19 (43,2%)	14 (31,8%)
	<b>unbehandelt</b>	11 (25%)	8 (18,2%)	3 (6,8%)
<b>SD-Körpergröße*</b>	<b>&gt; - 2 SD</b>	18 (40,9%)	13 (29,5%)	5 (11,4%)
	<b>≤ - 2 SD</b>	<b>24 (54,5%)</b>	13 (29,5%)	11 (25%)

\*n.a. (2)