



Hochschule für Angewandte
Wissenschaften Hamburg
Hamburg University of Applied Sciences



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Fakultät Life Sciences

**Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit der
Diagnose Small for Gestational Age**

*Die psychometrische Überprüfung des Quality of Life In Short Stature
Youth-Instruments für die Diagnose SGA*

Bachelorarbeit

im Studiengang Gesundheitswissenschaften

vorgelegt von

Svenja Mertens

Matrikelnummer: 2118523

Hamburg

am 20. August 2015

Erstgutachterin: Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Sibylle Adam (HAW Hamburg)

Zweitgutachterin: MPH Rachel Sommer (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf)

Inhalt

Abbildungsverzeichnis	III
Tabellenverzeichnis.....	III
Abkürzungsverzeichnis	IV
Zusammenfassung	V
1 Einleitung.....	1
2 Theoretischer Hintergrund.....	2
2.1 Kleinwuchs.....	2
2.1.1 Fehlendes Aufholwachstum/Small for Gestational Age (SGA)	3
2.1.2 Wachstumshormonmangel/Growth Hormone Deficiency (GHD)	4
2.1.3 Idiopathischer Kleinwuchs/Idiopathic Short Stature (ISS)	5
2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HrQoL)	5
2.2.1 Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher.....	7
2.3 Quality of Life In Short Stature Youth – Das QoLISSY Projekt	10
2.3.1 Studiendesign und Methodik	10
2.3.2 Studieninstrumente.....	12
2.3.3 Bisherige Ergebnisse.....	15
3 Methoden	18
3.1 Analyseschritte	18
3.1.1 Deskriptive Auswertung	18
3.1.2 Reliabilität.....	19
3.1.3 Validität.....	21
3.1.4 Normvergleich	22
4 Ergebnisse.....	23
4.1 Beschreibung der Stichprobe	23
4.2 Verteilung der Items	24
4.3 Verteilung der Skalen	29
4.4 Reliabilität.....	30
4.5 Validität.....	33
4.5.1 Konvergente Validität	33
4.5.2 Diskriminante Validität.....	34
4.6 Normvergleich.....	35
5 Diskussion	36
5.1 Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit der Diagnose SGA. 36	36
5.2 Beurteilung der Gütekriterien des QoLISSY-Instruments	37
5.3 Limitationen	38
5.4 Fazit und Ausblick.....	39
Literaturverzeichnis.....	40

Anhang	i
A1. QoLISSY-Fragebogen – Selbstbericht	i
A2. QoLISSY-Fragebogen - Elternbericht	vii
Eidesstattliche Erklärung	xiv

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ursachen des Kleinwuchses im Kindes- und Jugendalter (Binder, 2010, S.264)	3
Abbildung 2: Dimensionen der KIDSCREEN-Instrumente und Beziehungen der Versionen (Ravens-Sieberer, Herdman, Devine et al., 2014, S.795).....	13

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Stichprobencharakteristika.....	23
Tabelle 2: Deskriptive Skalenstatistik aus dem Selbstbericht.....	29
Tabelle 3: Deskriptive Skalenstatistik aus dem Elternbericht	29
Tabelle 4: Reliabilität der Skalen und deren Items im Selbstbericht.....	30
Tabelle 5: Reliabilität der Skalen und deren Items im Elternbericht	32
Tabelle 6: Korrelationen (r_p) zwischen den QoLISSY-Skalen und dem KIDSCREEN-10-Index.....	33
Tabelle 7: Diagnosenvergleich SGA - ISS im Elternbericht.....	34
Tabelle 8: Vergleich des KIDSCREEN-10-Index der Stichprobe mit Normdaten	35

Abkürzungsverzeichnis

Dif.	Differenz
E-	Eltern (Unterscheidung der Skalen)
GHD	<i>engl. Growth Hormone Deficiency</i> Wachstumshormonmangel
ISS	<i>engl. Idiopathic Short Stature</i> Idiopathischer Kleinwuchs
HrQoL	<i>engl. Health-related Quality of Life</i> Gesundheitsbezogene Lebensqualität
QoLISSY	<i>engl. Quality of Life In Short Stature Youth</i> Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher
K/J	Kinder/Jugendliche (Unterscheidung der Skalen)
LQ/QoL	Lebensqualität/Quality of Life
MPHD	<i>engl. Multiple Pituitary Hormone Deficiency</i> Multipler Hypophysenhormon-Mangel
SD	Standardabweichung
SGA	<i>engl. Small for Gestational Age</i> Fehlendes Aufholwachstum
SPSS	<i>engl. Statistical Package for the Social Sciences</i>
WHO	<i>engl. World Health Organization</i> Weltgesundheitsorganisation

Anmerkung: Werden Personenbezeichnungen aus Gründen der besseren Lesbarkeit lediglich in der männlichen oder weiblichen Form verwendet, so schließt dies das jeweils andere Geschlecht mit ein.

Zusammenfassung

Hintergrund: Das in Kooperation von fünf Ländern entwickelte QoLISSY-Instrument soll die gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen messen. Es liegt als Selbst- und Elternbericht vor und ist bereits für die Diagnosen GHD, ISS und Achondroplasie validiert. Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, den Fragebogen für die Diagnose SGA zu validieren.

Methoden: Die Daten werden zunächst deskriptiv auf Item- und Skalenebene ausgewertet. Interne Konsistenz und Testhalbierungs-Reliabilität testen die Messgenauigkeit. Konvergente Validität wird anhand der Korrelationen zwischen dem KIDSCREEN-10-Index und dem QoLISSY-Fragebogen bestimmt. Zur Testung der diskriminanten Validität werden die Unterschiede zwischen Geschlecht, Alter und Ausmaß des Kleinwuchses (≤ -2 SD bzw. > -2 SD) betrachtet. Darüber hinaus werden die Daten mit denen der Diagnosegruppen GHD und ISS und einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe verglichen.

Ergebnisse: Es zeichnen sich keine Boden- und Deckeneffekte auf Item- und Skalenebene ab. Interne Konsistenz ist bei allen Skalen gegeben. Einzelne Items zeigen eine geringe Trennschärfe, jedoch würde sich durch Weglassen dieser Items Cronbachs Alpha nur geringfügig verbessern. Auch die Testhalbierungs-Reliabilität zeigt außer in der Skala *Coping* im Selbstbericht nur gute Werte. Diese Skala ist jedoch die einzige, die konvergente Validität auf moderatem Niveau zeigt. Diskriminante Validität konnte durch Übereinstimmung mit den bisherigen Forschungsergebnissen erzielt werden, da kaum signifikante Unterschiede innerhalb der Gruppen gefunden werden konnten. Im Diagnosenvergleich zwischen SGA und ISS gab es Unterschiede im Elternbericht. Der Abgleich mit den Normdaten ergab kaum Unterschiede zwischen normal- und kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen, was die Notwendigkeit des Instruments unterstreicht.

Schlussfolgerung: Das QoLISSY-Instrument weist für die Diagnose SGA eine sehr hohe Reliabilität auf. Validität ist aufgrund der Stichprobengröße nur eingeschränkt gegeben. Da das Instrument bereits für die Diagnose GHD als behandelbare Wachstumsstörung ohne Dysplasien validiert ist und die Ergebnisse keine Unterschiede zwischen dieser Diagnose und der Diagnose SGA zeigen, sollte davon ausgegangen werden, dass die Ergebnisse weitestgehend übertragbar sind.

1 Einleitung

Die Lebensqualität wird immer häufiger als Kriterium verwendet, um aus der Krankheit entstehende körperliche, funktionelle, mentale und soziale Beeinträchtigungen festzustellen und daraus Therapiemaßnahmen zu erarbeiten und die Erfolge dieser zu evaluieren (Ellert, Brettschneider und Ravens-Sieberer, 2014, S. 798; Loftus, Heatley, Walsh et al., 2010). Die Forschung bei Kindern und Jugendlichen zu diesem Thema ist wesentlich jünger als bei Erwachsenen (Bullinger, Schmidt, Petersen et al., 2007, S. 734). Die Datenlage zur Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen ist begrenzt, obwohl gerade diese sowohl durch körperliche Einschränkungen als auch durch Stigmatisierungen und infolgedessen geringe soziale und eigene Akzeptanz geprägt ist (Quitmann, Bullinger und Dörr, 2012, S. 3; Abe, Okumura, Mukae et al., 2009; Bannink, van Pareren, Theunissen et al., 2005). Aus diesem Grund wurde ein Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen und deren Eltern mithilfe von Fokusgruppen in fünf Nationen erstellt (The European QoLISSY Group, 2013, S. 10-11) und in weiteren Ländern wie z.B. Belgien, den USA und den Niederlanden validiert (Bullinger, Sommer, Pleil et al., 2015; Rohenkohl, De Schepper, Vanderfaeillie et al., 2014). Bisher ist der Fragebogen sowohl für Kinder als auch für deren Eltern für die Diagnosen Wachstumshormonmangel/Growth Hormone Deficiency (GHD), Idiopathischer Kleinwuchs/Idiopathic Short Stature (ISS) und Achondroplasie validiert worden (Rohenkohl, Bullinger und Quitmann, 2015; Rohenkohl, Bullinger, Dörr et al., 2014; Bullinger, Quitmann, Power et al., 2013; Quitmann, Rohenkohl, Bullinger et al., 2013). Dieser Fragebogen findet nun Anwendung in mehreren Studien innerhalb des QoLISSY (Quality of Life in Short Stature Youth)-Projekts, u.a. einer prospektiven Studie und einer Querschnittstudie, die als Datenbasis der folgenden Auswertung dienen.

In der vorliegenden Arbeit soll der QoLISSY-Fragebogen für die zusätzliche Diagnose Fehlendes Aufholwachstum/Small for Gestational Age (SGA) validiert und psychometrisch überprüft werden. Aufgrund der bisherigen Validierungsstudien und psychometrischen Überprüfungen ist zu erwarten, dass der QoLISSY-Fragebogen auch zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit der Diagnose SGA und deren Eltern verwendet werden kann.

2 Theoretischer Hintergrund

In den folgenden Unterkapiteln soll ein detaillierter Einblick in die Thematik gegeben werden. Zunächst wird eine kurze Definition von Kleinwuchs gegeben, der ausführlichere Beschreibungen der für diese Arbeit relevanten Diagnosegruppen SGA, GHD und ISS folgen. Anschließend wird das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HrQoL) näher erläutert und auf Kinder und Jugendliche mit Kleinwuchs angewendet, indem bisherige Forschungsergebnisse zu diesem Thema, die unabhängig vom QoLISSY-Projekt entstanden sind, präsentiert werden. Das QoLISSY-Projekt wird anschließend bearbeitet. Es werden Studiendesign und –Instrumente der beiden Studien beschrieben, die Teil des Projekts sind und aus denen die Auswertungsdaten stammen. Abschließend werden die bisherigen Ergebnisse des gesamten Projekts dargelegt.

2.1 Kleinwuchs

Kleinwuchs betrifft ungefähr drei Prozent der Kinder in Deutschland. Sobald die Körpergröße eines Kindes unter der dritten Perzentile der für das Alter, Geschlecht und Population normalen Körpergröße liegt, gilt es als kleinwüchsig (Pfäffle und Kiess, 2014, S. 37). Laut Schmidt (2014) liegt Kleinwuchs vor, sobald die Körpergröße des Kindes mehr als zwei Standardabweichungen vom Mittelwert der Referenzgruppe nach unten abweicht. Kleinwuchs ist gekennzeichnet „durch pathologisches Wachstum mit verminderter Wachstumsgeschwindigkeit ($P < 25$), die zu einem Durchwandern der Körperhöhen-Perzentilen nach unten führt; man spricht von perzentilenflüchtigem Wachstum oder auch von Catch-down-Wachstum“ (Binder, 2010, S. 263-264).

Ob das Kind wirklich erkrankt ist und daher eine Therapie beginnen kann, hängt von der diagnostizierten Ursache, dem Ausmaß des Unterschieds zur Normgröße und der individuell erfahrenen Belastung durch diesen Unterschied ab. Man unterscheidet primäre, bei der Geburt schon vorhandene Wachstumsstörung und sekundäre Wachstumsstörung, deren Ursache zeitlich nach der Geburt liegen muss (Binder, 2010, S. 263). Die Ursachen für Kleinwuchs und die daraus resultierenden Krankheitsbilder sind unterschiedlich. Abbildung 1 stellt dies zusammenfassend dar, woraufhin die Diagnosen SGA, GHD und ISS beschrieben werden.

Ursachen des Kleinwuchses im Kindes- und Jugendalter	
<ul style="list-style-type: none"> ■ Familiärer oder idiopathischer Kleinwuchs ■ Kleinwuchs durch konstitutionelle Verzögerung von Wachstum und Pubertät ■ Syndromatischer Kleinwuchs (Kleinwuchs mit Minoranomalien) <ul style="list-style-type: none"> - Ullrich-Turner-Syndrom - Noonan-Syndrom - Silver-Russell-Syndrom - Prader-Willi-Syndrom - Down-Syndrom u. a. ■ Skelettdysplasien (Kleinwuchs mit disproportio- niertem Körperbau) <ul style="list-style-type: none"> - Achondroplasie - Hypochondroplasie - Spondyloepiphysäre Dysplasie - Dyschondrosteose (Leri-Weill-Syndrom) u. a. ■ Intrauteriner Kleinwuchs (SGA ohne Aufholwach- tum) ■ Endokriner Kleinwuchs <ul style="list-style-type: none"> - Wachstumshormonmangel - Hypothyreose - Cushing-Syndrom - Hypogonadismus - Laron-Syndrom (Wachstumshormonrezeptor- defekt) und andere seltene Störungen der GH-IGF-I-Achse u. a. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Organischer Kleinwuchs <ul style="list-style-type: none"> - Kardiale Ursachen - Pulmonale Ursachen - Lebererkrankungen - Gastrointestinale Erkrankungen - Renale Ursachen - Chronische Anämien - Muskuläre und neurologische Erkrankungen - Chronisch entzündliche Erkrankungen ■ Kleinwuchs durch metabolische Störungen <ul style="list-style-type: none"> - Störungen des Kalzium-Phosphat-Stoffwechsels - Störungen des Kohlenhydratmetabolismus - Störungen des Lipidmetabolismus - Störungen des Aminosäuren- und Protein- metabolismus - Störungen des Knochenmetabolismus ■ Psychosozialer Kleinwuchs <ul style="list-style-type: none"> - Psychosoziale Deprivation - Anorexia nervosa - Depression ■ Kleinwuchs durch iatrogene Ursachen <ul style="list-style-type: none"> - Hochdosierte systemische Glukokortikoid- therapie - Hochdosierte lokale Glukokortikoidtherapie (Inhalationen, intestinale Klysmen etc.) - Schädel- oder Ganzkörperbestrahlung - Chemotherapie

Abbildung 1: Ursachen des Kleinwuchses im Kindes- und Jugendalter (Binder, 2010, S.264)

2.1.1 Fehlendes Aufholwachstum/Small for Gestational Age (SGA)

Die Diagnose SGA (Fehlendes Aufholwachstum) ist dadurch gekennzeichnet, dass die Körpergröße und/oder das Gewicht des Neugeborenen mehr als zwei Standardabweichungen vom Mittel der Referenzpopulation nach unten abweichen. Ungefähr fünf Prozent der Neugeborenen fallen unter diese Diagnose, da sie entweder zu klein, zu leicht oder beides in Kombination sind. Die meisten Kinder holen jedoch dieses Wachstum innerhalb ihrer ersten zwei Lebensjahre auf. Häufig geschieht dies auch schon innerhalb des ersten halben Lebensjahres, wobei die Kinder mit zu geringem Körpergewicht die größere Chance haben, dies wieder aufzuholen (Wollmann, 2004, S. 530). Rund zehn bis fünfzehn Prozent holen die Größendifferenz bis zu ihrem vierten Lebensjahr nicht mehr auf und bleiben unterdurchschnittlich bezüglich ihrer Körpermaße. Schätzungen zufolge waren zwanzig Prozent aller Erwachsenen, deren Körpergröße mehr als zwei Standardabweichungen von der Refe-

renzpopulation nach unten abweicht, von einer intrauterinen Wachstumsstörung betroffen. Meist ist es jedoch möglich diese Kinder mit Wachstumshormonen zu behandeln, sodass sie innerhalb von zwei Jahren nicht mehr signifikant kleiner sind als ihre Referenzgruppe (Schmidt, 2014, S. 62; Loftus, Heatley, Walsh et al., 2010, S. 535; Bannink, van Pareren, Theunissen et al., 2005, S. 167). Unabhängig von der körperlichen Entwicklung entstehen meist keine Auffälligkeiten bezüglich der geistigen und intellektuellen Leistungsfähigkeit des Kindes, allerdings zeigen einzelne Studien, dass es einen Zusammenhang zwischen der körperlichen Entwicklungsstörung und psychosozialen Problemen gibt, wie im Kapitel *Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher* zu lesen ist. Auf physischer Ebene bildet das Vorliegen von SGA einen Faktor für eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für das metabolische Syndrom, das hier vor allem durch einen Typ-II-Diabetes gekennzeichnet ist. Hierbei spielt es jedoch keine Rolle, ob das fehlende Wachstum aufgeholt wird oder nicht (Wollmann, 2004, S. 533).

2.1.2 Wachstumshormonmangel/Growth Hormone Deficiency (GHD)

Wachstumshormonmangel ist mit einer geschätzten Prävalenz von 1:4000 bis 1:30000 eine der häufigsten Ursachen für Kleinwuchs. Ein erster Hinweis auf einen Wachstumshormonmangel kann sein, dass das Kind, während es kaum wächst, stetig an Gewicht zunimmt. Die Gründe für diesen Mangel an Hormonen sind zahlreich jedoch meist idiopathisch (Binder, 2010, S. 270). Ähnliche Ergebnisse zeigt Frisch (2007), laut dessen Kleinwuchs, eine geringe Wachstumsgeschwindigkeit und zusätzlich eine Neigung zu Übergewicht mit Fettablagerungen am Rumpf und eine runde unreife Gesichtsform erste Anzeichen dafür sind, dass ein Wachstumshormonmangel vorliegt. Diagnostiziert wird es schließlich durch einen differenzierten Prozess, der aus umfassenden klinischen und auxologischen Untersuchungen, kombiniert mit biochemischen Tests und radiologischer Einschätzung, besteht. GHD kann sowohl isoliert als auch in Kombination mit MPPHD (Multiple Pituitary Hormone Deficiency), einer Funktionsstörung der Hypophyse (Hirnanhangdrüse), die die Betroffenen auf unterschiedlichste Weise durch Mangel verschiedener Hormone beeinträchtigen kann, auftreten (GH Research Society, 2000, S. 3990). Die meisten Kinder mit GHD werden mit Wachstumshormonen behandelt (Loftus, Heatley, Walsh et al., 2010, S. 535).

2.1.3 Idiopathischer Kleinwuchs/Idiopathic Short Stature (ISS)

Idiopathisch wird der Kleinwuchs dann bezeichnet, wenn bisher keine definitive Ursache oder Erkrankung für die Abweichung der Größe des Kindes um zwei Standardabweichungen vom Mittelwert der Populationsnorm nach unten, korrigiert nach Geschlecht und Alter, bekannt ist (Cohen, Rogol, Deal et al., 2008, S. 4211; Ranke, 1996, S. 64). Dies kann also sowohl eine vorübergehende als auch endgültige neutrale Bezeichnung sein, womit Vorurteile bei der Diagnosestellung verhindert werden sollen. Hierbei sollten jedoch neben dem Größenunterschied die folgenden Kriterien beachtet werden:

- das Kind hat normale Körperproportionen
- es ist keine chronische Erkrankung der Organe diagnostiziert
- es liegt keine psychiatrische Erkrankung oder ernste emotionale Störung vor
- das Kind nimmt in normalem Maße Nahrung zu sich
- es gibt keinen endokrinen Mangel.

Das Tempo des Wachstums kann während dieses Prozesses sowohl langsam als auch normal sein (Ranke, 1996, S. 64).

Laut Cohen, Rogol, Deal et al. (2008) sollte ISS in zwei Subkategorien unterteilt werden, da es Kinder gibt, deren familiäre Zielgröße durch Kleinwuchs in den vorherigen Generationen geprägt und deren Größe deswegen innerhalb der ermittelten Zielspanne liegt, und solche, bei denen dies nicht der Fall ist und die Größe unterhalb der Zielspanne liegt. Obwohl es Evidenz darüber gibt, dass Wachstumshormonbehandlungen auch bei Patienten mit der Diagnose ISS positive Effekte bezüglich der Größe hervorruft, dürfen sie in Europa nicht für diese Diagnose eingesetzt werden (Loftus, Heatley, Walsh et al., 2010, S. 535; Bryant, Baxter, Cave Carolyn et al., 2007, S. 2-3).

2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HrQoL)

Lebensqualität (LQ) ist die Wahrnehmung einer Person von ihrer Stellung im Leben im Kontext der Kultur und des Wertesystems, in dem sie lebt, und steht in Relation zu ihren Zielen, Erwartungen, Standards und Anliegen (World Health Organization, 1993, S. 153). Diese Definition entstand vor über 20 Jahren, wird jedoch nach wie vor in der Literatur verwendet, um den Begriff der Lebensqualität zu erklären. Die

Lebensqualität umfasst mehrere Dimensionen: den physischen Zustand, den psychischen Zustand, soziale Interaktionen und Beziehungen und die Bedeutung und der Sinn des Lebens (Radoschewski, 2000, S. 168). Ähnlich zeigt sich Gesundheit nach der Definition der WHO als vielschichtiges Konstrukt, welches von der individuellen Wahrnehmung abhängt: „Gesundheit ist ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen“ (World Health Organization, 1946).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HrQoL) ist also eine Kombination aus diesen beiden Begriffen und beschreibt die subjektive Wahrnehmung des Gesundheitszustands, bestehend aus den körperlichen, emotionalen, mentalen sozialen und verhaltensbezogenen Komponenten, und der Funktionsfähigkeit einer Person. Aufgrund dieser aussagekräftigen Kombination verschiedener Aspekte des Lebens einer Person wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität mittlerweile bevorzugt verwendet, „um die mit einer Krankheit oder Gesundheitsbeeinträchtigung einhergehende Belastung zu bestimmen, den Erfolg von Therapiemaßnahmen zu evaluieren oder mögliche Beeinträchtigungen des Wohlbefindens oder der Funktionsfähigkeit frühzeitig zu entdecken“ (Ellert, Brettschneider und Ravens-Sieberer, 2014, S. 798).

Jede Erkrankung hat nicht nur Einfluss auf klinische Merkmale, sondern auch auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. So lassen sich Beeinträchtigungen des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit hinsichtlich der klinischen Merkmale, des sozioökonomischen Status der Familie und der psychosozialen Situation aufgrund der jeweiligen Erkrankung feststellen. Dies geschieht bisweilen sehr häufig für Patienten im Erwachsenenalter, wird jedoch zur Befragung von Kindern und Jugendlichen selten genutzt (Bullinger, Schmidt, Petersen et al., 2007, S. 734). Ravens-Sieberer, Klasen, Bichmann et al. (2013) bestätigen diese Problematik, da in den Anfängen oft Maßstäbe zur Erfassung der Lebensqualität bei Erwachsenen auf Kinder und Jugendliche übertragen und im weiteren Verlauf hauptsächlich die elterliche Bewertung der Lebensqualität ihres Kindes zu Rate gezogen wurden. Sobald es möglich ist, einen Selbstbericht zu erlangen, laut Harter und Whitesell (1989) ist dies bei Kindern ab dem siebten Lebensjahr der Fall, sollte dies auch gerade bei dem subjektiven Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität genutzt werden (Matza, Patrick, Riley et al., 2013, S. 463). Des Weiteren kann die Erfassung subjektiver Eindrücke

dazu dienen, den Therapieerfolg zu messen beziehungsweise die Therapie individuell anzupassen (Ravens-Sieberer, Klasen, Bichmann et al., 2013).

Eine Befragung zur Lebensqualität von Kindern sollte laut der World Health Organization - Division of Mental Health (1994) möglichst in Form eines kindzentrierten Selbstberichts erfolgen, der alters- und entwicklungsgerecht mit einem allgemeinen und mehreren spezifischen Modulen gestaltet und interkulturell vergleichbar ist. Ziel sollte die Förderung der Gesundheit und Lebensqualität sein. Dagegen fokussieren viele Instrumente die negativen Aspekte der Erkrankung. Kinder unter sieben Jahren, so Harter und Whitesell (1989), können noch nicht mehr als eine Emotion zur gleichen Zeit empfinden, wodurch es notwendig wird, in diesen Fällen auf einen Fremdbbericht durch die Eltern des Kindes beispielsweise zurückzugreifen (Matza, Patrick, Riley et al., 2013, S. 463).

2.2.1 Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher

Chronische Erkrankungen, die mittlerweile eine höhere Krankheitslast für die Gesellschaft bilden als akute Erkrankungen, begleiten die Betroffenen oft ein Leben lang, weshalb es gerade bei diesen wichtig ist, die „subjektive Gesundheit der jungen Patienten langfristig zu berücksichtigen und die alltäglichen krankheitsbedingten Belastungen zu identifizieren, um mögliche Beeinträchtigungen des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit frühzeitig aufzudecken“ (Ravens-Sieberer, Klasen, Bichmann et al., 2013, S. 667). Zu diesen Erkrankungen gehören auch Störungen des Wachstums, welche die LQ der Betroffenen beeinflussen.

Wie Studien zur kindlichen Entwicklung gezeigt haben, schreiben schon sehr junge Kinder einer größeren Körpersilhouette positive, einer kleineren negative Aspekte zu (Sandberg und Voss, 2002, S. 450). Die Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen ist im Wesentlichen von körperlichen Einschränkungen und Barrieren bei Alltagstätigkeiten, die für durchschnittlich große Personen selbstverständlich sind, geprägt. Infolgedessen entsteht eine Notwendigkeit von Hilfsmitteln im Alltag. Hinzu kommen Verhaltensauffälligkeiten, geringes Selbstbewusstsein und verschiedene psychosoziale Probleme, z.B. eine Tendenz zu Depressionen (Abe, Okumura, Mukae et al., 2009, S. 636; Bannink, van Pareren, Theunissen et al., 2005, S. 167).

Psychosoziale Beeinträchtigungen entstehen häufig durch die Isolation und Stigmatisierung, der Kleinwüchsige ausgesetzt sind (Voss und Mulligan, 2000, S. 612). Diese

Stigmatisierung geschieht bei den beschriebenen Diagnosen nicht aufgrund von offensichtlichen physischen Stigmas, da diese Kinder keine Knorpel- oder Knochendysplasien haben. Das Stigma ist hier die Diskrepanz zwischen ihrem scheinbaren, durch Körpergröße, Muskelmasse und Gesichtsmerkmale beeinflussten und ihrem chronologischen Alter. So werden sie häufig von Fremden, Verwandten und Freunden für weniger alt, reif und sozial kompetent gehalten, als sie eigentlich sind (Sandberg und Voss, 2002, S. 451; Sartorio, Conti, Molinari et al., 1996, S. 25). Diesbezüglich ist die Wahrnehmung der eigenen Körpergröße entscheidend für die selbstberichtete Lebensqualität. Diese hängt mit dem Alter und der elterlichen Sicht auf die Größe des Kindes zusammen. Im Alter von acht bis neun Jahren ändert sich die Wahrnehmung des Kindes dahingehend, dass es seine zuvor als passend bewertete Körpergröße als unpassend empfindet. So stufen sich Jüngere oft als groß ein, obwohl sie kleinwüchsig sind. Diese Einstufung wird jedoch auch deutlich von der Sicht der Eltern beeinflusst. Wenn die Eltern ihr Kind als groß ansehen, übernimmt es meist diese Sicht unabhängig von der gemessenen Größe (Chaplin, Kristrom, Jonsson et al., 2012, S. 246-247).

Kleinwüchsige werden von Gleichaltrigen meist anders behandelt und bei sozialer Interaktion während Spiel und Sport des Öfteren gehänselt oder gemobbt (Bannink, van Pareren, Theunissen et al., 2005, S. 167). Häufig sind sie auch schwächer und weniger athletisch kompetent als Gleichaltrige, die eine durchschnittliche oder höhere Größe aufweisen, was sie körperlich und verbal angreifbarer macht. Infolgedessen neigen Eltern oder andere betreuende Personen dazu, das Kind zu sehr zu behüten (Sandberg und Voss, 2002, S. 451).

Bei kleinwüchsigen Kindern, die eine durchschnittliche intellektuelle Funktion, keine familiäre Dysfunktion und einen günstigen sozialen Hintergrund aufwiesen, hat man trotz dessen eine höhere Inzidenz von schulischen Problemen festgestellt. Kleinwuchs beeinflusst häufig die Umwelt- und psychosozialen Faktoren; dazu zählen zum Beispiel überfürsorgliche Eltern und geringes Selbstbewusstsein. So ist nicht eindeutig, ob die geringere schulische Leistung und Intelligenz mit dem Kleinwuchs direkt korrelieren oder die daraus entstehenden psychischen und sozialen Beeinträchtigungen die Ursache dafür bilden (Wheeler, Bresnahan, Shephard et al., 2004, S. 236; Kranzler, Rosenbloom, Proctor et al., 2000, S. 96; Sartorio, Conti, Molinari et al., 1996, S. 24-25).

Insgesamt scheint die Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher sehr stark von der Erkrankung beeinflusst zu sein. Jedoch wird in der Literatur auch berichtet, dass die Einschränkungen aufgrund des Kleinwuchses nicht so schwerwiegend sind und dass mehr an Coping-Strategien gearbeitet werden sollte, als an, so Voss und Sandberg, „kosmetischer Endokrinologie“, die allein auf den Größenzugewinn abzielt (Bannink, van Pareren, Theunissen et al., 2005, S. 167; Voss und Sandberg, 2004, S. 31).

Studien zeigen, dass die Behandlung mit Wachstumshormonen einen besseren Gesundheitsstatus und eine bessere HrQoL in Bezug auf die körperlichen Fähigkeiten, Verhaltensauffälligkeiten, die Tendenz zu Depressionen, den Kontakt mit Erwachsenen und das Körperbild zur Folge hat, wenn man diese Patienten mit denen vergleicht, die nicht behandelt werden (Bannink, van Pareren, Theunissen et al., 2005, S. 172; Chaplin, Kristrom, Jonsson et al., 2011, S. 299). Besonders verringern sich die Hyperaktivität, Depression und psychosoziale Probleme bei jüngeren Kindern, die durch die Therapie am meisten Größe dazugewonnen haben. Parallel dazu haben sich schon während der ersten drei Monate der Behandlung Wohlbefinden und Selbstbewusstsein verbessert (Chaplin, Kristrom, Jonsson et al., 2011, S. 299). Die Wahrnehmung der eigenen Körpergröße verbessert sich bei den Kindern jedoch schon unabhängig vom Ausmaß des Wachstums. Sobald sie wachsen, empfinden sie sich selbst schon eher als angemessen groß (Chaplin, Kristrom, Jonsson et al., 2012, S. 247). Es wird jedoch betont, dass an diesem Punkt die geeigneten Daten aus klinischen Studien zur Messung der kleinwuchsspezifischen LQ fehlen (Cohen, Rogol, Deal et al., 2008, S. 4214; Bannink, van Pareren, Theunissen et al., 2005, S. 167).

Auch Sartorio, Conti, Molinari et al. (1996) betonen die Notwendigkeit, die Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen zu erfassen und dementsprechende Interventionen einzuleiten, denn während in der Therapie der körperlichen Beeinträchtigungen in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht wurden, sind die psychosozialen/psychoedukativen Therapien weit zurückgeblieben. Viele Kognitions- und Verhaltensprobleme werden zwar schon früh erkannt, jedoch ist es auch notwendig, die Probleme in der psychosozialen und schulischen Entwicklung dementsprechend früh zu erkennen (Sartorio, Conti, Molinari et al., 1996, S. 28).

Der QoLISSY-Fragebogen erfüllt die Forderungen von Brütt, Sandberg, Chaplin et al. (2009) nach einem Instrument, welches die HrQoL von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen sowohl allgemein als auch krankheitsspezifisch im Selbst- und Elternbericht misst und interkulturell vergleichbar ist, wie nachfolgend beschrieben wird.

2.3 Quality of Life In Short Stature Youth – Das QoLISSY Projekt

Das QoLISSY (Quality of Life In Short Stature Youth)-Projekt hat das Ziel, die gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen zu messen. Aufgrund des Mangels an geeigneten Messinstrumenten wurde zuerst das QoLISSY-Instrument in Kooperation der europäischen Länder Deutschland, Spanien, Schweden, Frankreich und Großbritannien entwickelt. Der daraus entstandene QoLISSY-Fragebogen wurde bereits als Selbst- und Elternbericht für die Diagnosen GHD, ISS und Achondroplasie validiert (Rohenkohl, Bullinger und Quitmann, 2015; Rohenkohl, Bullinger, Dörr et al., 2014; Bullinger, Quitmann, Power et al., 2013) und kommt mittlerweile in verschiedenen Studien zum Einsatz.

2.3.1 Studiendesign und Methodik

Nachdem das Projekt als gesamtes vorgestellt wurde, werden im Nachfolgenden die beiden bereits erwähnten Studien hinsichtlich ihres Designs und ihrer Methodik beschrieben.

QoLISSY prospektiv

Die prospektive QoLISSY-Studie soll zeigen, inwiefern sich die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen aus eigener und elterlicher Sicht durch die Wachstumshormonbehandlung verändert. An der Längsschnitt-Untersuchung nehmen bundesweit elf Zentren teil, die klinische, psychosoziale und lebensqualitätsbezogene Daten bei Kindern vor Beginn und ein Jahr nach dem Start der Behandlung mithilfe des QoLISSY-Fragebogens und des KIDSCREEEN-10-Index erheben (Quitmann, Bullinger und Dörr, 2012, S. 3).

Dazu werden alle in den kooperierenden Kliniken neu aufgenommenen kleinwüchsigen Kinder, die im Rahmen der in Deutschland zugelassenen Indikationen mit Wachstumshormonen behandelt werden, untersucht und die dazugehörigen klinischen Daten zur Dokumentation erfasst. Diese Daten sollen nach einem Jahr nochmals erfasst werden, da insbesondere die Größe und der Wachstumsverlauf Ein-

flussvariablen auf die HrQoL bilden. Die derzeitigen Indikationen umfassen unter anderem Kinder mit GHD und SGA. Als Kontrollgruppe werden alle neu aufgenommenen Patienten mit ISS, die nicht mit Wachstumshormonen behandelt werden, ebenfalls in die Studie einbezogen und zu identischen Zeitpunkten befragt (Quitmann, Bullinger und Dörr, 2012, S. 5-6).

Es werden Kinder und Eltern in den Altersgruppen 8-12 Jahre und 13-18 Jahre befragt. Bei Kindern in der Altersgruppe 4-7 Jahre werden nur die Eltern befragt. Ausschlusskriterien sind sowohl die Diagnose von Ullrich Turner- oder Prader Willi Syndrom, Essstörungen oder chronischen Erkrankungen als auch organische oder genetische Ursachen für den Kleinwuchs (Quitmann, Bullinger und Dörr, 2012, S. 7).

Untersuchung der Lebensqualität unter Einsatz des QoLISSY-Fragebogens bei kleinwüchsigen (GHD, ISS, SGA) Kindern und Jugendlichen

Diese Querschnittstudie aus den Jahren 2011 und 2012 hatte das Ziel, herauszufinden, ob sich „kleinwüchsige Kinder und Jugendliche (...) nach ihren Diagnosen (GHD, ISS und SGA) in ihrer selbstberichteten gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ (Menzel, 2014, S. 35) unterscheiden. Außerdem wurde untersucht, ob es Unterschiede nach Behandlungsstatus, aktueller Körpergröße, Geschlecht oder Alter gibt. Die gemessene LQ wurde mit der Norm verglichen. Zusätzlich fand ein Vergleich des Selbst- mit dem Elternbericht statt (Menzel, 2014, S. 35-36). Die Stichprobe umfasste Kinder und Jugendliche zwischen 8 und 18 Jahren. Diese und deren Eltern wurden mit dem KIDSCREEN-52-Bogen und dem QoLISSY-Fragebogen einmal befragt. Außerdem füllten auch Eltern von Kindern im Alter von vier bis sieben Jahren die Fragebögen aus (Menzel, 2014, S. 37).

2.3.2 Studieninstrumente

Die nächsten zwei Unterkapitel werden die in den Studien vertretenen Befragungsinstrumente, der KIDSCREEN-10-Index und der QoLISSY-Fragebogen, beschreiben.

KIDSCREEN-10-Index

Das KIDSCREEN-Projekt wurde im Rahmen eines EU-Projekts durchgeführt und sollte dazu dienen, die Lebensqualität von gesunden und chronisch kranken Kindern und Jugendlichen aus deren eigener Perspektive standardisiert und populationsbasiert zu messen (Ravens-Sieberer, Schmidt, Gosch et al., 2007, S. 3; Ravens-Sieberer, Herdman, Devine et al., 2014, S. 792). Der Fragebogen wurde in Kooperation der Länder Österreich, Tschechien, Frankreich, Deutschland, Griechenland, Ungarn, Irland, Niederlande, Polen, Großbritannien, Spanien, Schweden und der Schweiz entwickelt, wodurch eine kulturübergreifende Funktion erzielt wurde, und sollte in epidemiologischen Public Health Surveys, klinischen Interventionsstudien und Forschungsprojekten zur Anwendung kommen. Es liegen drei Versionen des KIDSCREEN-Fragebogens vor: die originale 52 Items umfassende Version, die in der ersten QoLISSY-Studie angewandt wurde; die 27-Item-Version und die Index-Version, die zehn Items und eine generelle Frage zum Wohlbefinden umfasst und in der prospektiven QoLISSY-Studie zum Einsatz kommt. Für jede Version liegen sowohl eine Proxy- als auch eine Kind-Version vor, sodass von Eltern oder Lehrern ein Fremdbbericht und von den Kindern ein Selbstbericht erhoben werden kann (Ravens-Sieberer, Herdman, Devine et al., 2014, S. 792). Alle drei Versionen des KIDSCREEN-Fragebogens wurden bereits für beide Berichtsformen validiert (Ravens-Sieberer, Herdman, Devine et al., 2014, S. 794). Der KIDSCREEN-10-Index stellt hier einen allgemeinen HrQoL-Index dar. Um ihn auszufüllen braucht die befragte Person ungefähr fünf Minuten, in denen sie die zehn Fragen mit jeweils einer Ausprägung der fünfstufigen Likert-Skala, die entweder auf Häufigkeit oder Intensität zugeschnitten ist, beantworten soll. Das Setting und die Befragungsform sind dabei variabel (Ravens-Sieberer, Herdman, Devine et al., 2014, S. 794-795).

Abbildung 2 auf der folgenden Seite zeigt die Dimensionen, in die die Items eingeteilt wurden, und welche davon in den jeweiligen Versionen zum Einsatz kamen.

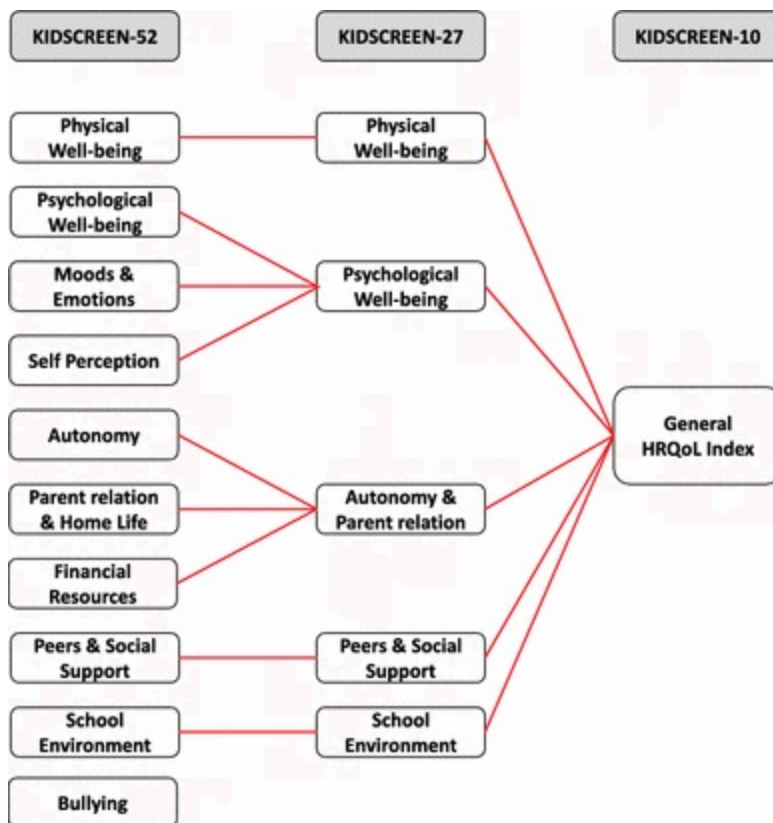


Abbildung 2: Dimensionen der KIDSCREEN-Instrumente und Beziehungen der Versionen (Ravens-Sieberer, Herdman, Devine et al., 2014, S.795)

QoLISSY-Fragebogen

Der QoLISSY-Fragebogen wurde als zielgerichtetes Instrument zur Erfassung der HrQoL von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen entwickelt unabhängig von der Ursache des Kleinwuchses. Zunächst wurden jedoch spezifisch die Diagnosen ISS und GHD betrachtet (The European QoLISSY Group, 2013, S. 10). Durch die Kooperation der fünf europäischen Länder wurde simultan, multilingual und interkulturell gearbeitet (Bullinger, Quitmann, Power et al., 2013, S. 2; The European QoLISSY Group, 2013, S. 11). Die Entwicklung des Fragebogens in den folgenden drei Schritten folgte den internationalen Richtlinien:

1. Literaturrecherche zu Instrumenten, die HrQoL bei diagnostiziertem Kleinwuchs messen
2. Fokusgruppen mit Eltern und Kindern, um für die HrQoL relevante Konzepte, Dimensionen und Items zu finden
3. Pilot-Test und Cognitive Debriefing der ersten Version des Fragebogens

4. Überprüfung der psychometrischen Eigenschaften des Instruments im Field- und Retest (Bullinger, Quitmann, Power et al., 2013, S. 2-3; The European QoLISSY Group, 2013, S. 10-11).

Der Fragebogen kann sowohl von Ärzten, Forschern und Gesundheitsversorgern als auch von Pharmaunternehmen und Regierungsbehörden verwendet werden, um

- Betroffenen und deren Eltern einen Einfluss auf die Gesundheitsversorgung zu geben,
- die HrQoL zu erfassen und zu dokumentieren,
- das Ausmaß des Einflusses von Kleinwuchs und dessen Behandlung auf das Wohlbefinden zu beschreiben und
- pädiatrische HrQoL-Outcomes für klinische Zwecke und gesundheitsökonomische Forschung zu erfassen.

Der Selbst- und der Elternbericht liegen als Fragebogen in Papierform vor; an einer elektronischen Version wird gearbeitet. Die Version für Kinder und Jugendliche zwischen 8 und 18 Jahren enthält drei Kernskalen der LQ (*Physisch*, *Sozial* und *Emotional*) und drei zusätzliche Skalen (*Coping*, *Überzeugungen* und *Behandlung*). Der Elternbericht enthält die gleichen Skalen und noch zwei elternspezifische (*Zukunft* und *Effekt auf die Eltern*) und kann zusätzlich für Kinder zwischen vier und sieben Jahren angewandt werden (The European QoLISSY Group, 2013, S. 10). In der prospektiven QoLISSY-Studie wird die Skala zur Behandlung nur zum zweiten Befragungszeitpunkt (T2) in den Fragebogen integriert, da die neu aufgenommenen Kinder und Jugendlichen zu Beginn (T1) noch nicht behandelt werden (Quitmann, Bullinger und Dörr, 2012, S. 2). Das Ausfüllen des Fragebogens dauert zwischen 15 und 30 Minuten (Quitmann, Bullinger und Dörr, 2012, S. 9). Er ist auch einfach auszuwerten und zu interpretieren (The European QoLISSY Group, 2013, S. 11).

Zusammengefasst ist der QoLISSY-Fragebogen in psychometrischer Hinsicht ein reliables, valides und sensitives Instrument, was in vielen Kontexten multilingual und interkulturell einsetzbar ist und standardisiert entwickelt wurde (The European QoLISSY Group, 2013, S. 11). Die psychometrischen Eigenschaften der Kind-Version des QoLISSY-Fragebogens erfüllen die Kriterien für interne Konsistenz, Split-Half- und Retest-Reliabilität und Inhalts-, Konstrukt- und Kriterium-Validität

(Bullinger, Quitmann, Power et al., 2013, S. 9). Verschiedene Validierungen des Fragebogens, u.a. in Italien und Griechenland laufen derzeit.

2.3.3 Bisherige Ergebnisse

Im Vergleich mit Normalwüchsigen bewerten kleinwüchsige Kinder und Jugendliche ihre Lebensqualität geringer. Hinsichtlich der Diagnosen GHD und ISS lassen sich jedoch keine Unterschiede in der HrQoL und in psychosozialen Problemen feststellen (Quitmann, Behncke, Dörr et al., 2012, S. 135). Das gleiche Ergebnis zeigt sich beim Vergleich von behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen. Mädchen kommen in der Schule etwas besser zurecht als Jungen, was der einzige Unterschied im Geschlechtervergleich bleibt. Es lassen sich jedoch signifikante Zusammenhänge zwischen psychischer Gesundheit und LQ erkennen, die zeigen, dass, je größer psychische Probleme sind, desto geringer die LQ ist. Dies ist besonders in Bezug auf Gleichaltrige und soziale Unterstützung und Akzeptanz zu beobachten. Die Eltern der Patienten berichten insgesamt über mehr psychosoziale Probleme als die Patienten selbst, wobei hier das Geschlecht auch einen Einfluss hat, da Mädchen laut ihrer Eltern weniger psychische Auffälligkeiten und eine bessere Lebensqualität aufweisen als Jungen (Quitmann, Behncke, Dörr et al., 2012, S. 135-136). Also sind zwar Einschränkungen in der Lebensqualität jedoch nicht in der psychischen Gesundheit zu erkennen (Quitmann, Behncke, Dörr et al., 2012, S. 138).

Laut Menzel (2014) zeigten sich kaum Unterschiede in der selbstberichteten LQ zwischen Mädchen und Jungen bei der Auswertung des QoLISSY-Fragebogens. Im KIDSCREEN-Fragebogen bewerteten die Jungen ihre LQ etwas geringer als die Mädchen. Die Kinder, deren Körpergröße mehr als zwei Standardabweichungen vom Mittelwert der Referenzgruppe nach unten abweicht, berichteten im KIDSCREEN auch über geringere LQ als die Kinder, deren Größe näher am Referenzwert liegt. Im QoLISSY-Fragebogen wurde kein Unterschied zwischen diesen beiden Gruppen gefunden. Ebenfalls gab es keinen Unterschied zwischen den drei eingeschlossenen Diagnosen GHD, SGA und ISS.

In Fokusgruppen mit Eltern und Kindern sprachen die Eltern im Gesamten mehr von sozio-emotionalen Auffälligkeiten und die Kinder mehr von ihren Problemen mit der Wachstumshormonbehandlung und im sozialen Kontext, wobei die Kinder auch im Gesamten ihre LQ als schlechter einstufen als ihre Eltern (Quitmann, Rohenkohl,

Sommer et al., 2014, S. 636). Im sozialen Bereich bilden „für die Kinder/Jugendlichen die täglichen Hänseleien, Stigmatisierungen und Ausgrenzungen das wichtigste Thema“ (Quitmann, Rohenkohl, Sommer et al., 2014, S. 641). Für die Eltern haben diese Probleme jedoch nicht die gleiche Relevanz, da sie die Situation ihrer Kinder im sozialen Umfeld weitaus harmloser einschätzen. Hier wird auch bestätigt, dass die Kinder oftmals aufgrund ihres jüngeren Erscheinungsbildes nicht altersgerecht behandelt werden. Dieses Problem ist den Eltern jedoch auch bekannt und sie bewerten es ähnlich, gerade wenn das Kind jüngere Geschwister hat, die nicht kleinwüchsig sind, aber von Fremden aufgrund ihrer Körpergröße als gleichaltrig eingeschätzt werden (Quitmann, Rohenkohl, Sommer et al., 2014, S. 641). Auch die Behandlung mit Wachstumshormonen ist für die Kinder ein belastender Umstand, da sie durch die Lagerung und Handhabung der Spritzen hinsichtlich ihrer Freizeitaktivitäten oder beispielsweise Klassenreisen sehr stark eingeschränkt sind. Auch kann die Behandlung zu sozialer Ausgrenzung führen, da Gleichaltrige nicht immer das notwendige Verständnis haben und das kleinwüchsige Kind aufgrund der Benutzung der Hormoninjektionen hänseln, sodass es die Spritzen nur noch heimlich benutzen möchte. Jedoch ist dieses soziale Hindernis auch auf der elterlichen Ebene vertreten, da die Eltern häufig durch andere unwissende Eltern wegen der Hormonbehandlung kritisiert und als schlechte Eltern betitelt werden (Quitmann, Rohenkohl, Sommer et al., 2014, S. 644). Kinder fühlen sich in der Verrichtung von Alltagstätigkeiten körperlich kaum beeinträchtigt. Die Eltern hingegen sehen in diesem Bereich große Defizite und berichten von verschiedenen Problemen wie die Einrichtung der Wohnung oder der Kauf von Kleidung. Auch bezüglich der Zukunft ihrer Kinder fürchten die Eltern, dass das Kind finanziell und sozial benachteiligt sein werde. Diese Angst wird von den Kindern ebenfalls nicht geteilt. Sie spüren die körperliche Beeinträchtigung eher beim Schulsport und anderen sportlichen Aktivitäten, weil dort keine größengerechte Leistungsbewertung erfolgt und es bei Mannschaftssportarten meist zu der bereits angesprochenen Ausgrenzung kommt (Quitmann, Rohenkohl, Sommer et al., 2014, S. 642-643). Die Kinder glauben, dass es ihnen besser gehen würde, wenn sie größer wären. Den Eltern ist dieser Wunsch nicht bekannt, jedoch merken auch sie, dass ihr Kind eher isoliert von Gleichaltrigen bleibt und sich zurückzieht, weil es nicht ernstgenommen wird. Deswegen ist die Familie häufig die stärkste soziale und seelische Unterstützung der Kinder (Quitmann, Rohenkohl, Sommer et al., 2014, S. 643).

Ein weiteres Forschungsfeld innerhalb des Projekts ist die Handhabung der Probleme seitens der betroffenen Kinder und Jugendlichen, das sogenannte Coping. Die meisten kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen akzeptieren ihre Erkrankung als Teil von sich selbst. Allerdings verlieren sie sich auch häufiger in Wunschdenken, wie es wäre größer bzw. gesund zu sein, was jedoch mit zunehmendem Alter immer mehr in den Hintergrund rückt. Sie reagieren auch emotional auf die Erkrankung, indem sie beispielsweise weinen, wobei dies bei den Kleinwüchsigen mit der Diagnose ISS öfter der Fall ist als bei Kindern mit einem Wachstumshormondefizit. Dies könnte mit der fehlenden Behandlungsmöglichkeit in Zusammenhang stehen, da man bei den Kindern mit der Diagnose GHD öfter die Coping-Strategie der Distanz zur Krankheit beobachtet. Es bestehen auch Zusammenhänge zwischen der mit dem QoLISSY-Fragebogen gemessenen HrQoL und den verschiedenen Coping-Strategien. Vermeidung, Wunschdenken und emotionale Reaktion haben eher eine negative, Strategien wie Akzeptanz oder Distanz zur Erkrankung eine positive Auswirkung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Quitmann, Rohenkohl, Specht et al., 2013, S. 709-711).

Insgesamt unterstreichen diese Problematiken im Alltag der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen und die verschiedenen Coping-Strategien die Notwendigkeit für weitere Forschung und für die Ausgestaltung, „Entwicklung und Evaluation von psychosozialen Interventionskonzepten“ (Quitmann, Rohenkohl, Sommer et al., 2014, S. 645; Quitmann, Rohenkohl, Specht et al., 2013, S. 712).

3 Methoden

Die Daten für diese Auswertung wurden in den beiden oben beschriebenen Studien erhoben. Da diese Arbeit den QoLISSY-Fragebogen für die Diagnose SGA psychometrisch überprüfen soll, wurden die Fälle mit dieser Diagnose aus den Datensätzen extrahiert und zusammengefügt. Die Fälle aus der prospektiven QoLISSY-Studie sind bisher noch nicht mit Wachstumshormonen behandelt worden. In der Querschnittsstudie finden sich sowohl behandelte als auch unbehandelte Kinder und Jugendliche. In beiden Studien liegen Daten als Selbstbericht und als Elternbericht vor.

3.1 Analyseschritte

Die folgenden Unterkapitel veranschaulichen das Vorgehen der Analyse und stellen die Grundlage für die Schlussfolgerung dar. Alle Analyseschritte wurden mit SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) Version 18 ausgeführt.

3.1.1 Deskriptive Auswertung

Zunächst wird die Stichprobe anhand von Altersgruppen, Geschlecht, Standardabweichung (SD) zur Normgröße und Datenlage bezüglich Selbst- und Elternbericht beschrieben. Um eine Vergleichbarkeit und die Basis für eine richtige Bewertung der Items miteinander zu schaffen, werden die negativ formulierten Items umgepolt, sodass die höchste Ausprägung die höchste LQ bezüglich des jeweiligen Items bedeutet. Daraufhin wird die Verteilung der einzelnen Items anhand von Mittelwerten (\bar{x}), Standardabweichungen (SD), Boden- und Deckeneffekten betrachtet. Die Mittelwerte der Items innerhalb einer Skala sollten möglichst gleich sein und nahe der Mitte der Ausprägungen, liegen, um die Reliabilitätsanalyse durchführen zu können. Die Streuungen sollten möglichst groß aber auch beim Vergleich der Items einen ähnlichen Wert aufweisen (Janssen und Laatz, 2013, S. 578; 581).

Boden- und Deckeneffekte beschreiben, ob der Messbereich eines Items die Wirklichkeit widerspiegeln kann. Wenn sich die gemessenen Werte beim höchsten Wert häufen, wird von einem Deckeneffekt gesprochen, da davon ausgegangen wird, dass einige Testpersonen eine höhere Ausprägung gewählt bzw. aufgezeigt hätten, wenn diese verfügbar gewesen wäre. Umgekehrt gilt dies für niedrigere Werte, wobei dann ein Bodeneffekt vorliegt (Schmermelleh-Engel und Werner, 2012, S. 138). Diese Effekte lassen sich durch Betrachtung des Mittelwerts, der Streuung und der relativen

Häufigkeiten der höchsten und niedrigsten Ausprägungen jedes einzelnen Items aufdecken.

Zusätzlich werden Werte zur Schiefe (v) und Kurtosis (ω) hinzugezogen. Wenn der Wert für die Schiefe $v=0$ ist, bedeutet es, dass die Verteilung durchgehend symmetrisch ist. Liegt der Wert im negativen Bereich, spricht dies für eine linksschiefe bzw. rechtsgipflige Verteilung; im positiven Bereich für eine rechtsschiefe bzw. linksgipflige Verteilung. Je weiter der Wert von 0 entfernt ist, desto asymmetrischer ist die Verteilung (Janssen und Laatz, 2013, S. 214). Die Kurtosis beschreibt die Wölbung der Verteilung, d.h. „ob die Verteilungskurve im Vergleich zu einer Normalverteilung bei gleichem Mittelwert und gleicher Streuung spitzer oder flacher verläuft“ (Janssen und Laatz, 2013, S. 214). Eine steile Verteilung entsteht durch die Ballung der Werte um den Mittelwert und dem geringen Auftreten von Werten im Randbereich. Hier liegt der Wert für die Kurtosis im positiven Bereich. Bei einer flachen Verteilung, d.h. der Wert für die Kurtosis befindet sich im negativen Bereich, sind die Werte um den Mittelwert nicht so häufig vertreten, sondern liegen eher im Randbereich. Deshalb fällt die Kurve zunächst kaum und erst am Rand steil ab. Sollte der Wert $\omega=0$ sein, liegt eine Normalverteilung vor.

Mithilfe der erläuterten Merkmale werden auch die Skalen beschrieben. Die Skalen werden durch die jeweiligen Items gebildet und auf einen Wertebereich von 0 bis 100 transformiert. Außerdem entsteht durch die Zusammenfassung der drei Kernskalen (*Physisch*, *Sozial* und *Emotional*) die Skala *QoL-Total* für Selbst- und Elternbericht, die auch auf selbigen Wertebereich transformiert wird.

3.1.2 Reliabilität

Reliabilität ist das Gütekriterium zur Messgenauigkeit eines Tests. Dieser wird als reliabel bzw. zuverlässig bezeichnet, „wenn er das Merkmal, das er misst, exakt, d.h. ohne Messfehler, misst“ (Moosbrugger und Kelava, 2012, S. 11). Allumfassende Reliabilität würde bedeuten, dass sich das Messergebnis bei einer Wiederholung des Tests bei der gleichen Person und unter denselben Bedingungen nicht verändert (Moosbrugger und Kelava, 2012, S. 11). Für die Bewertung der Reliabilität des QoL-SSY-Instruments werden in dieser Arbeit die Testhalbierungs-Reliabilität und das Maß für interne Konsistenz, Cronbachs Alpha, auf Skalenebene angewandt und interpretiert.

Interne Konsistenz

Die interne Konsistenz ist ein weiteres Maß zur Beurteilung der Reliabilität. Hier wird mithilfe des Cronbachs Alpha, welches sich aus den Korrelationsstrukturen der Items zusammensetzt, jedes Item als eigener Teil des Tests betrachtet (Schmermelleh-Engel und Werner, 2012, S. 130-131). Das Verfahren basiert auf der Testhalbierungs-Methode, die nachfolgend beschrieben wird, jedoch wird hier der Test in seine kleinsten Teile geteilt, die in Korrelation gesetzt werden (Bortz und Döring, 2013, S. 198). Um von diesem Wert auf die Reliabilität des gesamten Tests schließen zu können, ist Voraussetzung, dass die Items alle das gleiche Merkmal, hier die HrQoL, messen (Schmermelleh-Engel und Werner, 2012, S. 130-131).

Der Wert von Cronbachs Alpha liegt immer zwischen 0 und 1. Je näher der Wert an Eins liegt, desto exakter misst der Test; je näher er gegen Null tendiert, desto mehr ist das Ergebnis durch Messfehler beeinflusst (Moosbrugger und Kelava, 2012, S. 11). Empfohlen wird ein Wert von $\alpha \geq 0,7$ (Janssen und Laatz, 2013, S. 581-582; Moosbrugger und Kelava, 2012, S. 11). Bei der Reliabilitätsanalyse mit Cronbachs Alpha wird die Beziehung jedes einzelnen Items zur Skala analysiert. Dies ist die Trennschärfe, welche durch die korrigierte Item-Skala-Korrelation beschrieben wird, d.h. inwieweit das „gesamte Testergebnis aufgrund der Beantwortung des einzelnen Items vorhersagbar ist“ (Bortz und Döring, 2013, S. 219). Die Werte dieses Trennschärfekoeffizienten liegen zwischen -1 und +1. Ergebnisse zwischen $r=0,3$ und $r=0,5$ werden als moderat, und, sobald sie über 0,5 liegen, als hoch bezeichnet. Sollte sich Cronbachs Alpha verbessern, wenn das Item gestrichen wird, ist das Item nicht geeignet für diese Skala. Dies spiegelt sich auch in einer niedrigen Item-Skala-Korrelation wieder (Janssen und Laatz, 2013, S. 579-580).

Testhalbierungs-Reliabilität

Da ein Test meist nicht wiederholbar ist, teilt man ihn in zwei weitestgehend parallele Hälften und betrachtet die Korrelation der beiden Hälften. Dies ist die Testhalbierungs-Reliabilität, die mithilfe eines Korrekturfaktors, der Spearman-Brown-Korrektur, wieder auf die originale Testlänge hochgerechnet wird (Schmermelleh-Engel und Werner, 2012, S. 128; Moosbrugger und Kelava, 2012, S. 12). Wenn die Anzahl der Items in der jeweiligen Skala ungerade ist, wird der Wert benutzt, der mit dem Spearman-Brown-Koeffizienten für ungleiche Länge, bei einer geraden Anzahl der, der

für die gleiche Länge korrigiert wurde (Janssen und Laatz, 2013, S. 582-583). Die Werte für die Testhalbierungs-Reliabilität (r_{tt}) können aufgrund der Ähnlichkeit beider Verfahren so interpretiert werden wie das Cronbachs Alpha der internen Konsistenz.

3.1.3 Validität

Ein Test ist valide, wenn er „misst, was er messen soll“ (Hartig, Frey und Jude, 2012, S. 144). Sobald ein Test, beeinflusst durch eine hohe Objektivität und Reliabilität, eine hohe Validität aufweist, geht man davon aus, dass die Ergebnisse des Tests auch das Verhalten der Stichprobe außerhalb der Testsituation abbilden (Moosbrugger und Kelava, 2012, S. 14). Der Fragebogen wird hier auf Konstruktvalidität getestet, welche aus den Komponenten konvergente und diskriminante Validität besteht (Moosbrugger und Kelava, 2012, S. 16-17).

Konvergente Validität

Die konvergente Validität wird mithilfe von Korrelationen nach Pearson (r_p) zwischen dem entwickelten und einem bereits etablierten Instrument, welches das gleiche oder ein ähnliches Merkmal misst, beurteilt (Moosbrugger und Kelava, 2012, S. 17).

Nach Weber und Lamb (1970) sind Korrelationen zwischen $r_p=0,36$ und $r_p=0,67$ als moderat, zwischen $r_p=0,68$ und $r_p=0,90$ als hoch und alle über $r_p=0,90$ als sehr hoch anzusehen.

Da der KIDSCREEN-10-Index bereits zur Erfassung der LQ bei Kindern und Jugendlichen etabliert ist, wird dieser an diesem Punkt mit dem QoLISSY-Instrument in Korrelation gesetzt und der Korrelationskoeffizient nach Pearson bestimmt. In der Querschnittsstudie wurde mit dem KIDSCREEN-52 gearbeitet. Die zusätzlichen Items, die diese Version umfasst wurden nicht berücksichtigt, sondern auf die Länge des KIDSCREEN-10-Index gekürzt.

Diskriminante Validität

Hier wird das Verfahren der bekannten Gruppen (*engl. known-groups validity*) angewendet. „Das Kriterium ist hierbei die Zugehörigkeit zu Gruppen, für die Unterschiede in der Ausprägung des zu messenden Konstrukts erwartet werden“ (Bortz und Döring, 2006, S. 201)

Aufgrund des metrischen Datenniveaus werden zur Messung der Unterschiede T-Tests durchgeführt, wobei die Stichprobe nacheinander anhand der Kriterien Ge-

schlecht, Altersgruppen und Ausmaß des Kleinwuchses (Größe $\leq -2,0$ SD und Größe $> -2,0$ SD) aufgeteilt wird. Laut oben genannter Forschungsergebnisse, sollte es kaum Unterschiede zwischen den Gruppen geben. „Stimmen theoretische Vorhersagen und empirische Beobachtungen überein, dann bedeutet dies eine Bestätigung sowohl der Theorie als auch der Interpretation der Testwerte als individuelle Ausprägungen in dem theoretischen Konstrukt“ (Hartig, Frey und Jude, 2012, S. 154).

Zusätzlich wird auch ein Vergleich der Diagnosen hinzugezogen. Dafür werden die Kinder und Jugendlichen aus beiden Studien miteinbezogen, deren Diagnose ISS oder GHD lautet. Es wird getestet, inwieweit der Fragebogen zwischen den einzelnen Diagnosegruppen diskriminieren, d.h. unterscheiden, kann.

3.1.4 Normvergleich

Eine Kontrollgruppe von Kindern und Jugendlichen, die nicht kleinwüchsig sind, ist nicht miteinbezogen worden. Allerdings existieren Daten einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe, die mit dem KIDSCREEN-Instrument befragt wurde. Diese werden verwendet, um die LQ der Kinder mit der Diagnose SGA anhand von Mittelwerten und Standardabweichungen mit der Norm zu vergleichen. Zu berücksichtigen ist, dass in den Normdaten nur Kinder und Jugendliche zwischen 8 und 18 Jahren vertreten sind. Im Selbstbericht entspricht dies auch der Altersspanne der vorliegenden Daten der Stichprobe. Im Elternbericht sind in der Stichprobe jedoch auch Eltern von Kindern zwischen 4-7 Jahren eingeschlossen. Auf eine Filterung wurde aufgrund der kleinen Stichprobe verzichtet.

4 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse den oben beschriebenen Analyseschritten folgend dargestellt. Zunächst wird ein Überblick über die Stichprobe und die Verteilung der einzelnen Items und Skalen gegeben. Anschließend wird der Fragebogen auf seine psychometrischen Eigenschaften und Gütekriterien überprüft.

4.1 Beschreibung der Stichprobe

		Altersgruppe						
		Gesamt		4-7 Jahre	8-12 Jahre		13-18 Jahre	
		Kinder	Eltern	nur Eltern	Kinder	Eltern	Kinder	Eltern
Ge- schlecht	m	19 (52,8%)	46 (56,8%)	24 (57,1%)	15 (55,6%)	17 (58,6%)	4 (44,4%)	5 (50%)
	w	17 (47,2%)	35 (43,2%)	18 (42,9%)	12 (44,4%)	12 (41,4%)	5 (55,6%)	5 (50%)
SD Größe	> - 2,0	17 (47,2%)	29 (35,8%)	11 (26,2%)	12 (44,4%)	13 (44,8%)	5 (55,6%)	5 (50%)
	≤ - 2,0	15 (41,7%)	41 (50,6%)	24 (57,1%)	12 (44,4%)	13 (44,8%)	3 (33,3%)	4 (40%)
	k.A.	4 (11,1%)	11 (13,6%)	7 (16,7%)	3 (11,1%)	3 (10,3%)	1 (11,1%)	1 (10%)

Tabelle 1: Stichprobencharakteristika

Insgesamt umfasst die vorliegende Stichprobe 82 Patientinnen und Patienten. Wie in Tabelle 1 zu sehen ist, liegen 36 Fragebögen von Kindern und 81 von Eltern vor. Die Diskrepanz der vorliegenden Elternberichte zur Gesamtzahl der Stichprobe ist darin begründet, dass bei einem Teilnehmer nur der Selbstbericht vorliegt. Aus der Tabelle sind außerdem die Geschlechterverteilung und die Verteilung nach dem statistischen Merkmal für Kleinwuchs nach Altersgruppen und Selbst- und Elternbericht zu entnehmen.

Das Geschlechterverhältnis liegt gerundet bei 56% männlichen und 44% weiblichen Teilnehmern. Das statistische Kriterium für die Diagnose SGA erfüllen 51,2% der Kinder und Jugendlichen ($\leq -2,0$ SD). Bei 35,4% weicht die Größe weniger als zwei Standardabweichungen von der Größe der Referenzpopulation ab ($> -2,0$ SD). Zu 11 Teilnehmern ($n=13,4\%$) liegen keine Daten zur Größe und/oder zur Standardabweichung vor. Die Anzahl der Studienteilnehmer nimmt mit zunehmendem Alter ab. 42 Kinder sind der Altersgruppe vier bis sieben Jahre zuzuordnen. 30 sind zwischen acht und zwölf Jahre alt, zehn zwischen 13 und 18.

4.2 Verteilung der Items

Im Folgenden wird die Verteilung der einzelnen Items betrachtet. Zum Zweck der Übersicht wird nach Selbstbericht (*K/J*-) und Fremdbericht (*E*-) und nach den jeweiligen Skalen unterteilt. Bei dieser Beschreibung werden die Items bereits umgepolt beschrieben. So ist ein hoher Wert ein Index für eine hohe LQ. Die Werte für jedes Item können von 1 bis 5 reichen. Die Item-Beschriftungen sind aus dem QoLISSY-Fragebogen entnommen und werden bei Wiederholungen in der deskriptiven Auswertung des Elternfragebogens nicht erneut aufgeführt, da sich die Formulierung nicht inhaltlich sondern nur aufgrund des Perspektivwechsels ändert.

Vorwegzunehmen ist, dass bei jedem einzelnen Item sowohl im Selbst- als auch im Elternbericht die volle Spannweite vom Minimum (1) bis hin zum Maximum (5) ausgeschöpft wurde.

K/J-Physisch

Die Items der selbstberichteten physischen Skala bewegen sich im Mittel zwischen $\bar{x}=3,36$ (Item 1.3: *Wegen meiner Größe komme ich schwer an Sachen heran, die andere in meinem Alter leicht erreichen.*) und $\bar{x}=4,22$ (Item 1.2: *Wegen meiner Größe habe ich dauernd Probleme im Alltag.*) So liegt kein Mittelwert im auffälligen Bereich. Die Standardabweichungen siedeln sich im Bereich von $SD=\pm 1,496$ (Item 1.3) und $SD=\pm 1,633$ (Item 1.6: *Es nervt mich, dass andere in meinem Alter mit Karussells auf dem Jahrmarkt fahren dürfen, die für mich wegen meiner Größe verboten sind.*). So ist die Streuung angemessen groß und innerhalb der Skala unter den Items ähnlich. Alle Items sind rechtsgipflig verteilt und weisen größtenteils eine eher flachere Kurve auf (Schiefe und Kurtosis sind im negativen Bereich). Das Item 1.2 mit dem höchsten Mittelwert hat eine etwas steilere Verteilungskurve und ist am stärksten rechtsschief verteilt, was damit zusammenhängt, dass 61,1% der Teilnehmer das Item mit der höchsten Ausprägung (5) beantworteten. Da der Mittelwert trotz dessen im guten Bereich liegt, indiziert dies keinen Deckeneffekt. Auch das Item 1.4 (*Wegen meiner Größe brauche ich die Hilfe von anderen.*) zeigt einen positiven Wert für Kurtosis, jedoch ist dies nicht durch eine Anhäufung der Werte im oberen Bereich begründet.

K/J-Sozial

Hier bewegen sich die Mittelwerte der Items der selbstberichteten Hauptskala bezüglich des sozialen Bereichs zwischen $\bar{x}=2,44$ (Item 2.3: *Andere halten mich für jünger, als ich bin.*) und $\bar{x}=4,22$ (Item 2.5: *Wegen meiner Größe werde ich anders als andere behandelt.*). Bei Item 2.5 häufen sich 69,4% der Werte bei der größten Ausprägung. Die Standardabweichungen geben mit Werten zwischen $SD=\pm 1,290$ (Item 2.5) und $SD=\pm 1,869$ (Item 2.8: *Es tut mir weh, wenn ich wegen meiner Größe ausgeschlossen werde.*) keinen Anhaltspunkt für Boden- oder Deckeneffekte. Die Items sind alle linksschief verteilt (Schiefe im negativen Bereich), bis auf das Item 2.3, welches eine rechtsschiefe Verteilung aufzeigt (Schiefe im positiven Bereich). Die Werte für die Kurtosis liegen alle im negativen Bereich, was auf einen flachen Kurvenverlauf schließen lässt.

K/J-Emotional

In der letzten der drei Hauptskalen sind die Mittelwerte und Standardabweichungen ähnlich verteilt wie bei den zwei vorherigen Skalen. Die Mittelwerte rangieren zwischen $\bar{x}=2,69$ (Item 3.4: *Ich bin mit meiner Größe zufrieden.*) und $\bar{x}=4,14$ (Item 3.3: *Wegen meiner Größe bin ich schüchtern.* & Item 3.5: *Wegen meiner Größe fühle ich mich unsicher.*) und liegen damit im guten Bereich. Die Standardabweichungen sind mit Werten von $SD=\pm 1,009$ (Item 3.5) und $SD=\pm 1,848$ (Item 3.2: *Ich habe Bemerkungen über meine Größe satt.*) angemessen groß und homogen. Bis auf das Item 3.4 sind alle Items linksschief verteilt. Beachtenswert hier ist auch, dass bei Item 3.7 (*Trotz meiner Größe fühle ich mich gut so wie ich bin.*) die relative Häufigkeiten der höchsten Ausprägung bei 60,0% liegt. Die Werte für die Kurtosis reichen von $\omega=-1,918$ (Item 3.2) mit einem sehr flachen Kurvenverlauf bis zu einer steilen Wölbung mit einem Wert von $\omega=1,538$ (Item 3.5).

K/J-Coping

In dieser zehn Items umfassenden Skala finden sich Item-Mittelwerte von $\bar{x}=2,82$ (Item 4.9: *Wenn es mir wegen meiner Größe einmal schlecht geht, versuche ich an das zu denken, was ich gut kann.*) bis $\bar{x}=4,06$ (Item 4.2: *Ich versuche, mit meiner Größe klarzukommen.*). Die Standardabweichungen hierzu reichen von $SD=\pm 1,361$ (Item 4.4: *Meine Freunde verteidigen mich; selbst wenn andere mich ärgern.*) bis $SD=\pm 1,726$ (Item 4.8: *Wenn es mir wegen meiner Größe einmal schlecht geht, ver-*

suche ich, an das zu denken, was ich gut kann.), was auch innerhalb der Items ähnlich und ausreichend breit gestreut ist. Alle Items haben einen flachen Kurvenverlauf, was durch den negativen Wert für Kurtosis abzulesen ist. Rechtsschief ist nur das Item 4.9 verteilt, jedoch ist dieser positive Wert für Schiefe gering. Ansonsten haben die Verteilungen ihren Gipfel eher in der rechten Hälfte der Skala, was bei den Items 4.2 und 4.3 (*Wenn andere mich ärgern, verteidige ich mich.*) in der relativen Häufigkeit der höchsten Ausprägung ($h(\text{Item 4.2})=64,7\%$ und $h(\text{Item 4.3})=57,1\%$) begründet liegt. Jedoch deuten die dazugehörigen Mittelwerte nicht auf einen Boden- oder Deckeneffekt hin.

K/J-Überzeugungen

Die letzte Skala des Selbstberichts weist auch keine Boden- oder Deckeneffekte auf, da die Mittelwerte zwischen $\bar{x}=2,71$ (Item 5.1: *Ich glaube, es ginge mir besser, wenn ich größer wäre.*) und $\bar{x}=4,08$ (Item 5.2: *Ich glaube, dass große Leute beliebter sind.*) und die Standardabweichungen zwischen $SD=\pm 1,251$ (Item 5.2) und $SD=\pm 1,697$ (Item 5.3: *Ich glaube, dass es wichtig ist, groß zu sein.*) liegen und es auch keine starken Häufungen am Minimum oder Maximum eines Items gibt. Diese Skala weist sowohl rechtssteile (Items 5.2 und 5.3) als auch linkssteile Verteilungen (Items 5.1 und 5.4: *Ich glaube, dass es mir im Leben helfen würde, groß zu sein.*) mit einer flachen Wölbung auf; nur Item 5.2 hat eine etwas steilere Wölbung.

E-Physisch

Den geringsten Mittelwert weist das Item 1.5 (*Mein Kind muss zu den meisten Jungen und Mädchen in seinem/ihrer Alter hochsehen, wenn es mit ihnen spricht.*) mit $\bar{x}=2,38$ auf, den höchsten das Item 1.2 mit $\bar{x}=3,93$. Die Standardabweichungen bewegen sich zwischen $SD=\pm 1,134$ (Item 1.2) und $SD=\pm 1,522$ (Item 1.6) auf ähnlichem Niveau. Die Verteilungen sind bis auf Item 1.5 alle rechtssteil, da die Schiefe dort im negativen Bereich ist. Der Kurvenverlauf aller Items ist flacher als eine Normalverteilungskurve. Diese Werte sprechen gegen mögliche Boden- und Deckeneffekte.

E-Sozial

Bei der Betrachtung der Häufigkeiten ist der Anteil bei der kleinsten Ausprägung von Item 2.3 von 72,5% auffällig. Dies bringt auch einen Mittelwert von $\bar{x}=1,58$, eine rechtsschiefe Verteilung und einen steilen Kurvenverlauf mit sich. Dies deutet auf

einen leichten Bodeneffekt hin, der in der weiteren Analyse berücksichtigt werden sollte. Den höchsten Mittelwert hat Item 2.4 (*Mein Kind wird wegen seiner/ihrer Größe von anderen ausgelacht oder geärgert.*) mit $\bar{x}=3,95$. Die Standardabweichungen bewegen sich hingegen alle im guten Bereich von $SD=\pm 1,111$ (Item 2.3) bis $SD=\pm 1,492$ (Item 2.2: *In Gegenwart anderer Kinder in seinem/ihrer Alter fühlt sich mein Kind klein.*). Die Kurtosis ist mit Werten im Bereich von $\omega=-1,452$ (Item 2.2) bis $\omega=2,609$ (Item 2.3) unter den einzelnen Items sehr verschieden. Auch die Werte für Schiefe weisen sowohl rechts- als auch linkssteile Verteilungen auf.

E-Emotional

Diese dritte Hauptskala enthält Items mit Mittelwerten von $\bar{x}=1,89$ (Item 3.4) bis $\bar{x}=4,12$ (Item 3.3). Die Standardabweichungen siedeln sich zwischen $SD=\pm 1,195$ (Item 3.4) und $SD=\pm 1,478$ (Item 3.2) an. Item 3.4, welches den kleinsten Mittelwert hat, zeigt eine rechtsschiefe Verteilung mit einer steilen Wölbung. Die Kurve von Item 3.7 ist leicht nach links verschoben und ist weniger gewölbt. Ansonsten sind die Werte für Schiefe und Kurtosis im negativen Bereich, also linksschief verteilt mit einer flachen Wölbung. Boden- und Deckeneffekte stellen sich nicht heraus.

E-Coping

Die Mittelwerte der Items sind im Bereich von $\bar{x}=2,14$ (Item 4.6: *Wenn mein Kind, wegen seiner Größe traurig ist, geht es zu seinen Freunden.*) bis $\bar{x}=3,85$ (Item 4.2). Zwischen $SD=\pm 1,036$ (Item 4.2) und $SD=\pm 1,469$ (Item 4.5: *Wenn andere mein Kind ärgern, versucht es, mit ihnen zu reden.*) sind die Standardabweichungen nah beieinander und ausreichend groß. Es gibt eine ausgeglichene Anzahl an rechts- und linksschief verteilten Items. Gemein haben alle bis auf Item 4.2, dass sie eine flache Wölbung aufweisen, da mehr Randwerte auftreten als bei einer Normalverteilung.

E-Überzeugungen

Der geringste Mittelwert ($\bar{x}=2,86$) tritt bei Item 5.1 auf. Der größte Mittelwert findet sich bei Item 5.2 und liegt bei $\bar{x}=3,77$. Die Standardabweichungen reichen von $SD=\pm 1,245$ (Item 5.2) bis hin zu $SD=\pm 1,364$ (Item 5.3). Die Items 5.1 und 5.4 sind rechts-, die anderen beiden linksschief verteilt, jedoch haben alle eine schwache Kurve.

E-Zukunft

Die erste der Skalen, die nur im Elternfragebogen vorhanden sind, umfasst fünf Items, deren Mittelwerte von $\bar{x}=2,56$ (Item 6.5: *Mein Kind fragt sich, ob es genug wachsen kann.*) bis $\bar{x}=3,84$ (Item 6.1: *Mein Kind macht sich Sorgen, was die Leute später über seine/ihre Größe sagen werden.*) reichen. Die Streuungen sind mit Standardabweichungen zwischen $SD=\pm 1,314$ (Item 6.4: *Mein Kind macht sich Sorgen, dass es, wenn es älter ist, wegen seiner/ihrer Größe nicht gut zu den anderen passen wird.*) und $SD=\pm 1,557$ (Item 6.2: *Wenn mein Kind älter ist, wird es für ihn/sie aufgrund seiner/ihrer Größe schwierig sein, bestimmte Jobs zu bekommen.*) einander ähnlich und ausreichend groß. Item 6.5 weist im Gegensatz zu den anderen einen positiven Wert für Schiefe, also eine linkssteile Verteilung, auf. Die Kurvenverläufe sind, angezeigt durch negative Werte für Kurtosis, bei allen Items flach.

E-Effekt auf die Eltern

Die letzte Skala des Elternberichts ist auch nur in diesem enthalten und umfasst elf Items. Die Mittelwerte der selbigen befinden sich im Bereich zwischen $\bar{x}=2,19$ (Item 7.1: *Ich habe Angst, dass mein Kind durch negative Bemerkungen (bezüglich seiner/ihrer Größe) verletzt wird.*) und $\bar{x}=4,39$ (Item 7.7: *Ich habe Vertrauen in die Hormonbehandlung.*). Item 7.7 hat die größte Anzahl fehlender Werte ($n(\text{fehlend})=5$) in dieser Skala. Die meisten Standardabweichungen bewegen sich um $SD=\pm 1,4$, jedoch hat Item 7.7 mit $SD=\pm 0,764$ die kleinste und Item 7.6 (*Ich vermeide es, die Größe meines Kindes zu diskutieren.*) mit $SD=\pm 1,576$ die größte Standardabweichung. So ist die Streuung der Items nicht ausschlaggebend verschieden, jedoch sollte Item 7.7 im weiteren Verlauf besonders berücksichtigt werden, da die Standardabweichung, verglichen mit den anderen, sehr gering ist und die relative Häufigkeit beim höchsten Wert bei 54,5% liegt. Bis auf die Items 7.1, 7.3 (*Ich mache mir Sorgen, dass mein Kind unter seiner/ihrer (kleinen) Größe leidet.*) und 7.11 (*Ich mache mir Sorgen, dass andere Kinder aufgrund der Wachstumsstörung zu meinem Kind gemein sind.*) sind alle Items rechtsgipflig verteilt. Item 7.7 bildet mit einem positiven Wert für Kurtosis eine Ausnahme in dieser Skala.

4.3 Verteilung der Skalen

Kinder/ Jugendliche-	N	Mittelwert	SD	% Boden	% Decke	Schiefe	Kurtosis
Physisch	36	69,21	26,935	2,8	11,1	-0,674	-0,777
Sozial	36	65,40	29,774	2,8	13,9	-0,593	-0,786
Emotional	36	65,19	26,254	0	5,6	-0,793	-0,195
Coping	33	58,76	23,720	3,0	0	-0,392	-0,260
Überzeugungen	35	56,96	31,242	5,7	14,3	-0,199	-1,019
QoL-Total	36	66,60	25,982	0	2,8	-0,681	-0,606

Tabelle 2: Deskriptive Skalenstatistik aus dem Selbstbericht

Wie in Tabelle 2 zu sehen ist, liegen die Mittelwerte der Skalen recht nah beieinander. Den kleinsten Mittelwert ($\bar{x}=56,96$) hat die Skala *K/J-Überzeugungen*, die jedoch mit einer Standardabweichung von $SD=\pm 31,242$ die größte Streuung aufweist. Hier finden sich auch die meisten Werte am Minimum von $x=0$ (5,7%) und am Maximum von $x=100$ (14,3%). Die Kurve dieser Skala ist auch am flachsten gewölbt. Die Skala *K/J-Emotional* hat keine Werte am möglichen Minimum, da hier der kleinste vertretene Skalenwert $x=3,13$ ist. Ähnlich verhält es sich bei der Gesamtskala der Lebensqualität *K/J-QoL-Total*, die $x=7,99$ als kleinsten Wert zeigt. Das Maximum von $x=100$ ist bei allen Skalen bis auf *K/J-Coping* vorhanden. Der größte Wert auf der dieser Skala ist $x=95$. Alle Skalen zeigen negative Werte für Schiefe und Kurtosis, was auf rechtsgipflige Verteilungen mit mehr Werten im äußeren als im mittleren Bereich schließen lässt.

Eltern-	N	Mittelwert	SD	% Boden	% Decke	Schiefe	Kurtosis
Physisch	78	55,16	25,897	0	3,8	-0,084	-1,130
Sozial	77	52,89	23,846	1,3	3,9	-0,080	-0,697
Emotional	78	55,41	24,009	1,3	3,8	-0,167	-0,567
Coping	72	47,52	20,196	1,4	0	-0,065	-0,552
Überzeugungen	74	55,91	28,423	4,1	9,5	-0,048	-1,035
Zukunft	71	58,19	28,546	1,4	11,3	-0,180	-0,961
Effekt auf die Eltern	80	54,12	24,413	0	1,3	0,130	-0,961
QoL-Total	75	55,12	21,789	0	2,7	0,078	-0,709

Tabelle 3: Deskriptive Skalenstatistik aus dem Elternbericht

Die Mittelwerte der Eltern-Skalen bewegen sich größtenteils zwischen $\bar{x}=52,89$ (*E-Sozial*) und $\bar{x}=58,19$ (*E-Zukunft*). Eine Ausnahme bildet die Skala *E-Coping* mit einem deutlich geringeren Mittelwert von $\bar{x}=47,52$. Sie hat auch mit $SD=\pm 20,196$ eine geringere Standardabweichung als die anderen Skalen, die von $SD=\pm 21,789$ (*E-QoL-Total*) bis $SD=\pm 28,546$ (*E-Zukunft*) streuen. Dies könnte daran liegen, dass das

Maximum dieser Skala $x=87,5$ und nicht der größtmögliche Wert ($x=100$) ist. Die größte Streuung ist bei der Skala *E-Zukunft* zu finden, was durch eine flache Verteilung ($\omega=-0,961$) mit Anhäufungen von 1,4% am unteren und 11,3% am oberen Rand des Wertebereichs begründet ist. Die Skalen *E-Effekt auf die Eltern* und *E-QoL-Total* haben keine Werte am unteren Rand der Skala, da das Minimum hier bei $x=5$ (*E-Effekt auf die Eltern*) bzw. bei $x=10,42$ (*E-QoL-Total*) liegt. Diese beiden sind auch die einzigen Skalen, die ihren Gipfel auf der linken Seite haben. Die Verläufe der Verteilungskurven haben eine eher flache Wölbung. Dies wird durch negative Werte für Kurtosis angezeigt.

4.4 Reliabilität

Die Reliabilität des Fragebogens wird, wie in den Methoden beschrieben, anhand der internen Konsistenz und der Testhalbierungs-Reliabilität beschrieben. Zunächst werden die Items und Skalen des Selbstberichts und anschließend die des Elternberichts auf ihre Messgenauigkeit überprüft.

Kinder/ Jugendliche-	N	Cronbachs α	Testhal- bierungs- Reliabilität	geringste Item-Skala- Korrelation	Item	Cronbachs α , wenn Item weggelassen
Physisch	35	0,856	0,901	0,459	1.1	0,865
Sozial	35	0,908	0,952	0,575	2.6	0,907
Emotional	34	0,867	0,895	0,472	3.7	0,866
Coping	30	0,810	0,525	0,363	4.2	0,806
Überzeugungen	35	0,805	0,789	0,544	5.2	0,795
QoL-Total	32	0,957	0,949	0,334	3.7	0,955

Tabelle 4: Reliabilität der Skalen und deren Items im Selbstbericht

Die Skala *K/J-Physisch* zeigt bis auf Item 1.1 (*Andere Kinder/Jugendliche in meinem Alter können Dinge tun, bei denen ich wegen meiner Größe nicht mitmachen kann.*) nur auf hohem Niveau trennscharfe Items, da die Item-Skalen-Korrelationen über $r=0,5$ liegen. Die Trennschärfe von Item 1.1 liegt bei $r=0,459$, was einem moderatem Niveau entspricht. Also haben alle Items einen Einfluss auf das Gesamtergebnis dieser Skala. Cronbachs Alpha verbessert sich jedoch in sehr geringem Ausmaß, wenn das Item 1.1 weggelassen wird. Der Wert ist jedoch auch mit $\alpha=0,856$ auf einem sehr guten Niveau. Die Testhalbierungs-Reliabilität zeigt einen Wert von $r_{tt}=0,901$, der nahe $r_{tt}=1$ ist, also für eine sehr hohe Messgenauigkeit spricht.

Die Skala zum sozialen Bereich *K/J-Sozial* zeigt im Selbstbericht auch sehr hohe Item-Skalen-Korrelationen. Hier sind alle Items auf hohem Niveau maßgebend für

das Testergebnis, da sich Cronbachs Alpha nicht verbessern würde, sobald ein Item nicht berücksichtigt wird. Sowohl Cronbachs Alpha mit $\alpha=0,908$ als auch die Testhalbierungsreliabilität $r_{tt}=0,952$ sind einwandfreie Werte bei der Überprüfung der Skala.

Die Skala, die sich mit der emotionalen LQ befasst, zeigt als geringste Item-Skalen-Korrelation einen Wert von $r=0,472$ bei Item 3.7, welcher als moderat gewertet wird, jedoch nicht unter dem kritischen Wert von $r=0,3$ liegt. Dieses Item deutete bereits in seiner Verteilung einen leichten Deckeneffekt an, der jedoch keine größeren Auswirkungen auf die Reliabilität der Skala hat, da sich Cronbachs Alpha nicht verbessern würde, wenn das Item vernachlässigt würde. Die gesamte Skala stellt sich durch einen Wert für die interne Konsistenz von $\alpha=0,867$ und einer Testhalbierungsreliabilität von $r_{tt}=0,895$ als sehr messgenau dar.

Bei der Betrachtung der Werte zur Skala *K/J-Coping* fällt der geringe Wert von $r_{tt}=0,525$ für die Testhalbierungs-Reliabilität auf, der unter der Empfehlung von $r_{tt}=0,7$ liegt, jedoch liegt das Cronbachs Alpha für diese Skala mit einem Wert von $\alpha=0,810$ in einem guten Bereich. Das Item 4.2 zeigt eine im unteren Bereich moderate Item-Skala-Korrelation von $r=0,363$. Dies liegt, wie oben erwähnt, in der Verteilung des Items begründet. Würde das Item aber aus der Berechnung der Skala herausgelassen werden, würde sich der Reliabilitätskoeffizient Cronbachs Alpha geringfügig verschlechtern.

Ebenfalls die Skala *K/J-Überzeugungen* zeigt mit einem Cronbachs Alpha von $\alpha=0,805$ und einer Testhalbierungs-Reliabilität von $r_{tt}=0,789$ gute Werte für die Reliabilität an, welche auch durch das Weglassen des Items mit der geringsten Trennschärfe von $r=0,544$ (Item 5.2), welche ein hohes Niveau der Trennschärfe andeutet, nicht verbessert werden könnten.

Die Zusammenfassung der drei Hauptskalen, *K/J-QoL-Total*, ist die Skala mit der höchsten Reliabilität. Das Item 3.7, welches schon in der emotionalen Skala des Selbstberichts zur Sprache gekommen ist, hat auch hier die geringste Trennschärfe innerhalb der Skala. Sie ist mit einem Wert von $r=0,334$ immer noch im moderaten Bereich anzusiedeln, der Wert von Cronbachs Alpha von $\alpha=0,957$ verbessert sich nicht, sobald dieses Item aus der Skala genommen wird. Der Wert für die Testhalbierungsreliabilität von $r_{tt}=0,949$ zeigt das höchste Reliabilitätsniveau unter den Skalen an.

Eltern-	N	Cronbachs α	Testhal- bierungs- Reliabilität	geringste Item-Skala- Korrelation	Item	Cronbachs α , wenn Item weggelassen
Physisch	74	0,876	0,874	0,579	1.6	0,875
Sozial	68	0,855	0,879	0,465	2.3	0,851
Emotional	73	0,856	0,884	0,469	3.3	0,853
Coping	65	0,82	0,703	0,293	4.5	0,828
Überzeugungen	74	0,884	0,886	0,719	5.1	0,862
Zukunft	70	0,866	0,86	0,629	6.5	0,852
Effekt auf die Eltern	73	0,873	0,798	-0,206	7.7	0,894
QoL-Total	62	0,93	0,87	0,372	3.3	0,931

Tabelle 5: Reliabilität der Skalen und deren Items im Elternbericht

Die Werte für Cronbachs Alpha der Skalen *E-Physisch* ($\alpha=0,876$) und *E-Sozial* ($\alpha=0,855$) zeigen eine hohe Messgenauigkeit an, die sich durch Weglassen von Items nicht verbessern wurde, da die Items durchgehend gute Trennschärfen aufweisen. So beeinflusst jedes Item das Ergebnis der Skala. Auch die Testhalbierungs-Reliabilität ist mit $r_{tt}=0,874$ (*E-Physisch*) und $r_{tt}=0,879$ (*E-Sozial*) im guten Bereich anzusiedeln. So bestätigt sich die vorangegangene Annahme eines Deckeneffekts bei Item 2.3 nicht, da die Trennschärfe von $r=0,465$ über dem Grenzwert von $r=0,3$ liegt. Die Skala *E-Emotional* zeigt mit $\alpha=0,856$ und einer Testhalbierungs-Reliabilität von $r_{tt}=0,884$ Werte an, die ebenso gut zu bewerten sind. Auch die Werte von Cronbachs Alpha, wenn ein Item weggelassen wird, und die Trennschärfe sind so zu interpretieren, dass jedes Item Einfluss auf das Testergebnis hat.

In der Skala *E-Coping* lässt sich bei dem Item 4.5 eine Trennschärfe beobachten, die mit $r=0,293$ geringfügig unter dem Grenzwert von $r=0,3$ liegt. Wird dieses Item weggelassen, erhöht sich Cronbachs Alpha von $\alpha=0,82$ auf $\alpha=0,828$. Dies ist jedoch auch eine sehr geringe Abweichung, sodass der Verzicht auf die Information vermutlich größer wäre als der Vorteil, der durch das Weglassen des Items entstehen würde. Der Wert für die Testhalbierungs-Reliabilität von $r_{tt}=0,703$ liegt im guten Bereich.

Die Skala *E-Überzeugungen* hat mit einem Wert von $\alpha=0,884$ für die interne Konsistenz, $r_{tt}=0,886$ für die Testhalbierungs-Reliabilität und einer geringsten Trennschärfe von $r=0,719$ (Item 5.1) durchgehend sehr gute Werte, die für eine hohe Messgenauigkeit sprechen, wie auch bei der Skala *E-Zukunft* zu beobachten ist. Hier ist Cronbachs Alpha bei $\alpha=0,866$, die Testhalbierungs-Reliabilität bei $r_{tt}=0,860$ und die kleinste Item-Skala-Korrelation bei $r=0,629$ (Item 6.5).

Die zweite Skala, die nur im Elternfragebogen vertreten ist, *E-Effekt auf die Eltern*, hat bei dem Item 7.7 eine negative Item-Skala-Korrelation ($r=-0,206$). So verbessert sich auch Cronbachs Alpha, wenn dieses Item weggelassen wird von $\alpha=0,873$ auf $\alpha=0,894$. Die Testhalbierungs-Reliabilität ist mit einem Wert von $r_{tt}=0,798$ über dem Grenzwert von $r_{tt}=0,7$.

Die Zusammenfassung der drei Hauptskalen *E-QoL-Total* weist mit $\alpha=0,930$ den höchsten Wert für Cronbachs Alpha auf. Diese würde sich durch Weglassen des Items 3.3 minimalst verbessern ($\alpha=+0,001$). Die Trennschärfe ist mit einem Wert von $r=0,372$ jedoch als moderat zu bewerten, sodass das Item trotzdem berücksichtigt werden sollte, da es in der Skala *E-Emotional* einen positiven Einfluss auf die interne Konsistenz hat. Die Testhalbierungs-Reliabilität liegt bei $r_{tt}=0,87$, was für eine hohe Messgenauigkeit spricht.

4.5 Validität

Die Validität wird im Folgenden mithilfe der Korrelationen mit dem KIDSCREEN-10-Index und den Gruppenvergleichen geprüft.

4.5.1 Konvergente Validität

	KIDSCREEN-10-Index (Selbstbericht) N=33	KIDSCREEN-10-Index (Elternbericht) N=56
Physisch	0,172	0,032
Sozial	0,265	0,095
Emotional	0,235	0,152
Coping	0,411*	0,214
Überzeugungen	0,037	0,015
Zukunft	<i>Nicht enthalten</i>	0,054
Effekt auf die Eltern	<i>Nicht enthalten</i>	0,142
QoL-Total	0,240	0,127

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

Tabelle 6: Korrelationen (r_p) zwischen den QoLISSY-Skalen und dem KIDSCREEN-10-Index

Dargestellt sind die Korrelationen des KIDSCREEN-10-Index im Selbst- und Elternbericht mit den jeweiligen QoLISSY-Skalen. Die Skala *K/J-Coping* weist mit einem Wert von $r_p=0,411$ als einzige Skala eine signifikante Korrelation mit dem KIDSCREEN-10-Index im Selbstbericht auf und zeugt von konvergenter Validität, da der Wert über $r_p=0,36$ und damit im moderaten Bereich liegt. Die anderen Skalen,

sowohl im Selbst- als auch im Elternbericht, zeigen keine signifikanten Ergebnisse, die zudem auch nicht als moderat zu bezeichnen sind, da sie sich unter dem Grenzwert befinden.

4.5.2 Diskriminante Validität

Die Betrachtung der Unterschiede zwischen den Gruppen im Eltern- und Selbstbericht bringt nur zwei signifikante Ergebnisse. Die Kinder, deren Körpergröße um zwei Standardabweichungen oder mehr vom Mittelwert der Referenzgruppe abweicht, geben im Selbstbericht eine um $\bar{x}(\text{Dif.})=-22,61$ (95% CI: $-43,76 - -1,46$; $p=0,037$) schlechtere LQ auf der Skala *K/J-Überzeugungen* an. Auf der gleichen Skala im Elternbericht gibt es einen Unterschied zwischen den Altersgruppen 8-12 Jahre und 13-18 Jahre. Hier zeigt die ältere Gruppe im Schnitt eine um $\bar{x}(\text{Dif.})=+20,88$ (95% CI: $40,74 - 1,01$; $p=0,02$) bessere LQ als die jüngere. Diese Ergebnisse stimmen mit denen von vorausgegangenen Studien weitestgehend überein.

Beim Vergleich der Diagnosegruppen SGA mit ISS und GHD konnten keine signifikanten Unterschiede in der selbstberichteten LQ gefunden werden. Im Elternbericht gibt es beim Vergleich von SGA und GHD auch keine signifikanten Unterschiede. Jedoch sind mehrere im Vergleich von SGA mit ISS signifikant. Diese sind in Tabelle 7 dargestellt.

Eltern-	Mittlere Differenz (SGA-ISS)	Standardfehler der Differenz	95% Konfidenzintervall der Differenz	
			Untere	Obere
Physisch	-12,61**	4,092	-20,71	-4,52
Sozial	-9,33*	4,028	-17,30	-1,37
Emotional	-8,28	4,199	-16,59	0,02
Coping	-8,48*	3,528	-15,47	-1,50
Überzeugungen	-9,55	5,095	-19,63	0,53
Zukunft	-14,88**	4,809	-24,40	-5,37
Effekt auf die Eltern	-6,22	4,273	-14,67	2,23
QoL-Total	-9,44*	3,739	-16,84	-2,05

*. Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.
 **. Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

Tabelle 7: Diagnosenvergleich SGA - ISS im Elternbericht

Die Eltern der Kinder mit der Diagnose SGA bewerteten die LQ ihrer Kinder im Mittel insgesamt schlechter als die, deren Kinder die Diagnose ISS aufwiesen. Der größte Unterschied ist in der Skala *E-Zukunft* zu finden, bei der die Differenz $\bar{x}(\text{Dif.})=-14,88$

(95% CI: -24,40 - -5,37; $p=0,002$) beträgt. Weitere signifikante Unterschiede gibt es in den Skalen *E-Physisch* ($\bar{x}(\text{Dif.})=-12,61$), *E-Sozial* ($\bar{x}(\text{Dif.})=-9,33$), *E-Coping* ($\bar{x}(\text{Dif.})=-8,48$) und *E-QoL-Total* ($\bar{x}(\text{Dif.})=-9,44$).

4.6 Normvergleich

	Selbstbericht		Elternbericht	
	Stichprobe	Norm	Stichprobe	Norm
N	32	1658	56	1658
Mittelwert	54,94	52,10	49,56	51,54
SD	10,11	9,54	9,27	9,04

Tabelle 8: Vergleich des KIDSCREEN-10-Index der Stichprobe mit Normdaten

Aus Tabelle 7 ist zu entnehmen, inwieweit die Mittelwerte der Stichprobe im Selbst- und Elternbericht des KIDSCREEN-10-Index von den Normdaten abweichen. Hier zeigt sich, dass die Kinder und Jugendlichen ihre LQ mit einem Mittelwert von $\bar{x}=54,94$ besser bewerten als die Bevölkerungsnorm, die einen Mittelwert von $\bar{x}=52,10$ aufzeigt. Die Standardabweichungen unterscheiden sich mit $SD(\text{Stichprobe})=\pm 10,11$ und $SD(\text{Norm})=\pm 9,54$ nur geringfügig. Die Eltern der Stichprobe beurteilen die LQ ihrer Kinder mit einem Mittelwert von $\bar{x}=49,56$ und einer Standardabweichung von $SD=\pm 9,27$ schlechter als die Norm. Diese zeigt einen Mittelwert von $\bar{x}=51,54$ und eine Standardabweichung von $SD=\pm 9,04$.

5 Diskussion

Im Folgenden wird die selbst- und elternberichtete LQ der Kinder und Jugendlichen mit der Diagnose SGA anhand der vorliegenden Ergebnisse unter Berücksichtigung der bisherigen Forschungsergebnisse diskutiert. Anschließend erfolgt die Bewertung der Gütekriterien, die zur Validierung des QoLISSY-Instruments für die Diagnose SGA erfüllt sein sollten. Anschließend werden die Limitationen der Auswertung dargestellt, worauf das Fazit zum Abschluss der Arbeit folgt.

5.1 Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit der Diagnose SGA

Insgesamt bewerten Kinder und Jugendliche ihre LQ besser als ihre Eltern, was die Ergebnisse von Quitmann, Rohenkohl, Sommer et al. (2014) unterstreicht. Die Mittelwerte der Skalen im Selbstbericht bewegen sich gerundet zwischen 57 und 69 von 100 Punkten. Die elternberichtete Lebensqualität liegt im Mittel zwischen 48 und 58 von 100 Punkten. Die niedrigste LQ ist jeweils auf der Skala *Coping* zu finden; die höchste ist bei den Kindern und Jugendlichen die physische LQ, bei den Eltern die Skala, die sich mit der Zukunft ihrer Kinder befasst. Die Standardabweichungen sind jedoch bei allen Skalen im Selbst- und Elternbericht sehr groß, da sie ungefähr die Hälfte des Mittelwerts betragen.

Hinsichtlich Geschlecht, Alter und Ausmaß des Kleinwuchses konnten kaum signifikante Unterschiede gefunden werden. Dies stützt die Forschungslage von Menzel (2014). Auch im Vergleich mit den Normdaten des KIDSCREEN-10-Index unterscheidet sich die Bewertung der LQ Kleinwüchsiger nicht von der Referenzgruppe der Normalwüchsigen. Dies widerspricht den bisherigen Ergebnissen, die von Quitmann, Behncke, Dörr et al. (2012) erarbeitet wurden. Hinsichtlich des Diagnosenvergleichs von SGA mit ISS und GHD konnte herausgefunden werden, dass es signifikante Unterschiede nur im Elternbericht zwischen den Diagnosen ISS und SGA gibt. Die Eltern, deren Kinder die Diagnose SGA aufweisen, bewerten die LQ ihrer Kinder im physischen und sozialen Bereich sowie bezüglich der Coping-Strategien und der Zukunft signifikant schlechter. Auch die Skala *E-QoL-Total* weist schlechtere Werte auf.

5.2 Beurteilung der Gütekriterien des QoLISSY-Instruments

In der deskriptiven Auswertung konnten weder auf Item- noch auf Skalenebene Boden- oder Deckeneffekte herausgestellt werden. Die Mittelwerte liegen alle im angemessenen Bereich, meist nahe der Mitte der Ausprägungen. Die Standardabweichungen der Items sind ausreichend groß und einander ähnlich, sodass die Voraussetzungen für die darauffolgenden Tests auf Reliabilität und Validität erfüllt sind.

Insgesamt sind alle Skalen als messgenau zu bezeichnen. Alle Items weisen eine gute Trennschärfe auf und beeinflussen das gesamte Testergebnis. Das Item 7.7 (*Ich habe Vertrauen in die Hormonbehandlung.*) in der Elternversion des Fragebogens bildet hier jedoch eine Ausnahme. Hier liegt eine negative Item-Skala-Korrelation vor, d.h. je besser die Ausprägung des Items desto schlechter die Lebensqualität. Dies spricht laut Moosbrugger und Kelava (2012) für eine fehlende Umpolung des Items, was „jedoch aus einer theoretischen Perspektive nicht immer unproblematisch“ (Moosbrugger und Kelava, 2012, S.86) ist. Auch hier ist dies der Fall, da das Item nicht umgepolt werden kann, um den theoretischen Vorüberlegungen zu entsprechen. Es ist schwer einzuschätzen, ob es die Lebensqualität des Kindes gut oder schlecht beeinflusst, sobald die Eltern Vertrauen in eine Wachstumshormonbehandlung haben, zumal die Kinder zum Zeitpunkt der Befragung in der prospektiven QoLISSY-Studie noch nicht mit Wachstumshormonen behandelt werden. Bei diesem Item ist, wie oben erwähnt, die höchste Anzahl an fehlenden Werten zu beobachten, was auch damit zusammenhängen könnte, dass nicht alle Kinder mit Hormonen behandelt werden. Eine Möglichkeit wäre, das Item zum ersten Befragungszeitpunkt wegzulassen und nur zum zweiten Messpunkt in der dann vorhandenen Skala Behandlung abzufragen, da bei behandelten Kindern und deren Eltern ein großes Vertrauen in die Wachstumshormonbehandlung vermutlich eine höhere Lebensqualität anzeigen würde. Ein Weglassen des Items würde eine Verbesserung der Reliabilität bedeuten, da auch das Ausmaß der Trennschärfe nicht im moderaten Bereich liegt.

Konvergente Validität konnte nur bei der Skala *K/J-Coping* festgestellt werden. Die moderate Korrelation dieser mit dem KIDSCREEN-10-Index im Selbstbericht ist auf einem Niveau von 95% signifikant. Die niedrigen Korrelationen der übrigen Skalen bei der Testung auf konvergente Validität sind zufallsbedingt, könnten jedoch durch eine größere Stichprobe verifiziert werden.

Die Übereinstimmung mit den vorherigen Forschungsergebnissen, dass es kaum Unterschiede hinsichtlich Geschlecht, Altersgruppen oder Ausmaß des Kleinwuchses gibt, unterstützt die diskriminante Validität des Instruments für die Diagnose SGA. Außerdem kann der Fragebogen in mehreren Skalen zwischen den Diagnosen SGA und ISS diskriminieren. Insgesamt deutet sich also eine Konstruktvalidität an.

Der Abgleich mit den Normdaten aus dem KIDSCREEN-10-Index zeigt nur geringe Unterschiede zwischen der Stichprobe und der bevölkerungsrepräsentativen Norm. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, das QoLISSY-Instrument einzusetzen, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen zu messen, da der KIDSCREEN-Fragebogen in dieser Hinsicht nicht geeignet ist, zwischen normal- und kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen zu unterscheiden.

5.3 Limitationen

Sowohl das Querschnittsdesign der beiden Befragungen als auch die geringe Stichprobe von 82 Kindern und Jugendlichen beeinträchtigen die Ergebnisse der Auswertung, sodass keine allgemeingültigen Aussagen getroffen werden können. Allerdings ist anzumerken, dass es sich um eine seltene Erkrankung handelt, wodurch eine Rekrutierung einer größeren Stichprobe deutlich erschwert wird. Außerdem ist das Kriterium für die Diagnose SGA, dass die Körpergröße der Kinder und Jugendlichen zwei Standardabweichungen oder mehr vom Mittelwert der Referenzpopulation nach unten abweicht, nicht immer erfüllt. Der Einschluss dieser Kinder und Jugendlichen in die Studie müsste in Kooperation mit den Klinikerinnen und Klinikern der teilnehmenden Zentren erörtert werden, was im Rahmen dieser Arbeit jedoch nicht möglich war. Ein zusätzliches Filtern der Stichprobe nach diesem Kriterium hätte eine deutliche Verringerung der Stichprobe zur Folge und lässt sich durch die hohe Anzahl an fehlenden Werten nicht umsetzen.

Das Studiendesign ist insofern limitativ aufzufassen, da es nicht möglich ist, zu analysieren, ob der Kleinwuchs und die daraus resultierenden Einschränkungen die Ursachen für eine Einschränkung der Lebensqualität bilden. Es ist weder eine Kontrollgruppe normalwüchsiger Kinder und Jugendlicher eingeschlossen, noch liegen Ergebnisse zu Kleinwüchsigen, die das fehlende Wachstum bereits aufgeholt haben, vor.

5.4 Fazit und Ausblick

Das QoLISSY-Instrument weist bei der Überprüfung für die Diagnose SGA eine sehr hohe Reliabilität auf, könnte jedoch hinsichtlich des Items 7.7, wie oben erläutert, verfeinert werden. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung ist es schwierig, die Messungen mit einer größeren Stichprobe zu wiederholen. Daher sollte die Validität ebenfalls angenommen werden. Da das Instrument bereits für die Diagnose GHD als behandelbare Wachstumsstörung ohne Dysplasien validiert ist und die vorliegenden Ergebnisse keine Unterschiede zwischen dieser Diagnose und der Diagnose SGA zeigen, sollte davon ausgegangen werden, dass die Ergebnisse bezüglich der Validierung weitestgehend übertragbar sind.

Die prospektive QoLISSY-Studie bietet durch ihr Studiendesign die Möglichkeit, die Kohorte zu zwei Zeitpunkten zu befragen. Der erste Messzeitpunkt ist der Start der Wachstumshormonbehandlung; der zweite Befragungszeitpunkt gibt die LQ nach einem Jahr der Behandlung wieder. So wird auch die LQ im Größenverlauf gemessen. So kann ein Kind, welches zum Start der Behandlung noch als kleinwüchsig gilt, sein fehlendes Wachstum bereits aufgeholt haben und als normalwüchsig gelten. Infolgedessen kann verifiziert werden, ob die mangelnde Körpergröße die Ursache für Einschränkungen der Lebensqualität bildet.

Als weiteren Ausblick ist zu nennen, dass das Forschungsfeld für Coping-Strategien auszubauen ist. Wie auch hier schon in den vorangegangenen Ergebnissen des QoLISSY-Projekts und durch andere Studien berichtet wurde, wird viel daran gearbeitet, Kleinwüchsige durch Hormonbehandlungen zu einer Wachstumszunahme zu verhelfen, jedoch fehlen geeignete psychosoziale Interventionen, damit kleinwüchsige Kinder und Jugendliche mit ihrer Erkrankung umgehen können, solange sie noch deutlich kleiner sind als Gleichaltrige bzw. sie nicht mit Hormonen behandelt werden können oder dürfen. Dies spiegelt sich auch in den Ergebnissen dieser Arbeit wieder, da auch hier die LQ in puncto Coping sowohl von Eltern als auch Kindern und Jugendlichen am niedrigsten bewertet wurde, wohingegen die physischen Einschränkungen sich zumindest im Selbstbericht nicht als Minderung der LQ zeigten.

Literaturverzeichnis

- ABE, S., OKUMURA, A., MUKAE, T., NAKAZAWA, T., NIIJIMA, S.-I., YAMASHIRO, Y. & SHIMIZU, T. (2009): Depressive tendency in children with growth hormone deficiency. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 45, 636-640.
- BANNINK, E. M. N., VAN PAREREN, Y. K., THEUNISSEN, N. C. M., RAAT, H., MULDER, P. G. M. & HOKKEN-KOELEGA, A. C. S. (2005): Quality of Life in Adolescents Born Small for Gestational Age: Does Growth Hormone Make a Difference? *Hormone Research in Paediatrics*, 64, 166-174.
- BINDER, G. (2010): Störungen des Wachstums. In: HIORT, O., DANNE, T. & WABITSCH, M. (Hrsg.) *Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- BORTZ, J. & DÖRING, N. (2006): *Forschungsmethoden und Evaluation: für Human- und Sozialwissenschaftler*. 4., überarbeitete Auflage. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- BORTZ, J. & DÖRING, N. (2013): *Forschungsmethoden und Evaluation: für Human- und Sozialwissenschaftler*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- BRÜTT, A. L., SANDBERG, D. E., CHAPLIN, J., WOLLMANN, H., NOEKER, M., KOLTOWSKA-HAGGSTROM, M. & BULLINGER, M. (2009): Assessment of health-related quality of life and patient satisfaction in children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature - part 1: a critical evaluation of available tools. *Hormone Research in Paediatrics*, 72, 65-73.
- BRYANT, J., BAXTER, L., CAVE CAROLYN, B. & MILNE, R. 2007. Recombinant growth hormone for idiopathic short stature in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Online]. Verfügbar unter: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD004440.pub2/abstract>.
- BULLINGER, M., QUITMANN, J., POWER, M., HERDMAN, M., MIMOUN, E., DEBUSK, K., FEIGERLOVA, E., LUNDE, C., DELLENMARK-BLOM, M., SANZ, D., ROHENKOHL, A., PLEIL, A., WOLLMANN, H. & CHAPLIN, J. (2013): Assessing the quality of life of health-referred children and adolescents with short stature: development and psychometric testing of the QoLISSY instrument. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, 76.
- BULLINGER, M., SCHMIDT, S., PETERSEN, C., ERHART, M. & RAVENS-SIEBERER, U. (2007): Methodische Herausforderungen und Potentiale der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem. *Medizinische Klinik*, 102, 734-745.
- BULLINGER, M., SOMMER, R., PLEIL, A., MAURAS, N., ROSS, J., NEWFIELD, R., SILVERMAN, L., ROHENKOHL, A., FOX, J. & QUITMANN, J. (2015): Evaluation of

the American-English Quality of Life in Short Stature Youth (QoLISSY) questionnaire in the United States. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 13, 43.

- CHAPLIN, J. E., KRISTROM, B., JONSSON, B., HAGGLOF, B., TUVEMO, T., ARONSON, A. S., DAHLGREN, J. & ALBERTSSON-WIKLAND, K. (2011): Improvements in behaviour and self-esteem following growth hormone treatment in short prepubertal children. *Hormone Research in Paediatrics*, 75, 291-303.
- CHAPLIN, J. E., KRISTROM, B., JONSSON, B., HALLDIN STENLID, M., ARONSON, A. S., DAHLGREN, J. & ALBERTSSON-WIKLAND, K. (2012): When do short children realize they are short? Prepubertal short children's perception of height during 24 months of catch-up growth hormone treatment. *Horm Res Paediatr*, 77, 241-249.
- COHEN, P., ROGOL, A. D., DEAL, C. L., SAENGER, P., REITER, E. O., ROSS, J. L., CHERNAUSEK, S. D., SAVAGE, M. O., WIT, J. M. & I. S. S. CONSENSUS WORKSHOP PARTICIPANTS (2008): Consensus statement on the diagnosis and treatment of children with idiopathic short stature: a summary of the Growth Hormone Research Society, the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, and the European Society for Paediatric Endocrinology Workshop. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 93, 4210-4217.
- ELLERT, U., BRETTSCHEIDER, A. K. & RAVENS-SIEBERER, U. (2014): Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland : Ergebnisse der KiGGS-Studie - Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 57, 798-806.
- FRISCH, H. (2007): Characteristics of Idiopathic Growth Hormone Deficiency at the Start of Growth Hormone Therapy and the Response to Growth Hormone. In: RANKE, M. B., PRICE, D. A. & REITER, E. O. (Hrsg.) *Growth Hormone Therapy in Pediatrics*. Basel: Karger.
- GH RESEARCH SOCIETY (2000): Consensus guidelines for the diagnosis and treatment of growth hormone (GH) deficiency in childhood and adolescence: summary statement of the GH Research Society. GH Research Society. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 85, 3990- 3993.
- HARTER, S. & WHITESELL, N. R. (1989): Developmental changes in children's understanding of single, multiple and blended emotion concepts. New York: Cambridge University Press.
- HARTIG, J., FREY, A. & JUDE, N. (2012): Validität. In: MOOSBRUGGER, H. & KELAVA, A. (Hrsg.) *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion 2.*, aktualisierte und überarbeitete Auflage ed. Berlin Heidelberg: Springer.
- JANSSEN, J. & LAATZ, W. (2013): *Statistische Datenanalyse mit SPSS: Eine anwendungsorientierte Einführung in das Basissystem und das Modul Exakte Tests*. Springer Berlin Heidelberg.

- KRANZLER, J. H., ROSENBLOOM, A. L., PROCTOR, B., DIAMOND, F. B. & WATSON, M. (2000): Is short stature a handicap? A comparison of the psychosocial functioning of referred and nonreferred children with normal short stature and children with normal stature. *Journal of Pediatrics*, 136, 96-102.
- LOFTUS, J., HEATLEY, R., WALSH, C. & DIMITRI, P. (2010): Systematic review of the clinical effectiveness of Genotropin (somatropin) in children with short stature. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 23, 535-551.
- MATZA, L. S., PATRICK, D. L., RILEY, A. W., ALEXANDER, J. J., RAJMIL, L., PLEIL, A. M. & BULLINGER, M. (2013): Pediatric patient-reported outcome instruments for research to support medical product labeling: report of the ISPOR PRO good research practices for the assessment of children and adolescents task force. *Value in Health*, 16, 461-479.
- MENZEL, U. (2014): Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen. Hamburg: Universitätsklinikum Eppendorf.
- MOOSBRUGGER, H. & KELAVA, A. (2012): Qualitätsanforderungen an einen psychologischen Test (Testgütekriterien) In: MOOSBRUGGER, H. & KELAVA, A. (Hrsg.) *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion 2.*, aktualisierte und überarbeitete Auflage ed. Berlin Heidelberg: Springer.
- PFÄFFLE, R. & KIESS, W. (2014): Kleinwuchs. In: ROSENECKER, J. (Hrsg.) *Pädiatrische Differenzialdiagnostik*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- QUITMANN, J., BEHNCKE, J., DÖRR, H. G., WILLIG, R. P., WÜSTHOF, A., STAHNKE, N., JAKISCH, B., PARTSCH, C.-J., NOEKER, M., KUHNLE-KRAHL, U., ROHENKOHL, A. & BULLINGER, M. (2012): Gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychische Gesundheit von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 21, 132-139.
- QUITMANN, J., BULLINGER, M. & DÖRR, H. G. (2012): Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen im Verlauf einer Wachstumshormonbehandlung. Hamburg Juni 2012: Universitätsklinikum Eppendorf.
- QUITMANN, J., ROHENKOHL, A., BULLINGER, M., CHAPLIN, J. E., HERDMAN, M., SANZ, D., MIMOUN, E., FEIGERLOVA, E., DEBUSK, K., POWER, M., WOLLMANN, H. & PLEIL, A. (2013): Parental perception of health-related quality of life in children and adolescents with short stature: literature review and introduction of the parent-reported QoLISSY instrument. *Pediatric Endocrinology Reviews*, 11, 147-160.
- QUITMANN, J., ROHENKOHL, A., SOMMER, R., PETZHOLD, S. & BULLINGER, M. (2014): Wie erleben betroffene Kinder und Jugendliche ihren Kleinwuchs, und wie ist die Sicht ihrer Eltern? *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*.

- QUITMANN, J., ROHENKOHL, A., SPECHT, A., PETERSEN-EWERT, C., SCHILLMÖLLER, Z. & BULLINGER, M. (2013): Coping Strategies of Children and Adolescents with Clinically Diagnosed Short Stature. *Journal of Child and Family Studies*.
- RADOSCHEWSKI, M. (2000): Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43, 165-189.
- RANKE, M. B. (1996): Towards a Consensus on the Definition of Idiopathic Short Stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 45(suppl 2), 64-66.
- RAVENS-SIEBERER, U., HERDMAN, M., DEVINE, J., OTTO, C., BULLINGER, M., ROSE, M. & KLASSEN, F. (2014): The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Quality of Life Research*, 23, 791-803.
- RAVENS-SIEBERER, U., KLASSEN, F., BICHMANN, H., OTTO, C., QUITMANN, J. & BULLINGER, M. (2013): Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. *Das Gesundheitswesen*, 75, 667-678.
- RAVENS-SIEBERER, U., SCHMIDT, S., GOSCH, A., ERHART, M., PETERSEN, C. & BULLINGER, M. (2007): Measuring subjective health in children and adolescents: results of the European KIDSCREEN/DISABKIDS Project. *Psychosocial Medicine*, 4, 1-13.
- ROHENKOHL, A. C., BULLINGER, M., DÖRR, H. G., JAKISCH, B., NOEKER, M., PARTSCH, C.-J., STAHNKE, N., WILLIG, R. P., WÜSTHOF, A. & QUITMANN, J. (2014): Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen. Psychometrische Analyse des deutschen QoLISSY Fragebogens. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 22, 21-30.
- ROHENKOHL, A. C., BULLINGER, M. & QUITMANN, J. (2015): Lebensqualität bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Achondroplasie. *Der Orthopäde*, 44, 212-218.
- ROHENKOHL, A. C., DE SCHEPPER, J., VANDERFAEILLIE, J., FRICKE, K., HENDRICKX, S., LAGROU, K., BULLINGER, M., QUITMANN, J. & THE QOLISSY STUDY GROUP (2014): Validation of the Flemish version of the Quality of Life in Short Stature Youth (QoLISSY) questionnaire. *Acta Clinica Belgica*, 69, 177-182.
- SANDBERG, D. E. & VOSS, L. D. (2002): The psychosocial consequences of short stature: a review of the evidence. *Best Practice & Research: Clinical Endocrinology & Metabolism*, 6, 449-463.
- SARTORIO, A., CONTI, A., MOLINARI, E., RIVA, G., MORABITO, F. & FAGLIA, G. (1996): Growth, Growth Hormone and Cognitive Functions. *Hormone Research in Paediatrics*, 45, 23-29.

- SCHMERMELLEH-ENGEL, K. & WERNER, C. S. (2012): Methoden der Reliabilitätsbestimmung. In: MOOSBRUGGER, H. & KELAVA, A. (Hrsg.) *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion 2.*, aktualisierte und überarbeitete Auflage ed. Berlin Heidelberg: Springer.
- SCHMIDT, H. (2014): Kleinwuchs. In: REINHARDT, D., NICOLAI, T. & ZIMMER, K.-P. (Hrsg.) *Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. Berlin, Heidelberg: Springer.
- THE EUROPEAN QOLISSY GROUP (2013): *Quality of Life in Short Stature Youth. The QoLISSY Questionnaire – User's Manual*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- VOSS, L. D. & MULLIGAN, J. (2000): Bullying in school: are short pupils at risk? Questionnaire study in a cohort. *British Medical Journal*, 320, 612–613.
- VOSS, L. D. & SANDBERG, D. (2004): The psychological burden of short stature: evidence against. *European Journal of Endocrinology*, 151, 29-33.
- WEBER, J. & LAMB, D. (1970): *Statistics and Research in Physical Education*. St. Louis: CV Mosby Co.
- WHEELER, P. G., BRESNAHAN, K., SHEPHARD, B. A., JOSEPH LAU, J. & BALK, E. M. (2004): Short Stature and Functional Impairment: A Systematic Review. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 158, 236-243.
- WOLLMANN, H. A. (2004): Zu klein bei Geburt (SGA). *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 152, 528-535.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION - DIVISION OF MENTAL HEALTH (1994): *Measurement of Quality of Life in children*. Geneva 1994: World Health Organization.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. 1946. *Verfassung der Weltgesundheitsorganisation*. URL: <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19460131/> (letzter Zugriff: 04.09.2015).
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (1993): Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2, 153-159.

Anhang

A1. QoLISSY-Fragebogen – Selbstbericht



Datum: _____ Name: _____

Geburtsdatum: _____ Vorname: _____ ID: _____

Hallo!

Wie geht es dir? Wie fühlst du dich?

Das möchten wir von dir wissen. Deshalb laden wir Dich herzlich dazu ein, unseren Fragebogen auszufüllen und uns dadurch zu helfen.

- Bei unseren Fragen geht es um Dein Leben im Allgemeinen, Deine Größe, Deine Stärken, Deine Gedanken und Deine Schwierigkeiten.
- Bitte lies dir jede Frage genau durch. Was kommt dir als Antwort zuerst in den Sinn? Wähle den Kreis aus, der am besten zu deiner Antwort passt, und kreuze ihn an.
- Übrigens: Das ist keine Prüfung! Du kannst also nichts falsch machen - es geht nur darum, wie Du Dich fühlst! Wichtig ist aber, dass du unbedingt alle Fragen beantwortest und dass Deine Kreuze deutlich zu sehen sind. Bitte denke dabei an die letzte Woche, bzw. die letzten Wochen.
- Du musst deinen Fragebogen niemandem zeigen. Und niemand, der Dich kennt, schaut deinen Fragebogen nachher an.
- Wenn Du irgendwelche Schwierigkeiten oder Anmerkungen hast, schreibe sie gerne auf die letzte Seite.

Und so geht's:

Wenn du an die letzte Woche denkst...					
Ich mag gerne Pizza.	stimmt überhaupt nicht <input checked="" type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>

Wenn Du zum Beispiel gar keine Pizza magst, wäre hier die Antwort „stimmt überhaupt nicht“ für Dich passend.

Wenn du an die letzte Woche denkst...

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

Wie würdest du deine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?

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





Bei der Beantwortung der folgenden Fragen geht es um mögliche Einschränkungen, die Du wegen Deiner Wachstumsprobleme erlebst.

1.1	Andere Kinder/Jugendliche in meinem Alter können Dinge tun, bei denen ich wegen meiner Größe nicht mitmachen kann.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
1.2	Wegen meiner Größe habe ich dauernd Probleme im Alltag.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
1.3	Wegen meiner Größe komme ich schwer an Sachen heran, die andere in meinem Alter leicht erreichen.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
1.4	Wegen meiner Größe brauche ich die Hilfe von anderen.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
1.5	Ich muss zu anderen in meinem Alter hochsehen, wenn ich mit ihnen spreche.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
1.6	Es nervt mich, dass andere in meinem Alter mit Karussells auf dem Jahrmart fahren dürfen, die für mich wegen meiner Größe verboten sind.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>

Wie ist es für Dich, wenn Du mit anderen Menschen zusammen bist (z.B. mit Deiner Familie, Deinen Freunden, Deinen Schulkameraden, mit fremden Leuten).

2.1	Es stört mich wenn ich in der Schule nach meiner Größe gefragt werde.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.2	Ich fühle mich klein, wenn ich mit anderen in meinem Alter zusammen bin.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.3	Andere halten mich für jünger als ich bin.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.4	Wegen meiner Größe werde ich ausgelacht oder geärgert.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.5	Wegen meiner Größe werde ich anders als andere behandelt.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.6	Meine Größe ist das einzige was anderen an mir auffällt.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.7	Wegen meiner Größe finde ich nur schwer Kleidung, die mir gefällt.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.8	Es tut mir weh, wenn ich wegen meiner Größe ausgeschlossen werde.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>

Bei den nächsten Fragen geht es um Deine Gefühle und Emotionen.

3.1	Wegen meiner Größe fühle ich mich anders als andere in meinem Alter.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.2	Ich habe Bemerkungen über meine Größe satt.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.3	Wegen meiner Größe bin ich schüchtern.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.4	Ich bin mit meiner Größe zufrieden.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.5	Wegen meiner Größe fühle ich mich unsicher.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.6	Es macht mich traurig, dass ich Probleme mit dem Wachsen habe.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.7	Trotz meiner Größe fühle ich mich gut so wie ich bin.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.8	Meine Größe stört mich.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>



Bei den folgenden Fragen geht es darum wie Du mit Deiner Größe zurechtkommst.

4.1	Ich sage mir, dass es OK ist, klein zu sein.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.2	Ich versuche, mit meiner Größe klar zu kommen.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.3	Wenn andere mich ärgern, verteidige ich mich.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.4	Meine Freunde verteidigen mich; selbst wenn andere mich ärgern.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.5	Wenn andere mich ärgern, versuche ich mit ihnen zu reden.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.6	Wenn es mir wegen meiner Größe einmal schlecht geht, mache ich etwas mit meinen Freunden.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.7	Wenn es mir wegen meiner Größe einmal schlecht geht, versuche ich an etwas Schönes zu denken.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.8	Wenn es mir wegen meiner Größe einmal schlecht geht, versuche ich an das zu denken, was ich gut kann.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.9	Wenn es mir wegen meiner Größe einmal schlecht geht, rede ich darüber mit meiner Familie oder meinen Freunden.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.10	Wenn es mir wegen meiner Größe einmal schlecht geht, versuche ich nicht daran zu denken.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>

Bei den folgenden Fragen geht es darum, was Du über das Thema Größe denkst.

5.1	Ich glaube es ginge mir besser, wenn ich größer werde.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
5.2	Ich glaube, dass große Leute beliebter sind.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
5.3	Ich glaube, dass es wichtig ist, groß zu sein.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
5.4	Ich glaube, dass es mir im Leben helfen würde, groß zu sein.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>



Falls Du uns noch etwas mitteilen möchtest hast Du hier Platz für Anmerkungen und mehr...



Vielen Dank!



QoLISSY is a joint initiative between Pfizer Limited and the University Medical Centre Hamburg-Eppendorf. Copyright Pfizer Limited all rights reserved.

© The KIDSCREEN Group 2004

A2. QoLISSY-Fragebogen - Elternbericht



Datum: _____ Name: _____

Name des Kindes: _____ ID: _____

Liebe Eltern,

Wie geht es Ihrem Kind? Wie fühlt es sich in Bezug auf seine Größe? Dazu gehören Themen wie Lebensbedingungen, Gefühle, Verhalten und persönliche Eindrücke. Wir möchten Sie dazu einladen, diesen Fragebogen auszufüllen.

- Bitte lesen Sie jede Frage genau durch. Was kommt Ihnen als Antwort zuerst in den Sinn? Wählen Sie den Kreis aus, der am besten zu Ihrer Antwort passt, und kreuzen Sie ihn an.
- Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.
- Manchmal möchten wir, dass Sie einschätzen, **wie stark** Ihr Kind etwas meint oder fühlt, manchmal **wie oft**.
- Bitte beantworten Sie alle Fragen vollständig und denken Sie dabei an die vergangene Woche.
- Kreuzen Sie bei jeder Frage das an, was auf Sie bzw. Ihr Kind zutrifft.

Beispiel:

Wenn Sie an die letzte Woche denken...					
Mein Kind mag gerne Pizza.	stimmt überhaupt nicht <input checked="" type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>

Mag Ihr Kind beispielsweise keine Pizza, wäre hier die Antwort „stimmt überhaupt nicht“ für Sie zutreffend.

Ihre Antworten unterliegen den Vorschriften des Datenschutzes. Ihre Angaben werden völlig anonym ausgewertet, niemand kann später feststellen, wer welche Angaben gemacht hat.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit. Bei Fragen und Unklarheiten können Sie sich jederzeit an uns wenden.

Wenn Sie an die letzte Woche denken...

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

Was denken Sie: Wie würde Ihr Kind seine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?

11.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht





Bei der Beantwortung der folgenden Fragen geht es um mögliche Einschränkungen die Ihr Kind wegen seiner/ihrer Wachstumsprobleme erlebt...

1.1	Die Größe meines Kindes hindert es daran, Dinge zu tun, die andere Kinder in seinem/ihrer Alter tun.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
1.2	Aufgrund seiner Größe hat mein Kind jeden Tag Probleme.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
1.3	Aufgrund seiner/ihrer Größe hat mein Kind Probleme, an Dinge heranzukommen, die andere in seinem/ihrer Alter leicht erreichen.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
1.4	Aufgrund seiner/ihrer Größe benötigt mein Kind Hilfe von anderen.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
1.5	Mein Kind muss zu den meisten Jungen und Mädchen in seinem/ihrer Alter hochsehen, wenn es mit ihnen spricht.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
1.6	Es ist nicht fair, dass andere Kinder alle Fahrgeschäfte auf dem Jahrmarkt benutzen dürfen und mein Kind nicht.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>

Wie ist es für Ihr Kind, wenn er/sie mit anderen Menschen zusammen ist (z. B. mit Familie, Freunden, Schulkameraden, Fremden etc.).

2.1	Es stört mein Kind, wenn es in der Schule nach seiner/ihrer Größe gefragt wird.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.2	In Gegenwart anderer Kinder in seinem/ ihrem Alter fühlt sich mein Kind klein.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.3	Andere glauben oft, mein Kind ist jünger als es ist.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.4	Mein Kind wird wegen seiner/ihrer Größe von anderen ausgelacht und geärgert.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.5	Wegen seiner/ihrer Größe wird mein Kind anders behandelt, als andere Kinder in seinem/ihrer Alter.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.6	Die Größe meines Kindes ist das einzige, was anderen an ihm/ihr auffällt.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.7	Aufgrund seiner Größe hat mein Kind Schwierigkeiten, Kleidung zu finden, die ihm/ihr gefällt.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
2.8	Mein Kind ist verletzt, wenn es aufgrund seiner Größe von Dingen ausgeschlossen wird.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>

Bei den nächsten Fragen geht es um die Gefühle und Emotionen ihres Kindes.

3.1	Aufgrund seiner Größe fühlt sich mein Kind anders als die Jungen und Mädchen in seinem Alter.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.2	Mein Kind hat Bemerkungen über seine/ihre Größe satt.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.3	Wegen seiner/ihrer Größe ist mein Kind schüchterner als andere.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.4	Mein Kind ist mit seiner/ihrer Größe zufrieden.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.5	Mein Kind fühlt sich aufgrund seiner/ihrer Größe unsicher.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.6	Aufgrund seiner/ihrer Probleme mit dem Wachsen ist mein Kind traurig.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.7	Mein Kind fühlt sich gut so, wie es ist.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
3.8	Die Größe meines Kindes stört ihn/sie.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>



Bei den folgenden Fragen geht es darum wie Ihr Kind mit seiner/ihrer Größe zurechtkommt.

4.1	Mein Kind sagt sich selbst, klein sein ist o.k.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.2	Mein Kind versucht, mit seiner Größe zurechtkommen.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.3	Wenn andere mein Kind ärgern, verteidigt er/sie sich.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.4	Wenn andere mein Kind ärgern, wird es von seinen/ihren Freunden verteidigt.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.5	Wenn andere mein Kind ärgern, versucht es, mit ihnen zu reden.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.6	Wenn mein Kind wegen seiner Größe traurig ist, geht es zu seinen Freunden.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.7	Wenn mein Kind wegen seiner Größe traurig ist, versucht es, an etwas Schönes zu denken.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.8	Wenn mein Kind wegen seiner Größe traurig ist, versucht es, an die Dinge zu denken, die es gut kann.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.9	Wenn mein Kind wegen seiner Größe traurig ist, redet es mit uns oder mit Freunden.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
4.10	Wenn mein Kind wegen seiner/ihrer Größe traurig ist, versucht es nicht an seine/ihre Größe zu denken.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>

Bei den folgenden Fragen geht es darum, was Ihr Kind über seine/ihre Größe denkt: Mein Kind glaubt...

5.1	... wenn es größer wäre, ginge es ihm/ihr besser.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
5.2	... große Leute seien beliebter.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
5.3	... es ist wichtig, groß zu sein.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
5.4	... groß zu sein helfe im Leben.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>

Bei den folgenden Fragen geht es darum, wie Ihr Kind über seine/ihre Zukunft denkt.

6.1	Mein Kind macht sich Sorgen, was die Leute später über seine/ihre Größe sagen werden.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
6.2	Wenn mein Kind älter ist, wird es für ihn/sie aufgrund der Größe schwierig sein, bestimmte Jobs zu bekommen.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
6.3	Wenn mein Kind erwachsen ist, wird es aufgrund seiner/ihrer Größe Schwierigkeiten haben, einen Freund/eine Freundin zu finden.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
6.4	Mein Kind macht sich Sorgen, dass es, wenn es älter ist, wegen seiner/ihrer Größe nicht gut zu den anderen passen wird.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
6.5	Mein Kind fragt sich, ob es genug wachsen wird.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>

Nun geht es darum, welchen Einfluss die Wachstumsprobleme Ihres Kindes auf Sie selbst haben.

7.1	Ich habe Angst, dass mein Kind durch negative Bemerkungen (bezüglich seiner/ihrer Größe) verletzt wird.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
7.2	Ich mache mir Sorgen, dass ich mein Kind überbehüte.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
7.3	Ich mache mir Sorgen, dass mein Kind unter seiner/ihrer (kleinen) Größe leidet.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
7.4	Die Reaktion anderer auf die Größe meines Kindes macht mich wütend.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
7.5	Die Reaktion anderer auf die Größe meines Kindes macht mich hilflos.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
7.6	Ich vermeide es, die Größe meines Kindes zu diskutieren.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
7.7	Ich habe Vertrauen in die Hormonbehandlung.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
7.8	Ich habe Angst aufgrund der Wachstumsstörung meines Kindes.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
7.9	Ich fühle mich hilflos aufgrund der Wachstumsstörung meines Kindes.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
7.10	Ich habe Mitleid mit meinem Kind aufgrund seiner Wachstumsstörung.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>
7.11	Ich mache mir Sorgen, dass andere Kinder aufgrund der Wachstumsstörung zu meinem Kind gemein sind.	stimmt überhaupt nicht <input type="radio"/>	stimmt ein bisschen <input type="radio"/>	stimmt mittelmäßig <input type="radio"/>	stimmt ziemlich <input type="radio"/>	stimmt genau <input type="radio"/>



Hier haben Sie Platz für Anmerkungen:



Vielen Dank!



QoLISSY is a joint initiative between Pfizer Limited and the University Medical Centre Hamburg-Eppendorf. Copyright Pfizer Limited all rights reserved.

© The KIDSCREEN Group 2004

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere hiermit an Eides statt, dass ich die von mir eingereichte Bachelor-Thesis mit dem Thema

Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit der Diagnose Small for Gestational Age: Die psychometrische Überprüfung des Quality of Life In Short Stature Youth-Instruments für die Diagnose SGA

selbständig verfasst und ausschließlich die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Die Stellen, die anderen Werken dem Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, habe ich in jedem einzelnen Fall durch Angabe der Quelle, auch der benutzten Sekundärliteratur, als Entlehnung kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde zur Erlangung eines akademischen Grades vorgelegt.

Hamburg, den 08.09.2015

Svenja Mertens