UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Direktor: Prof. Dr. Dr. Martin Härter

Stellv. Direktorin: Prof. Dr. Monika Bullinger

„Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen"

DISSERTATION

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin

der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von

Ulrike Menzel

Hamburg 2014

Angenommen von der Medizinischen Fakultät am: 08.07.2014

Veröffentlicht mit Genehmigung der medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

Prüfungsausschuss, die Vorsitzende: Frau Prof. Dr. Monika Bullinger

Prüfungsausschuss, 2. Gutachterin: Frau Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer

Inhaltsverzeichnis

1 Präambel 6

2 Theoretischer Hintergrund 9

2.1 Kleinwuchs 9

2.1.1 GHD 12

2.1.1.1 Definition 12

2.1.1.2 Epidemiologie 13

2.1.1.3 Diagnostik 13

2.1.1.4 Symptome 16

2.1.1.5 Pathophysiologie 17

2.1.1.6 Therapie 18

2.1.2 ISS 20

2.1.2.1 Definition 20

2.1.2.2 Epidemiologie 21

2.1.2.3 Diagnostik 21

2.1.2.4 Pathophysiologie 22

2.1.2.5 Therapie 22

2.1.3 SGA 24

2.1.3.1 Definition 24

2.1.2.2 Epidemiologie 24

2.1.3.3 Diagnostik 25

2.1.3.4 Pathophysiologie 25

2.1.3.5 Therapie 27

2.2 Lebensqualität 29

2.2.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität 29

2.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen 30

2.2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen 32

2.3 Fragestellung 35

2.3.1 Haupthypothese 35

2.3.2 Nebenhypothesen 35

3 Methoden 37

3.1 Studiendesign 37

3.1.1 Einbindung in das QoLISSY-Projekt 37

3.1.2 Stichprobengenerierung 39
3.1.3 Ein- und Ausschlusskriterien 40
3.2 Messinstrumente 40
3.2.1 Der KIDSCREEN 52 -Fragebogen 41
3.2.2 Der QoLISSY-Fragebogen 42
3.3 Zeitlicher Ablauf 44
3.4 Auswertung 45

4 Ergebnisse 47

4.1 Beschreibung der Stichprobe 47
4.2 Vergleiche aus Perspektive der Kinder und Jugendlichen 50
4.2.1 Vergleich der Diagnosegruppen GHD, ISS und SGA 50
4.2.2 Vergleich nach Behandlungsstatus 53
4.2.3 Vergleich nach aktueller Körpergröße 55
4.2.4 Vergleich nach Geschlecht 57
4.2.5 Vergleich nach Altersgruppen 59
4.3 Vergleiche aus Elternperspektive 61
4.3.1 Vergleich der Diagnosegruppen GHD, ISS und SGA 61
4.3.2 Vergleich nach Behandlungsstatus 63
4.3.3 Vergleich nach aktueller Körpergröße 65
4.3.4 Vergleich nach Geschlecht 67
4.3.5 Vergleich nach Altersgruppen 69
4.4 Vergleich Stichprobe mit Normdaten aus KIDSCREEN 52 Manual 72
4.5 Vergleich Selbst- und Fremdbericht 74

5 Diskussion 77

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse 77
5.2 Diskussion der vorliegenden Ergebnisse 83
5.3 Kritische Anmerkungen 87
5.4 Ausblick 88

6 Zusammenfassung 89

7 Abkürzungsverzeichnis 92

8 Literaturverzeichnis 93

9 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis 99

10 Anhang 101

10.1 Fragebogen Kinderversion 101

10.2 Fragebogen Elternversion 112

10.3 Informationsschreiben und Einverständniserklärung der Kinder 127

10.4 Informationsschreiben und Einverständniserklärung der Eltern 129

Danksagung 132

Tabellarischer Lebenslauf 133

Erklärung 134

1 Präambel

Ein zunehmend wichtiges Beurteilungskriterium für medizinische Behandlungsschemata ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Chaplin, 2011; Bullinger et al., 2007; Woodhouse et al., 2006; Radcliffe et al., 2004; Haverkamp et al., 2000). Der Erfolg medizinischer Interventionen sollte sich nicht an der Mortalitäts- und Morbiditätsrate messen, sondern an der Lebensqualität für das Individuum (Clarke und Eiser, 2004; Radcliffe et al., 2004; Spieth und Harris, 1996).

Die Indikation der Wachstumshormonbehandlung bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen hat sich durch die Möglichkeit der Herstellung von rekombinanten Wachstumshormonen deutlich ausgeweitet (Rosenbloom, 2009). Auch bei kleinwüchsigen, aber wachstumshormonsuffizienten Kindern und Jugendlichen wird die Hormontherapie eingesetzt mit dem Ziel der Steigerung der Körpergröße und des psychologischen Outcomes, darunter insbesondere der Lebensqualität (Lee, 2006; Sandberg und Colsman, 2005). Der Nutzen dieser Therapie ist in der pädiatrischen Endokrinologie nicht unumstritten (Ranke et al., 2013; Collett-Solberg, 2011; Lee et al., 2003). Aussagefähige Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen, insbesondere im Selbstbericht, liegen noch nicht in ausreichender und vergleichbarer Form vor (Bullinger et al., 2013; Radcliffe et al., 2004; Rajmil et al., 2004).

Ziel dieser Arbeit ist es, in einer Stichprobe zu untersuchen, ob kleinwüchsige Kinder und Jugendliche in Abhängigkeit von ihrer Diagnose sich in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität unterscheiden. Die Studie soll Rückschlüsse darauf ermöglichen, ob die Lebensqualitätsunterschiede vom Behandlungsstatus, der

Körpergröße, dem Geschlecht oder dem Alter abhängig sind. Außerdem wird die Stichprobe mit Normdaten verglichen und die Übereinstimmung der Eltern-Kind-Angaben untersucht.

Die Untersuchung entstand im Rahmen des QoLISSY-Projektes (Quality of Life in Short Stature Youth = QoLISSY), an welchem seit 2009 in verschiedenen europäischen Zentren gearbeitet wird. Im QoLISSY-Projekt wurde ein Fragebogen zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit idiopathischem Kleinwuchs (ISS) bzw. Wachstumshormonmangel (GHD) entwickelt und validiert. Dieser Fragebogen wurde nun in der vorliegenden Studie an einer Stichprobe dieser Diagnosegruppen angewendet, zusäzlich wurde eine Gruppe von Kindern mit der Diagnose "small for gestational age" (SGA) befragt. Parallel dazu wurde der generische Lebensqualitäts-Fragebogen KIDSCREEN 52 eingesetzt.

Die Daten der bisherigen Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bzw. psychologischen Adaptation Kleinwüchsiger in Abhängigkeit von Einzelaspekten wie Diagnose, Behandlungsstatus und aktueller Körpergröße sind widersprüchlich. Einige kommen zu dem Schluss, dass prinzipiell keine signifikante Einschränkung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Kleinwuchs vorliegt und eine Wachstumshormontherapie auch keine Veränderung in diesem Aspekt bringt (Sheppard et al., 2006; Ross et al., 2004; Theunissen et al., 2002; Rekers-Mombarg et al., 1998). Andere berichten gegenüber Normwüchsigen von einer geringeren Lebensqualität (Stephen et al., 2011; Bannink et al., 2005; Sandberg et al., 1994, Stabler et al., 1994), die unter einer Wachstumshormontherapie positiv zu beeinflussen ist.

Wenn aber die gesundheitsbezogene Lebensqualität ein entscheidendes Kriterium für eine invasive und mit hohen Kosten (10.000 bs 35.000 USD für jedes Behandlungsjahr (Rosenfeld, 2013)) verbundene Wachstumshormontherapie bei Kindern und Jugendlichen mit Kleinwuchs ist, werden eindeutige Studien benötigt. Diese Studien sollten spezifische, validierte gesundheitsbezogene Lebensqualitäts-Messinstrumente nutzen, die kulturübergreifend nutzbar und auch vergleichbar sind.

Einen Beitrag dazu soll die vorliegende Arbeit leisten. Sie ist gegliedert in die Beschreibung der Krankheitsbilder GHD, ISS und SGA und die Erläuterung des Begriffes gesundheitsbezogene Lebensqualität, um den theoretischen Hintergrund darzustellen. Nach Erörterung der Methodik werden die Ergebnisse der Studie beschrieben, die zum Abschluss diskutiert werden.

2 Theoretischer Hintergrund

Als Grundlage zum Verständnis dieser Arbeit werden im folgenden Abschnitt die verschiedenen Krankheitsbilder beschrieben. Der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit seinen verschiedenen Facetten und die bisherigen Aspekte zur Lebensqualitätstforschung bei Kindern und Jugendlichen im Allgemeinen sowie speziell bei Kleinwüchsigen werden erläutert.

2.1 Kleinwuchs

Ein häufiger Konsultationsgrund beim Kinderarzt sind Abweichungen von der normalen Körpergröße. Alle Kinder, deren Körperlänge bzw. -höhe unterhalb der 3. *Perc.* liegt (- 1,88 *SD*, "standard deviation"), bezogen auf Alter, Geschlecht und Population, sind per Definition kleinwüchsig (Ranke, 1996). Dieses statistische Kriterium erfüllen immer 3 % aller Kinder (Bramswig, 2007).

Welches dieser Kinder krankhaft klein ist und damit therapiebedürftig, hängt von der Ursache des Kleinwuchses, dem Ausmaß der Normabweichung, dem individuellen Leidensdruck und dem die Diagnose und die Therapie begleitenden gesellschaftlichen Konsens ab (Binder et al., 2008; Rosenbloom, 1990).

Die Körpergröße ist ein Ergebnis eines komplexen Wachstumsprozesses, der durch die Schwangerschaft, genetische und ethnische Einflüsse, Ernährung, endokrine Funktionen sowie der allgemeinen und psychosozialen Gesundheit beeinflusst wird (Wit, 2007). Eine Zusammenfassung der wesentlichen Ursachen für Kleinwuchs gibt die Tabelle 1 wieder :

Tabelle 1: Ursachen des Kleinwuchses im Kindes- und Jugendalter (Binder, 2009)

Ursachen des Kleinwuchses im Kindes- und Jugendalter	
– Familiärer oder idiopathischer Kleinwuchs – Kleinwuchs durch konstitutionelle Verzögerung von Wachstum und Pubertät – Syndromatischer Kleinwuchs (Kleinwuchs mit Minoranomalien) • Ulrich-Turner-Syndrom • Noonan-Syndrom • Silver-Russell-Syndrom • Prader-Willi-Syndrom • Down-Syndrom u. a. – Skelettdysplasien (Kleinwuchs mit disproportioniertem Körperbau) • Achondroplasie • Hypochondroplasie • Spondyloepiphysäre Dysplasie • Dischondrosteose (Leri-Weill-Syndrom) u. a. – Intrauteriner Kleinwuchs (SGA ohne Aufholwachstum) – Endokriner Kleinwuchs • Wachstumshormonmangel • Hypothyreose • Cushing-Syndrom • Hypogonadismus • Laron-Syndrom Wachstumshormonrezeptordefekt und andere seltene Störungen der IGF I-Achse	– Organischer Kleinwuchs • Kardiale Ursachen • Pulmonale Ursachen • Lebererkrankungen • Gastrointestinale Erkrankungen • Renale Ursachen • Chronische Anämien • Muskuläre und neurologische Erkrankungen • Chronisch entzündliche Erkrankungen – Kleinwuchs durch metabolische Störungen • Störung des Kalzium-Phosphat-Stoffwechsels • Störung des Kohlenhydratmetabolismus • Störung des Lipidmetabolismus • Störung des Aminosäuren- und Proteinmetabolismus • Störung des Knochenmetabolismus – Psychosozialer Kleinwuchs • Psychosoziale Deprivation • Anorexia nervosa • Depression – Kleinwuchs durch iatrogene Ursachen • Hochdosierte systemische Glukokortikoidtherapie • Hochdosierte lokale Glukokortikoidtherapie • Schädel- und Ganzkörperbestrahlung • Chemotherapie

Kleinwuchs ist gekennzeichnet durch pathologisches Wachstum mit verminderter Wachstumsgeschwindigkeit, die zu einem Kreuzen der Körperhöhen-perzentilen nach unten führt (perzentilenflüchtiges Wachstum oder Catch-Down-Wachstum) (Grote et al., 2008).

Die Kriterien, wann ein Kleinwuchs für abklärungsbedürftig erachtet wird, gibt die folgende Aufstellung in Tabelle 2 wieder:

Tabelle 2: Kriterien für die Zuweisung eines kleinen Kindes an eine spezialisierte Wachstumssprechstunde (Binder, 2009)

Im Alter von 0-3 Jahren	Im Alter von 3-10 Jahren	In jedem Alter
• Körperlänge/-höhe < - 3 SDS und Geburtsgewicht > 2.500 g • Körperlänge/-höhe im Abstand von sechs Monaten gemessen < 2,5 SDS und Geburtsgewicht > 2.500 g	• Körperhöhe < - 2,5 SDS • Körperhöhe < - 2 SDS und Abstand zur familiären Zielgröße > 2 SD • Pathologische Wachstumsgeschwindig-keit (< 25. Perc.) • Körperhöhe < - 2 SDS und SGA bei Geburt	Alle Kinder mit auffälligem Wachstumsmuster und zusätzlichen auffälligen Symptomen wie z. B. Disproportion des Skeletts oder Minoranomalien, auch wenn sie keines der genannten Kriterien erfüllen.

In den letzten Jahrzehnten haben sich viele Berichte mit der potentiellen psychosozialen Last des Kleinwuchses beschäftigt (Sandberg et al., 2005; Kranzler et al., 2000¸ Kelnar et al. 1999) und dabei auf soziale Isolation, geringeren Bildungsstand, Verhaltensauffälligkeiten usw. hingewiesen (Zimet et al., 1997; Stabler et al., 1994; McGauley et al., 1990; Björk et al., 1989). Allgemein wurde daher angenommen, dass Kleinwüchsige benachteiligt sind in ihrer psychosozialen Entwicklung (Gerharz et al., 2003; Lee et al., 2003, Haverkamp et al., 2000), da sie Hänseleien erfahren und oft für jünger eingeschätzt und damit nicht altersgerecht behandelt werden (Noeker, 2011; Erling, 2004; Zimet et al., 1997).

Aktuell werden diese Untersuchungen aufgrund der Methodik kritisiert, da im Wesentlichen nur Patienten, die sich in Kliniken vorgestellt haben bzgl. ihres Kleinwuchses, in diese Studien einbezogen wurden (Selektions-Bias) (Visser-van Balen et al., 2006; Lee et al., 2003; Haverkamp et al., 2000; Kranzler et al., 2000). Es wird vermutet, dass Eltern von Kleinwüchsigen mit externalisierenden Verhaltensproblemen

dies als Fehlanpassung an den Kleinwuchs bewerten und dass diese dann eher geneigt sind, es medizinisch abzuklären (Noeker, 2009, Visser-van Balen 2005). Auch wurden sehr heterogene Gruppen befragt und dieselben Messinstrumente zur Beurteilung der Lebensqualität, des Gesundheitsstatus oder des Wohlbefindens herangezogen (Deijen et al., 2005).

Neuere populationsbasierte Untersuchungen von Kleinwüchsigen und normwüchsigen Kontrollgruppen können die bisherigen Ergebnisse nicht bestätigen (Kranzler et al., 2000¸ Downie et al., 1997, Zimet et al., 1997). Auch bei Nutzung neu entwickelter krankheitsspezifischer Messinstrumente zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigt sich ein widersprüchliches Bild (Barbosa et al., 2009; Deijen et al., 2005). Somit bleibt unklar, ob der Kleinwuchs per se eine Einschränkung im Leben des Betroffenen darstellt.

Die vorliegende Arbeit bezieht sich auf Kleinwüchsige mit den Diagnosen GHD, ISS und SGA, die in den folgenden Absätzen beschrieben werden.

2.1.1 GHD

2.1.1.1 Definition

Der Wachstumshormonmangel (GHD = Growth hormone deficiency) ist die häufigste endokrinologische Ursache des Kleinwuchses (Binder et al., 2008). Ursächlich ist ein kompletter bzw. partieller Ausfall der Wachstumshormonsekretion in der Hypophyse bzw. die mangelnde Stimulation der Hypophyse durch den

Hypothalamus, der durch Spiegelbestimmungen im Blut nachgewiesen wird (Bramswig, 2007).

2.1.1.2 Epidemiologie

Der Wachstumshormonmangel hat im Kindes- und Jugendalter eine Prävalenz von 1:4 000 bis 1:30 000 (Binder et al., 2008). Da nur sehr wenige Studien über die Häufigkeit von GHD in der allgemeinen Bevölkerung vorliegen, sind die Angaben zu den Prävalenzen unterschiedlich (Lindsay et al., 1994). Der Wachstumshormonmangel stellt eine relativ seltene Ursache für Kleinwuchs dar, die meisten kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen sind nach Labortests GH-suffizient (Lee, 2006).

2.1.1.3 Diagnostik

Zur Diagnostik eines Wachstumshormonmangels ist initial eine gründliche auxiologische und klinische Untersuchung mit radiologischen und biochemischen Tests notwendig (Bramswig, 2007). Bei der auxiologischen Beurteilung ist die aktuelle Körpergröße und die Wachstumsgeschwindigkeit relevant, aber auch die Größe der Eltern und die Familienanamnese sind zu berücksichtigen (Binder et al., 2008; Oostdijk et al., 2009). Sind Wachstumsgeschwindigkeit und aktuelle Körpergröße unterdurchschnittlich, so ist bei der klinischen Untersuchung nach einer akuten oder chronischen internistischen Erkrankung zu fahnden (Binder, 2009). Laborparameter können helfen, Malabsorption, Entzündungsprozesse, Synthesestörungen u.a. zu identifizieren (Oostdijk et al., 2009; Cohen et al., 2008).

Liegen keine Hinweise für eine Systemerkrankung vor, so werden die wachstumshormonabhängigen Parameter IGF-I und IGFBP-3 im Blut bestimmt (Cohen et al., 2008). Bei der Beurteilung sind die altersabhängigen Normwerte des jeweiligen Labortestes zu berücksichtigen (Rosenbloom, 2009; Cohen et al., 2008).

IGF I-Werte < -1 *SD* zusammen mit retardiertem Knochenalter (Beurteilung nach Greulich und Pyle oder Tanner-Whitehouse) und niedriger Wachstumsgeschwindigkeit stellen die Indikation für einen Wachstumshormon-stimulationstest (Binder et al., 2008). Zur Diagnosestellung sind in zwei verschiedenen Testverfahren (z.B. GH-Arginin-Stimulationstest oder GH-Insulin-Hypoglykämietest) ein GH-Peak < 8 *µg/l* notwendig. Rosenfeld (2013) und Kelnar et al. (1999) betonen allerdings die schlechte Reproduzierbarkeit, Sensitivität und Spezifität der Testverfahren, so dass falsch positive und falsch negative Ergebnisse auftreten.

Bei Nachweis eines GH-Mangels sollte zudem immer eine cerebrale Bildgebung der Hypophyse erfolgen zum Ausschluss einer Raumforderung (Binder, 2009). Den Algorithmus zur Diagnostik zeigt Abbildung 1.

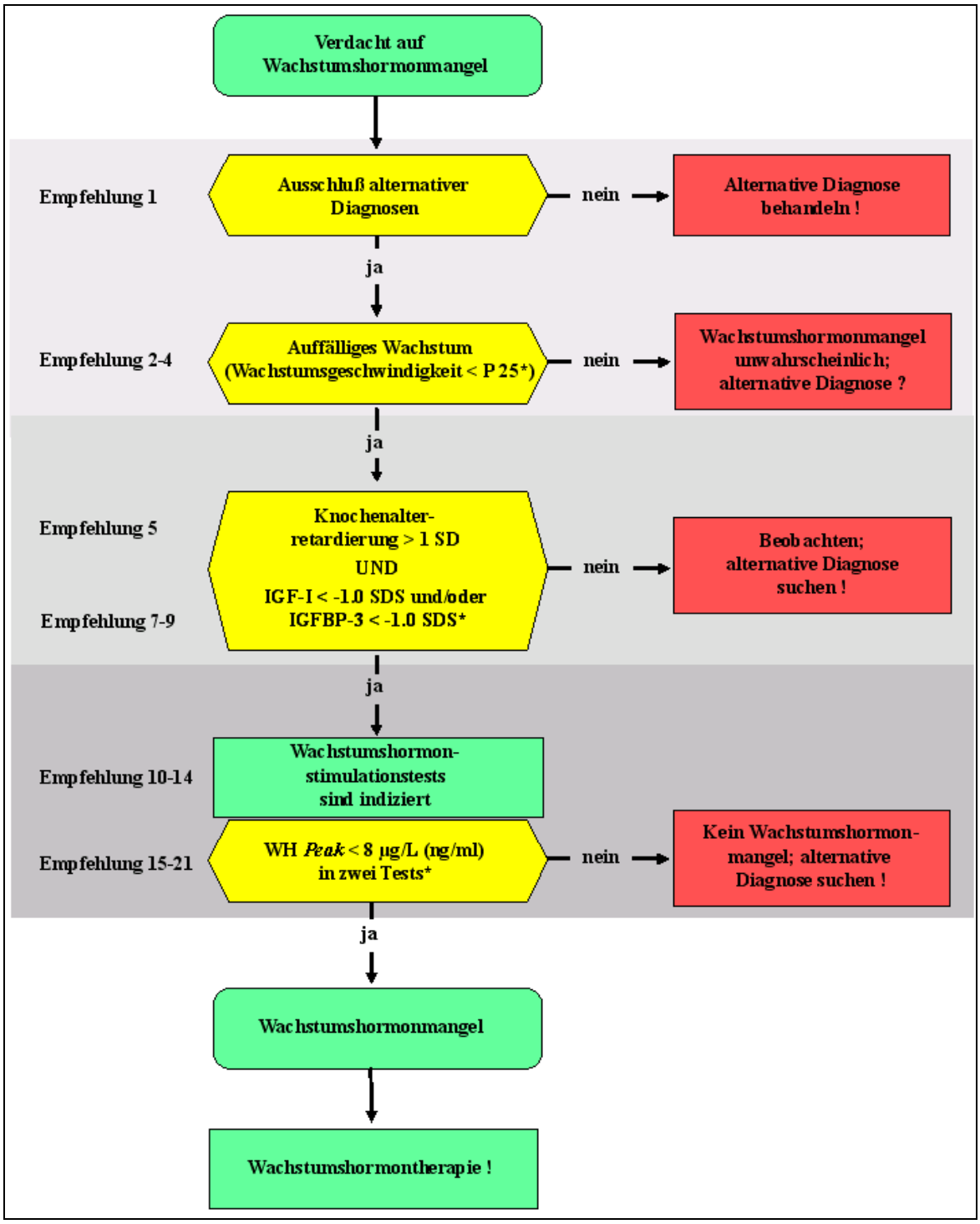

Verdacht auf Wachstumshormonmangel
Empfehlung 1
Ausschluß alternativer Diagnosen
nein
Alternative Diagnose behandeln !
ja
Empfehlung 2-4
Auffälliges Wachstum (Wachstumsgeschwindigkeit < P 25*)
nein
Wachstumshormonmangel unwahrscheinlich; alternative Diagnose ?
ja
Empfehlung 5
Empfehlung 7-9
Knochenalter-retardierung > 1 SD
UND
IGF-I < -1.0 SDS und/oder
IGFBP-3 < -1.0 SDS*
nein
Beobachten; alternative Diagnose suchen !
ja
Empfehlung 10-14
Wachstumshormon-stimulationstests sind indiziert
Empfehlung 15-21
WH Peak < 8 µg/L (ng/ml) in zwei Tests*
nein
Kein Wachstumshormon-mangel; alternative Diagnose suchen !
ja
Wachstumshormonmangel
Wachstumshormontherapie !

Abbildung 1: Algorithmus für Kinder und Jugendliche mit Verdacht auf Wachstumshormonmangel (Binder et al., 2008)

2.1.1.4 Symptome

Bei Kindern mit Wachstumshormonmangel liegt ein proportionierter Kleinwuchs vor; als positive Hinweise gelten in der Anamnese ein verlängerter Neugeborenen-Ikterus sowie neonatale oder frühkindliche Spontanhypoglykämien (Holl, 1999). Beim Untersuchungsbefund fällt eine stammbetonte Adipositas, eine Akromikrie und ein im Verhältniss zum Hirnschädel relativ kleiner Gesichtsschädel auf, bei Jungen zusätzlich häufiger ein Mikrophallus (Holl, 1999). Diese Symptome sind bei partiellem Wachstumshormonmangel nur diskret oder gar nicht feststellbar (Binder, 2009).

Neben dem Kleinwuchs, sofern der Wachstumshormonmangel schon in der Kindheit bestand, weisen erwachsene Patienten mit GHD eine veränderte Körperzusammensetzung (gesteigerte Fett-Masse) und eine verringerte Knochendichte auf, oft wird auch eine reduzierte Belastbarkeit und ein erhöhtes Risiko für kardiovaskuläre Veränderungen beschrieben (Abe et al., 2009; Woodhouse et al., 2006; Badia et al., 1998). Zudem wird eine psychische Beeinträchtigung mit depressiver Tendenz, Ängstlichkeit, Schlafstörungen und sozialer Isolation berichtet (Abe et al., 2009, Mc Gauley et al., 1996). Inwieweit dies auch auf Kinder und Jugendliche zutrifft ist noch nicht eindeutig geklärt, dazu soll diese Arbeit einen Beitrag leisten.

2.1.1.5 Pathophysiologie

Das Wachstumshormon wird von den somatotropen Zellen der Adenohypohyse gebildet, stimuliert durch das hypothalamische GH-Releasing Hormon (GHRH) und durch Somatostatin inhibiert (Holl, 1999). GH wird pulsatil freigesetzt, die Sekretionsmaxima werden in der Nacht erreicht (Binder, 2009). Die erreichten Spiegel sind altersabhängig, höchste Spiegel werden während der Pubertätsphase gemessen. GH hat sowohl anabole als auch metabolische Effekte (Holl, 1999). Die wachstumsfördernden Effekte werden durch das in der Leber stimulierte IGF1 vermittelt, dessen Verfügbarkeit durch verschiedene Bindungsproteine, vorwiegend IGFBP3, beeinflusst wird. Die GH- und IGF1-Rezeptoren sind in den meisten Geweben des Organismus exprimiert (Binder, 2009).

Ursächlich für den Wachstumshormonmangel sind kongenitale Fehlbildungen (z.B. septooptische Dysplasie oder andere Mittelliniensyndrome), genetische Defekte wie Mutationen von Transkriptionsfaktoren der Hypopyhse/des Hypothalamus (z.B. HESX1, SOX3, LHX3; LHX4, PROP 1, PIT 1), des GH-Gens oder des GH-Rezeptor-Gens. Aber auch erworbene Ursachen wie Traumata, entzündliche Prozesse oder Tumore werden beschrieben (Bramswig, 2007). Bei diesen Ursachen liegt oft ein multipler Hormonausfall der Hypophyse vor, der ebenfalls eine lebenslange Substitution mit z.B. Schilddrüsenhormon, Nebennierenrindenhormon oder Sexualhormon nötig macht (Holl, 1999). Am häufigsten ist allerdings der isolierte idiopathische Wachstumshormonmangel (Binder, 2009).

2.1.1.6 Therapie

Die Behandlung erfolgt mit rekombinantem Wachstumshormon, welches mit einer Dosierung von ca. 0,025-0,035 *mg/kgKG* bei Kindern und Jugendlichen täglich subkutan vor dem Schlafengehen vom Patienten injiziert wird (Bramswig, 2007). Die Dosis wird den individuellen Bedürfnissen je nach Wachstumsgeschwindigkeit angepasst (Bramswig, 2007). Als mögliche Nebenwirkungen werden Pseudotumor cerebri (1 auf 1414 behandelten Kinder), das Auftreten einer Epiphysiolysis capitis femoris (1 auf 1115 behandelten Kindern) und die Insulinresistenz bei Kindern beschrieben (Darendeliler et al., 2007). In den KIGS-Daten (Pfizer International Growth Study Database) von 23 333 behandelten Kindern wurden 18 Fälle mit Diabetes mellitus Typ 2 und in 14 Fällen eine gestörte Glucosetoleranz gemeldet (Darendeliler et al., 2007). Im Allgemeinen wird die Wachstumshormontherapie, insbesondere in der Kindheit, als sicher eingestuft (Rosenfeld, 2013; Ranke et al., 2013; Binder, 2009). Bei frühzeitigem präpubertärem Beginn der Therapie kann von einem Erreichen einer Endgröße ausgegangen werden, die im genetischen Zielgrößenbereich liegt (Binder, 2009; Bramswig, 2007).

Nach Abschluss des Längenwachstums und dem Nachweis eines absoluten Wachstumshormonmangels wird die Therapie fortgesetzt bzw. begonnen (Binder et al., 2008). Eine niedrige Dosierung von im Mittel 0,5 mg/d wird einschleichend verabreicht (Appelmann-Dijkstra et al., 2013). Therapieziel ist ein IGF-I Spiegel im mittleren alters- und geschlechtsspezifischen Normbereich (Woodhouse et al., 2006).

Bei Erwachsenen sind die möglichen Nebenwirkungen ähnlich wie bei den Kindern, bis auf die Epiphysiolysis capitis femoris. Zu Beginn der Behandlung werden

häufiger Ödeme, Athralgien, Muskelschmerzen und Paraesthesien beklagt, die auf eine stärkere Wasserretention zurückzuführen sind und sich im Verlauf der ersten Wochen zurückbilden (Mardh et al., 1994). Es ließ sich kein erhöhtes Risiko für Diabetes mellitus finden, auch kein Hinweis auf Zunahme von allgemeinen malignen Erkrankungen (Appelmann-Dijkstra et al., 2013; Thorner et al., 2001). Kontraindikationen für die Therapie bei Erwachsenen sind das Vorliegen eines aktiven malignen Tumors, eine proliferative Retinopathie sowie ein erhöhter intracranieller Druck (Thorner et al., 2001). Als therapeutischer Effekt konnte eine Änderung der Körperzusammensetzung gezeigt werden, eine Zunahme der Muskelmasse und -kraft, der Knochendichte, der Belastbarkeit und des körperlichen Wohlbefindens (Appelmann-Dijkstra et al., 2013; Woodhouse et al., 2006; Mardh et al., 1994).

Mehrere kontrollierte Studien haben den Effekt der Wachstumshormon-behandlung auf die Lebensqualität bei Erwachsenen mit GHD überprüft. Sie weisen mehrheitlich auf die Verbesserung der Lebensqualität unter rhGH-Therapie hin, am deutlichsten in den ersten Behandlungsjahren (Appelmann-Dijkstra et al., 2013; Radcliffe et al., 2004; Mc Gauley et al., 1996; Mardh et al., 1994; Björk et al., 1989). Neuere Studien können diesen Effekt aber nicht bestätigen (Barbosa et al.; 2009).

Bei Kindern mit GHD wird allgemein angenommen, dass eine rhGH-Therapie die Lebensqualität ebenfalls verbessern wird (Bramswig, 2007). Die Studienlage ist allerdings, wie im Verlauf erörtert wird, nicht eindeutig. Ein positiver Effekt der Therapie zusätzlich zum Wachstum bzgl. fettfreier Körpermassse, Serumlipidwerten und Knochendichte konnte auch bei Kindern nachgewiesen werden (Holl, 1999).

2.1.2 ISS

2.1.2.1 Definition

Nach Cohen et al. (2008) liegt ein idiopathischer Kleinwuchs (ISS) dann vor, wenn die individuelle Größe mehr als zwei Standardabweichungen unter der entsprechenden mittleren Größe für ein bestimmtes Alter, Geschlecht und eine bestimmte Bevölkerungsgruppe liegt, mit der Einschränkung, dass kein Nachweis für systemische, endokrine, nutritive oder chromosomale Anomalien vorliegen darf. Dies bedeutet, dass die Diagnose ISS dann gestellt wird, wenn eine Zuordnung zu einer anderen bisher bekannten Ursache des Kleinwuchses nicht erfolgen kann (Wit et al., 2008; Kelnar et al., 1999; Ranke, 1996).

ISS wird in familiären Kleinwuchs (FSS) (das Kind ist im Vergleich mit der jeweiligen Bevölkerung klein, bleibt aber im Rahmen der erwarteten durchschnittlichen Körpergröße der Familie) und Nicht-FSS (NFSS) (das Kind ist im Vergleich mit der jeweiligen Bevölkerung und auch mit der familiären Durchschnittsgröße klein) unterteilt (Wit et al., 2008a). Weitere Subgruppen beziehen sich auf die unterdurchschnittliche errechnete prospektive Endgröße sowie auf Kleinwuchs mit bzw. ohne Verzögerung der Knochenreifung (Rosenbloom, 2009; Ranke, 1996). Die Definition ist umstritten, da auch "gesunde Kinder und Jugendliche" mit einer Normvariante des Wachstums, wie die konstitutionelle Entwicklungsverzögerung oder der familiäre Kleinwuchs, in diese Kategorie fallen (Rogol et al., 2011; Rosenbloom, 2009).

2.1.2.2 Epidemiologie

Da die Definition rein statistisch ist, muss ein bestimmter Prozentsatz der Bevölkerung ISS haben; unklar ist die genaue Prävalenz. Unter den kleinwüchsigen Kindern, die in einer Kinderklinik vorgestellt werden, sind ca. 60-80 % der Gruppe ISS zuzuordnen (Cohen et al., 2008¸ Ranke, 1996). Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Vorstellungsfrequenz von Kindern aus Familien mit besser gestelltem sozioökonomischen Status höher ist. Auch ist relevant, dass mehr Jungen als Mädchen in den Sprechstunden bzgl. der Körpergröße vorgestellt werden (Cohen et al., 2008). Dies liegt nach meiner Einschätzung an der landläufigen Vorstellung, dass Männer in einer Partnerschaft größer sein sollten als Frauen und ihnen so die Beschützerrolle zugetragen wird. Auch gelten größere Männer als erfolgreicher und somit als bessere Versorger für eine Familie.

2.1.2.3 Diagnostik

Der diagnostische Weg ist bei ISS wie bei GHD (Kapitel 2.1.1.3). Wenn in den Untersuchungen keine Hinweise auf eine andere Diagnose für den Kleinwuchs gefunden werden können, wird die Diagnose ISS gestellt (Cohen et al., 2008). Wie ausführlich allerdings die Ausschlussdiagnostik betrieben werden muss, steht zur Diskussion (Wit et al., 2008a).

2.1.2.4 Pathophysiologie

Bei ISS handelt es sich um eine heterogene Gruppe, so dass die unbekannte Ursache vielfältig sein könnte. Im Verlauf der Jahre konnten immer mehr Genmutationen, die zu einem Kleinwuchs führen, identifiziert werden, so dass Patienten, die vor 10 Jahren noch in die Kategorie idiopathischer Kleinwuchs eingeordnet wurden, jetzt nicht mehr dazugehören (Wit, 2007, Ranke, 1996). Es ist davon auszugehen, dass sich dieser Trend in den nächsten Jahrzehnten fortsetzt.

2.1.2.5 Therapie

In Deutschland gibt es keine Zulassung für die Behandlung von ISS-Patienten mit Wachstumshormonen, im Gegensatz zu den USA. Dort ist seit 2003 die Behandlung möglich, eingeschlossen werden Kinder und Jugendliche mit einer Körperhöhe < -2,25 *SD* (Bramswig, 2007), da bei verschiedenen GH-suffizienten Krankheitsbildern zuvor beobachtet wurde, dass die Behandlung, in meistens höheren Dosen, die Endgröße positiv beeinflusst (Wit et al., 2008b). Beim Ullrich-Turner-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom, SGA und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz erfolgt dies auch in Deutschland (Bramswig, 2007).

Ergebnisse von Studien über rhGH-Therapie bei ISS zeigen einen durchschnittlichen Größengewinn im Erwachsenenalter von ca. 4 – 6 cm bei einer Behandlungsdauer von durchschnittlich 5 Jahren (Rogol et al., 2011; Cohen et al., 2008; Rosenbloom, 2009; Finkelstein et al., 2002, Wit et al., 1995). Je höher die Behandlungsdosis mit rhGH, desto höher sind die Chancen auf eine geringfügig erhöhte

Körpergröße im Erwachsenenalter, sie ist aber nicht garantiert (Collett-Solberg, 2011; Rogol et al., 2011; Cohen et al., 2008). Wenn vor Behandlung nicht ein ausgeprägter Kleinwuchs besteht, ist die Zunahme der Körpergröße im Erwachsenenalter nach rhGH-Behandlung höchstwahrscheinlich klinisch nicht signifikant (Collett-Solberg, 2011). Hier werden allerdings große individuelle Unterschiede berichtet, die der zugrundeliegenden heterogenen Gruppe zuzuschreiben sind (Rosenbloom, 2009; Wit et al., 1995). Eine Zunahme der bekannten Nebenwirkungen wurde nicht beobachtet, auch wenn das Risiko dafür bei höheren Behandlungsdosen und damit auch erhöhten IGF1-Spiegeln erhöht scheint (Darendeliler et al., 2007; Appelmann-Dijkstra et al., 2013).

Die Therapie von Patienten mit ISS ist sehr umstritten, da die hohen Behandlungskosten durch den Endgrößengewinn allein nicht zu rechtfertigen sind (Rogol et al., 2011, Rosenbloom, 2009; Finkelstein et al., 2002). Hier schließt sich die Diskussion bzgl. der Verbesserung der Lebensqualität durch Wachstumshormonbehandlung an. Genau dazu liegen noch keine gesicherten Daten vor. Der QoLISSY-Fragebogen leistet hier seinen Beitrag zur Klärung dieser Frage.

2.1.3 SGA

2.1.3.1 Definition

Der englische Begriff "small for gestational age (SGA)" definiert alle Kinder, die mit einem Geburtsgewicht und/oder einer Geburtslänge < -2 *SD* für das Gestationsalter liegen (Binder, 2009). Der Begriff "intrauterine growth retardation (IUGR)" wird synonym verwendet, obwohl er das Wachstum intrauterin beschreibt, welches durch mehrfache sonographische Messungen beurteilt wird (Mohnike et al., 2004). Das Kriterium SGA bezieht sich auf den postnatalen Zeitpunkt (Lee et al., 2003).

Relevant für diese Beurteilung sind valide Normdaten der jeweiligen Population (Lee et al., 2003; Karlberg et al., 1996). Der Großteil der Kinder zeigt in den ersten zwei Lebensjahren ein spontanes Aufholwachstum, ein geringerer Teil (ca. 10 %), bleibt aber anhaltend unterdurchschnittlich im Bezug auf die Körpermaße (Bannink et al., 2005). Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit dieser Gruppe von SGA-Kindern.

2.1.2.2 Epidemiologie

Da es sich um ein statistisches Kriterium handelt, sind immer ca. 3 % aller Neugeborenen davon betroffen. Untersuchungen von Albertsson-Wikland und Karlberg (1994) haben ergeben, dass 3,1 % aller nach der 40. SSW geborenen Kinder ein niedriges Geburtsgewicht, 3,5 % eine verminderte Geburtslänge, aber nur 1,5 % ein vermindertes Geburtsgewicht und eine verminderte Geburtslänge aufweisen. Bei den meisten dieser Kinder setzt nach der Geburt das Aufholwachstum ein, nach einem Jahr haben 86,5 % der betroffenen Kinder eine Körpergröße über -2 *SD* erreicht. Bis zum

Alter von 2 bis 3 Jahren sind nur noch 8 % unterhalb von -2 *SD*, diese zeigen auch im Verlauf nur selten ein spontanes Aufholwachstum (Lee et al., 2003).

2.1.3.3 Diagnostik

Der diagnostische Weg ist bei SGA ähnlich wie bei GHD (Kapitel 2.1.1.3). Entscheidend sind die Körpermaße bei Geburt. Wenn in den Untersuchungen keine Hinweise auf eine andere Diagnose für den Kleinwuchs gefunden werden können, erfolgt die Einordnung in die Gruppe SGA ohne postnatales Aufholwachstum (Mohnike, 2004).

2.1.3.4 Pathophysiologie

Bei SGA handelt es sich um eine heterogene Gruppe, die Ursachen der intrauterinen Wachstumsverzögerung sind vielschichtig. Ursachen auf der maternalen, fetalen und placentaren Ebene kommen in Frage (Lee et al., 2003). Wollmann (1998) berichtet, dass nahezu 40 % aller SGA-Kinder auf das Rauchen zurückzuführen sind. Eine Übersicht der assoziierten Faktoren gibt die Tabelle 3:

Tabelle 3: Mit SGA assoziierte Faktoren (nach Lee 2003)

Maternal:	Fetal:
1. Schwangerschaft • Vorangegangene Schwangerschaften • Alter der Mutter (< 16, >35 Jahre) • bereits Kinder, die SGA-Kriterien erfüllen • Niedriges Gewicht vor und während der Schwangerschaft • Intervall zur letzten Schwangerschaft < 6 Monate • ungewollte Schwangerschaft **2. Vorerkrankungen** • Malnutrition/Malabsorption • Hypoxie (chron. pulmonale Erkrankungen, Anämie, zyanotisches Vitium) • Hypertonus • chron. Nierenerkrankung • Bindegewebserkrankungen • Infektionen (Toxoplasmose, Röteln, CMV, Herpes) **3. Medikamente/Drogen** • Nikotin • Alkohol • Opioide • Antikoagulanzien • Antikonvulsiva • Antimetaboliten/antineoplastische Substanzen	**1. Chromosomen-Veränderung** • Trisomie 21/18/13 • Monosomy X • Deletionen (4p-, 5p-, 13 q-, 21q-) **2. genetische Störungen** • Achondroplasie • Stoffwechselerkrankungen **3. angeborene Fehlbildungen** • Mikrocephalie • Anencephalie • Vitien • Neuralrohrdefekte • Fehlbildungen des Urogenitaltraktes **4. Infektionen** (z.B.: CMV, Röteln, Herpes, Varicellen, Syphilis, Listerien, Toxoplasmose, Malaria) **Placentar:** **1.** Insuffizienz **2.** Infarzierung **3.** Lösung **4.** Placenta previa **5.** Strukturanomalien

Bei ca. 60 % der SGA-Patienten wurden GH-Spiegel im 24 h Profil und IGF1-Werte im unteren Normbereich gemessen, ein GHD im definierten Sinne war aber nicht nachweisbar (Pareren et al., 2004). Es wird über eine angeborene GH-Resistenz spekuliert, die das Wachstum negativ beeinflusst (Pareren et al., 2004).

Neben dem Kleinwuchs wird bei SGA-Patienten, auch wenn ein spontanes Aufholwachstum erfolgte, über ein erhöhtes Risiko im Alter für Diabetes mellitus Typ II, kardiovaskuläre Erkrankungen, Adipositas und Dyslipidämie (metabolisches

Syndrom) berichtet (Lem et al., 2012; Noeker, 2006; Pareren et al., 2004; Lee et al., 2003). Die dazu zitierte "Barker-Hypothese" geht von einer intrauterinen Stoffwechselprogrammierung (Imprinting) aus, die durch die Mangelversorgung während der Schwangerschaft ausgelöst wurde und dann zur Veränderung des Stoffwechsels führt, die das Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen erhöht (Barker, 1995).

Noeker (2006) betont, dass die meisten zu Grunde liegenden Faktoren neben der intrauterinen Wachstumsrestriktion mit der Folge eines SGA ebenfalls strukturelle cerebrale Schädigungen bewirken können, die zu einer neurokognitiven Entwicklungsverzögerung führen. Eine geringere Intelligenz, geringerer Bildungsgrad und Verhaltensprobleme werden in dieser Patientengruppe beschrieben (Lem et al., 2012; Lund et al., 2012; Pareren et al., 2004).

2.1.3.5 Therapie

In den USA hat die FDA (Food and Drug Administration) 2001 die Wachstumshormontherapie für SGA-Kinder ohne Aufholwachstum bis zum 2. Lebensjahr zugelassen (Lee et al., 2003), die europäische Arzneimittelbehörde (EMEA) hat 2003 die Zulassungskriterien wie folgt definiert:

Tabelle 4: Zulassungskriterien für Wachstumshormonbehandlung bei SGA-Kindern in Europa (Binder, 2009).

Zulassungskriterien für Wachstumshormonbehandlung bei SGA-Kindern
• Geburtslänge und/oder Geburtsgewicht < -2 SDS • Alter > 4 Jahre • aktuelle Körperhöhe < - 2,5 SD • aktuelle Wachstumsrate < 0 SD • aktuelle Körperhöhe (SD) minus genetische Zielgröße SD < - 1 SDS

Sind diese Kriterien erfüllt, so liegt die empfohlene Dosis für Wachstumshormon bei 35 *µg/kgKG/d*, die meisten Kinder erreichen dadurch nach 2-3 Jahren eine Größe innerhalb ihres Zielgrößenbereiches (Zabransky, 2003). Die Therapie sollte aber fortgesetzt werden, da sonst eine verringerte Wachstumsrate beobachtet wurde mit "catch-down-growth", welches eine Endgröße unterhalb des Normbereiches zur Folge hätte (Mohnike, 2004).

Bei der Endgröße ist zu berücksichtigen, dass ein früher präpubertärer Start der Therapie einen größeren Erfolg hat hinsichtlich des Größengewinns als ein Beginn in der Pubertät (Bramswig, 2007). Ein anderes Nebenwirkungsprofil als bei GHD-Patienten ist nicht beobachtet worden (Darendeliler et al., 2007, Lee et al., 2003).

Auch auf der neurokognitiven und psychosozialen Ebene werden positive Effekte beschrieben (Bannink et al., 2005, Pareren et al., 2004). Die Untersuchung von Bannik et al. (2005) findet auch Hinweise auf eine Verbesserung der Lebensqualität unter rhGH-Therapie, dies muss aber in größeren randomisierten und kontrollierten Studien bestätigt werden. Bisher ist der Therapieerfolg lediglich durch auxiologische Endpunkte belegt (Noeker, 2006, Sandberg et al., 2005; Haverkamp et al., 2000).

2.2 Lebensqualität

Thema des nächsten Abschnittes ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Begriffsdefinition und der aktuelle Stand der Forschung im Bezug auf Kinder und Jugendliche. Im letzten Abschnitt wird speziell auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen eingegangen.

2.2.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die Auseinandersetzung mit dem Thema Lebensqualität bedarf zunächst einer Definition des Begriffs. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definierte den Begriff Lebensqualität allgemein 1993 als subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen (WHO, 1993).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist spezifischer, sie beschreibt den subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand einer Person und stellt somit ein zunehmend genutztes weiteres Kriterium zur Beurteilung von Interventionen in der Medizin dar (Bullinger et al., 2007; Ravens-Sieberer et al., 2007; Spieth und Harris, 1996). Es ist ein mehrdimensionales Konstrukt, welches körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der Sicht der Betroffenen behandelt (Ravens-Sieverer et al., 2007). Da es sich um ein Konstrukt handelt, ist die Definition und damit auch die Messbarkeit schwierig und international bestehen unterschiedliche Varianten und

Interpretationen (Rajmil et al., 2004; Hull und Harvey, 2003; Eiser und Morse, 2001; Wallander et al., 2001; Spieth et al., 1996; Bullinger, 1991).

Da zunehmend mehr Krankheiten nach dem heutigen Erkenntnisstand nicht vermeidbar oder heilbar sind, stellt sich für die Betroffenen einer chronischen Erkrankung die Frage der Qualität der gewonnenen Lebenszeit (Clarke und Eiser, 2004; Radoschewski, 2000; Ravens-Sieberer, 2000; Theunissen et al., 1998). Somit müssen sich immer mehr medizinische Interventionen nicht an der Mortalitäts- und Morbiditätsrate messen, sondern an der Lebensqualität für das Individuum (Clarke et al., 2004; Radcliffe et al., 2004; Spieth et al., 1996). Aus diesem Grund ist es notwendig, Messinstrumente der Lebensqualität zu schaffen, die vergleichbar sind und nicht nur das Individuum betrachten (Radoschewski, 2000; Bullinger, 1991).

2.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Für Erwachsene wurde in den letzten 20 Jahren eine Reihe von Instrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität geschaffen, die den psychometrischen Standards wie Reliabilität, Validität und Sensitivität entsprechen. Für die Beurteilung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen gibt es nur wenige Messinstrumente, oftmals bestehen diese Instrumente nur als Fremdbeurteilung von Eltern und anderen Beobachtern (Bullinger et al., 2011; Wallander et.al, 2001; Ravens-Sieberer, 2000).

Die WHO hat die idealen Eigenschaften eines Messinstruments zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen erarbeitet. Diese Messinstrumente

sollen kindzentriert, im Selbstbericht erhebbar, altersabhängig und interkulturell vergleichbar sein (Gerharz et al., 1997). Es sollten krankheitsübergreifende und krankheitsspezifische Aspekte einbezogen werden unter Berücksichtigung der altersabhängigen kognitiven Konzepte von Kindern über Gesundheit, die von den entwicklungsphysiologischen und kulturellen Faktoren abhängig sind (Bullinger et al., 2007). Besonders die soziale Domäne ist bei Kindern facettenreich und spezifische Dimensionen nehmen über die Lebenszeit ab oder zu (Bullinger et al., 2007, Wallander et al.; 2001).

Die Selbstbeurteilung durch die Kinder birgt die Schwierigkeit der Beurteilung der Ergebnisse im Hinblick auf Reliabilität und Verlässlichkeit auf, insbesondere bei jüngeren Kindern (Wallander et al., 2001), so dass das Urteil der Eltern oft bevorzugt wird, welches aber stark von der eigenen Lebensqualität der Eltern abhängig ist (Eiser et al., 1996) und sich von der Selbstbeurteilung der Kinder oft unterscheidet (Wallander et al., 2001; Theunissen et al., 1998). Auch besteht laut Ravens-Sieberer (2000) bei Kindern eine andere Wahrnehmung des Konstruktes "Gesundheit", so dass dies nicht mit Definitionen von Erwachsenen gleichzusetzen ist. Dies muss in Studien berücksichtigt werden.

Auch das Geschlecht der Befragten ist zu berücksichtigen (Hull et al., 2003), Studien deuten daraufhin, dass Mädchen eine geringere Lebensqualität als Jungen angeben, insbesondere in Subskalen, die Bezug auf das körperliche Selbstbild haben (Ravens-Sieberer et al., 2007). Bei Jungen hingegen fällt der Bereich Schule auf, hier wird die Lebensqualität oft geringer als bei Mädchen sowohl im Selbst- als auch im Fremdbericht eingeschätzt (Ravens-Sieberer et al., 2007). In der KiGGS-Studie zeigte

sich zudem, dass die Lebensqualität mit zunehmendem Alter der Befragten als geringer angegeben wird (Ravens-Sieberer et al., 2007).

All diese Aspekte sind zu berücksichten, wenn man die Ergebnisse der bisherigen Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen beurteilen möchte – insbesondere wenn davon Behandlungskonzepte abhängig sind (Hull et al., 2003).

2.2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

Insgesamt ist das Kriterium Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen in klinischen Studien gering vertreten (Sheppard et al., 2006; Clarke et al., 2004); daraus ergibt sich, dass die Zahl der Studien zu kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen noch geringer ist, insbesondere wenn der Aspekt der Vergleichbarkeit berücksichtigt werden soll (Hull et al., 2003).

Die bisher vorliegenden Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kleinwüchsigen geben kein eindeutiges Bild. Zum einen ist umstritten, dass Kleinwüchsige überhaupt eine andere Einschätzung ihrer Lebensqualität gegenüber Normalwüchsigen haben (Stephen et al., 2011; Ross et al., 2004; Erling, 2004, Hull et al., 2003; Theunissen et al., 2002; Kranzler et al., 2000), und zum anderen ist dann zu klären, ob eine Intervention mit Wachstumshormonen überhaupt eine Veränderung bringt (Radcliffe et al., 2004). Die oben beschriebenen Schwierigkeiten bei der Begriffsdefinition und bei der Auswahl der geeigneten Messinstrumente, aber auch die

Krankheitsadaptation sowie Komorbiditäten und Selektion der Patienten beeinflussen die Ergebnisse (Radcliffe et al., 2004). In der Literatur wurde zudem öfters auf den psychosozialen Status von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen fokussiert als auf die Lebensqualität (Stabler et al., 1994).

Allgemein wird angenommen, dass Kinder mit GHD nicht nur hinsichlich der Körpergröße, sondern auch im Bezug auf ihre Lebensqualität von der Wachstumshormonsubstitution profitieren, ausreichende Daten gibt es dazu aber nicht (Radcliffe et al., 2004), randomisierte, kontrollierte Studien gibt es aus ethischen Gründen wohl auch in Zukunft nicht (Woodhouse et al., 2006). Theunissen et al. haben in ihrer Studie 2002 Kinder mit idiopathischem Kleinwuchs hinsichtlich ihrer Lebensqualität untersucht; dabei zeigte sich kein Unterschied zur Vergleichsgruppe in der Normalpopulation und nach zwei Jahren kein Unterschied zwischen der behandelten und nichtbehandelten Gruppe.

Eine geringere Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen gegenüber einer normwüchsigen Kontrollgruppe erbrachte die Studie von Stephen et al. (2011), dabei aber keinen signifikanten Unterschied zwischen behandelten und nichtbehandelten Kleinwüchsigen.

Patienten mit idiopahischem Wachstumshormonmangel und mit Wachstumshormonmangel aufgrund eines cerebralen Tumors wurden von Sheppard et al. (2006) bezüglich ihrer Lebensqualität verglichen bei Start der Therapie und sechs Monate später. Dabei zeigte sich eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität nur bei den Patienten nach cerebralem Tumor, diese war vor Beginn der Therapie im Vergleich zur Normpopulation auch geringer. Bei Kindern und Jugendlichen mit

idiopathischem GHD war die Lebensqualität vor Behandlung vergleichbar mit der Normpopulation und verbesserte sich nicht signifikant unter Therapie.

Ross et al. (2004) berichten über eine doppelt-blind und placebokontrollierte Studie bei Kindern und Jugendlichen mit idiopathischem Kleinwuchs mit einem Beobachtungszeitraum von vier Jahren; es konnte kein Unterschied im Fragebogen Child Behavior Checklist (CBCL) und Self-Perception Profile (SPP) zur Normalpopulation zu Beginn der Studie erfasst werden. Eine signifikante Veränderung bzgl. des Verhaltens war unter Wachstumshormon nur zum Zeitpunkt von drei und vier Jahren im Elternbericht nachweisbar im Vergleich zur Placebogruppe.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen noch nicht ausreichend untersucht ist, um die Frage der Auswirkungen der Wachstumshormontherapie auf dieses Kollektiv zu beurteilen (Noeker, 2011). Die verschiedenen verwendeten Messinstrumente lassen sich nicht vergleichen und sind zum Teil nicht ausreichend sensibel zur Messung der Lebensqualitätsunterschiede bei Kindern und Jugendlichen unter Wachstumshormontherapie (Radcliffe et al., 2004). Zudem wurden meistens Kontaktpersonen (Eltern/Lehrer) befragt, aber die betroffenen Kinder oder Jugendlichen nicht (Bullinger, 2011; Radcliffe et al., 2004).

2.3 Fragestellung

Um weitere Informationen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen zu erhalten, wurden in dieser Arbeit verschiedene Hypothesen bearbeitet, die im folgenden Abschnitt dargestellt werden.

2.3.1 Haupthypothese

Hypothese: Kleinwüchsige Kinder und Jugendliche unterscheiden sich nach ihren Diagnosen (GHD, ISS und SGA) in ihrer selbstberichteten gesundheitsbezogenen Lebensqualität, gemessen mit dem KIDSCREEN 52- und QoLISSY-Fragebogen.

2.3.2 Nebenhypothesen

Unter den Kleinwüchsigen wurden Subgruppen gebildet und folgende Hypothesen zusätzlich untersucht:

1. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD, ISS oder SGA unterscheidet sich nach ihrem Behandlungsstatus (behandelt/ unbehandelt).

2. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD, ISS oder SGA unterscheidet sich nach ihrer aktuellen Körpergröße (> bzw. ≤ -2 *SD*).

3. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD, ISS oder SGA unterscheidet sich nach ihrem Geschlecht (männlich/weiblich).

4. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD, ISS oder SGA unterscheidet sich nach ihrem Alter (8-12 Jahre/13-18 Jahre).

5. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD, ISS oder SGA unterscheidet sich im Vergleich mit der Norm im KIDSCREEN 52.

6. Es gibt einen Unterschied in der Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit GHD, ISS oder SGA zwischen dem Selbstbericht und der elterlichen Perspektive.

3 Methoden

Im Folgenden werden das Studiendesign, die Stichprobengenerierung, die Messinstrumente, die Durchführung und die Auswertung beschrieben.

3.1 Studiendesign

Zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit den Einschlussdiagnosen GHD, ISS und SGA wurden aktuell bzw. ehemals kleinwüchsige Kinder und Jugendliche befragt. Zusätzlich wurden Daten hinsichtlich Diagnose, Behandlungsstatus, Körpergröße, Geschlecht und Alter erhoben. In dieser explorativ-deskriptiven Querschnittsstudie wurden Kinder und Jugendliche zwischen 8 und 18 Jahren eingeschlossen. Dabei wurden die unter 3.2 beschriebenen Fragebögen (KIDSCREEN 52 und QoLISSY) als Version im Selbstbericht für Kinder und Jugendliche in den Altersgruppen 8 bis 12 Jahre und 13 bis 18 Jahre angewendet. Die Eltern der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen wurden ebenfalls befragt. Hier wurden zudem Eltern von Kindern zwischen 4 und 7 Jahren eingeschlossen.

3.1.1 Einbindung in das QoLISSY-Projekt

Diese Arbeit wurde im Rahmen des QoLISSY-Projektes (Quality of Life in Short Stature Youth) erstellt. Ziel des Projektes war die Entwicklung, Implementierung und Validierung eines Instruments zur Untersuchung der Lebensqualität von

kleinwüchsigen (ISS/GHD) Kindern und Jugendlichen mit Berücksichtigung der elterlichen Perspektive. Dieses Instrument sollte in klinischen Studien mit kleinwüchsigen Kindern anwendbar sein und eine gute Akzeptanz finden. Außerdem sollte der Fragebogen international einsetzbar und die Auswertung praktikabel sein.

Das QoLISSY-Projekt ist eine Multicenter-Studie mit Zentren in Spanien (Michael Herdman, IMIM University and Insight Consulting & Research S. L. Barcelona), Schweden (Dr. John Eric Chaplin, Paediatric Growth Research Centre, Department of Paediatrics, The Queen Silvia Children's Hospital), Großbritannien (Prof. Dr. Mick Power, Edinburgh Medical School, University of Edinburgh, Morningside Park Royal Edinburgh Hospital), Frankreich (Prof. Maithé Tauber/Dr. Emanuelle Mimou, Hôpital des Enfants, CHU Toulouse) und Deutschland (Prof. Dr. Monika Bullinger/Dr. Julia Quitmann, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, UKE, Universität Hamburg).

Ergänzend zu den Einschlussdiagnosen GHD und ISS im QoLISSY Projekt, wurden kleinwüchsige Kinder und Jugendliche mit der Diagnose SGA hinzugenommen. Zudem wurden parallel Daten mit dem KIDSCREEN 52 erhoben.

Im Rahmen des QoLISSY-Projektes wurde ein Antrag an die Ethikkommission der Hamburger Ärztekammer gestellt, die das Vorgehen mit einem positiven Ethikvotum genehmigte. Die Planung entspricht somit den Vorgaben einer Studiendurchführung mit Patienten.

3.1.2 Stichprobengenerierung

Zunächst wurde das Informationsblatt über die Studie mit der Einverständniserklärung über die Teilnahme beim Routinebesuch in der pädiatrischen endokrinologischen Praxis im Medizinischen Versorgungszentrum (MVZ) am Altonaer Kinderkrankenhaus (AKK), welches von Dr. med. Ilker Akkurt geleitet wird, an Patienten mit der passenden Diagnose ausgegeben. Fragen zur Studie konnten im Arztkontakt direkt geklärt werden. Sofern die Familien zur Teilnahme bereit waren, wurde die unterschriebene Einverständniserklärung vor Ort abgegeben und die Fragebögen wurden persönlich zusammen mit einem frankierten Rückumschlag ausgehändigt. Die Teilnehmer wurden gebeten, die Fragebögen auszufüllen und zeitnah an das MVZ am AKK zurückzuschicken.

Im Verlauf der Datenerhebung zeigte sich, dass nicht ausreichend Patienten mit der Diagnose GHD aus dem Patientenstamm von Dr. Akkurt rekrutiert werden konnten. Da es sich um die seltenere Diagnose bei Kleinwuchs handelt, wurde der Kontakt zur pädiatrischen endokrinologischen Praxis im MVZ am Kinderkrankenhaus Wilhelmstift unter der Leitung von PD Dr. med Jens Commentz hergestellt. Über ihn erfolgte ein postalisches Anschreiben an die in seiner Praxis betreuten Patienten mit GHD. Dieses Anschreiben enthielt die Bitte um Mitarbeit in diesem Projekt sowie das Informationsblatt, die Einverständniserklärung und die Fragebögen zusammen mit einem frankierten Rückumschlag.

Die Patientendaten wurden pseudoanonymisiert, die Teilnehmerbögen mit einer Identifikationsnummer (ID) versehen und ausschließlich unter dieser ID in das Auswertungsprogramm SPSS eingegeben. Die Teilnahme an der Studie war freiwillig

und die Teilnehmer und ihre Familie wurden darüber informiert, dass sie jederzeit aus der Studie ausscheiden können, ohne dass ihnen ein Nachteil daraus entsteht. Die Erhebung der Daten erfolgte zwischen Oktober 2010 und Februar 2012.

3.1.3 Ein- und Ausschlusskriterien

In die Studie wurden Familien mit Kinder und Jugendliche im Alter von 4-18 Jahren aus zwei endokrinologischen pädiatrischen Praxen eingeschlossen, die den Diagnosegruppen GHD, ISS und SGA zugeordnet werden konnten, wobei keine weiteren schweren Erkrankungen vorliegen durften. Die Teilnehmer mussten über ausreichend Deutschkenntnisse verfügen und kognitiv in der Lage sein, den Fragebogen auszufüllen. Die Teilnahme an der Studie war freiwillig und setzte den Eingang einer unterschriebenen Einverständniserklärung der Eltern voraus. Es erfolgte eine Eltern- und Selbstbefragung der Kinder und Jugendlichen ab dem 8. Lebensjahr, bei den Kindern von 4-7 Jahren wurden nur die Eltern befragt.

3.2 Messinstrumente

In dieser Querschnittserhebung wurde der KIDSCREEN 52 als generisches Messinstrument und der QoLISSY Fragebogen als krankheitsspezifisches Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher je im Selbstbericht und aus elterlicher Perspektive eingesetzt. Zudem wurden soziodemografische Angaben wie Behandlungsstatus, Körpergröße, Geschlecht und Alter erfasst. Außerdem wurden Fragen aus dem SDQ-Fragebogen (Strengths and

Difficulties Questionnaire) vorgelegt, die im Rahmen dieser Arbeit nicht ausgewertet wurden.

3.2.1 Der KIDSCREEN 52 -Fragebogen

Der KIDSCREEN 52 Fragebogen wurde im KIDSCREEN-Projekt (The KIDSCREEN Group Europe, 2006) zur Erfassung der subjektiven Gesundheit von Kindern entwickelt. Ziel war die Konzeption eines populationsbasierten Instrumentariums für Kinder und Jugendliche für die epidemiologische Forschung (Ravens-Sieberer et al., 2007). In der Entwicklungsphase wurde das KIDSCREEN Instrumentarium an 22.830 Kindern und ihren Eltern geprüft (Ravens-Sieberer et al., 2007). Aufwändige psychometrische Analysen, die sowohl Methoden der klassischen Test-Theorie als auch die probabilistische Testtheorie angewendet haben, resultierten in der Erstellung eines Fragebogens mit 52 Items in zehn Dimensionen mit einer soliden Reliabilität und Akzeptanz des Fragebogens (Ravens-Sieberer et al., 2005). Die zehn Dimensionen, die sich auf 52 Items aufteilen, beinhalten sowohl *physisches* wie auch *psychologisches Wohlbefinden*, *Stimmung und Emotionen*, *Selbstwahrnehmung*, *Selbstständigkeit*, *Beziehung zu den Eltern und Familienleben*, *finanzielle Ressourcen*, *soziale Unterstützung und Gleichaltrige*, *Schule* und *soziale Akzeptanz.* Cronbach`s alpha aller Skalen der Version für Kinder und Jugendliche liegt im Mittel bei 0,82 (Range 0,77 bis 0,89), bei der Version der Fremdbeurteilung bei 0,78 (Range 0,76-0,89) (Ravens-Sieberer et al., 2013). Je nach Wortwahl der Frage werden die Antworten in einer 5-fach gestuften Likert-Skala (nie – selten – manchmal – oft – immer) bzw.

Intensitäts-Skala (überhaupt nicht – ein wenig – mittelmäßig – ziemlich – sehr) gegeben.

3.2.2 Der QoLISSY-Fragebogen

Der QoLISSY-Fragebogen wurde im Rahmen des QoLISSY-Projektes (s.o.) entwickelt und psychometrisch überprüft. Er gliedert sich in ein Hauptmodul, welches die physischen, sozialen und emotionalen Facetten der Lebensqualität erfasst und zusammen den Gesamtwert der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bildet, und ein Zusatzmodul, welches verschiedene Determinanten der Lebensqualität berücksichtigt (Copingverhalten, generelle Einstellung zur Körpergröße und behandlungsspezifische Aspekte).

Das Hauptmodul besteht aus insgesamt 22 Items, die sich drei Skalen zuordnen lassen und Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher abbilden:

1. Fragen hinsichtlich der physischen Lebensqualität: beinhalten die physischen Einschränkungen, die ein kleinwüchsiges Kind im Alltag haben kann (z. B. "Andere Kinder/Jugendliche in meinem Alter können Dinge tun, bei denen ich wegen meiner Größe nicht mitmachen kann.").

2. Fragen hinsichtlich der sozialen Lebensqualität: beziehen sich auf die Art und Weise, wie sich der Kleinwuchs auf das Sozialleben des Kindes auswirkt und beinhaltet Themen wie soziale Isolation, Gefühle von Zurückgestoßenheit, Bemerkungen von

anderen zur Körpergröße, Mobbing und Hänseleien (z. B. "Es stört mich, wenn ich in der Schule nach meiner Größe gefragt werde.").

3. Fragen hinsichtlich der emotionalen Lebensqualität: beziehen sich auf die Gefühle und Emotionen des Kindes in Bezug auf seine Größe (z. B."Wegen meiner Größe fühle ich mich anders als andere in meinem Alter.").

Die Auswertung des Hauptmoduls erfolgt über die Bildung von Skalenmittelwerten. Zudem bildet der Mittelwert der 22 Items im Hauptmodul den Gesamtwert der gesundheitsbezogenen Lebenqualität im QoLISSY-Fragebogen.

Im Zusatzmodul werden die Bereiche Coping, generelle Einstellung in Bezug auf die Körpergröße und Behandlungsaspekte erfasst. Dabei bezieht sich *Coping* auf die Art und Weise, wie das Kind mit den negativen Gefühlen oder Erfahrungen in Bezug auf die Größe umgeht. *Einstellung* gibt die generelle Einstellung gegenüber der eigenen Körpergröße wieder und *Behandlung* erfasst die Erfahrungen des Kindes mit der Wachstumshormontherapie und seine Einstellung dazu.

In der Version für Eltern gibt es neben den oben genannten zusätzlichen Skalen zwei weitere, welche Fragen zur Zukunft des Kindes und Auswirkungen auf die Erkrankung ihres Kindes auf sie selbst beinhalten.

In der Zusatzskala *Zukunft der Eltern* in der Elternversion werden die Sorgen, die sich das Kind über seine Zukunft im Hinblick auf seine Größe macht, erfragt. Im Bereich *Auswirkung auf die Eltern* wird erfasst, welchen Einfluss die Wachstumsprobleme des Kindes auf die Eltern haben.

Der QoLISSY-Fragebogen besteht insgesamt aus 50 Items für Kinder und Jugendliche und 66 Items in der Elternversion. Beantwortet werden die einzelnen Items auf einer 5-fach gestuften Likert-Skala von – stimmt überhaupt nicht – stimmt ein bisschen – stimmt mittel – stimmt ziemlich – stimmt genau.

3.3 Zeitlicher Ablauf

Der erste Kontakt zum QoLISSY-Projekt fand im Herbst 2010 statt, in den nächsten Wochen wurde die Fragestellung der Dissertation erarbeitet und erste Literatur dazu gesichtet. Die Informationsblätter und Einverständniserklärungen für die Patienten im MVZ am AKK wurden erstellt und dann zusammen mit den Fragebögen an die in Frage kommenden Familien ausgehändigt. Dieses fand mit wechselnder Intensität bis Herbst 2011 statt. Da die Anzahl der Patienten mit GHD noch nicht das gewünschte Ausmaß erreicht hatte, wurde im Dezember 2011 Kontakt mit Dr. Commentz im MVZ am Kinderkrankenhaus Wilhelmstift aufgenommen. Er führte eine Sichtung seiner kleinwüchsigen Patienten durch, um eine postalische Anfrage zur Beteiligung an dieser Arbeit bei Patienten mit GHD zu versenden. Die letzten Fragebögen wurden im Februar 2012 in die Datenbank eingegeben, so dass im März 2012 die statistische Auswertung begann. Die schriftliche Erarbeitung der Dissertation erfolgte im Verlauf und wurde Anfang 2014 beendet.

3.4 Auswertung

Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgte mit der Statistiksoftware SPSS (Statistical Package for the Social Science), Version 18. Die Skalen der standardisierten Fragebögen KIDSCREEN 52 und QoLISSY wurden nach Vorgabe des jeweiligen Manuals berechnet.

Für den KIDSCREEN 52 lassen sich die Mittelwerte der zehn Skalen berechnen. Bei der Auswertung wurden mit Hilfe von SPSS Häufigkeiten, Maße der zentralen Tendenz und Streuung sowie Kreuztabellen angelegt. Der T-Test wurde für den Vergleich der erhobenen Daten des KIDSCREEN 52 mit der Norm angewendet. Hierzu standen für den KIDSCREEN 52 die Ergebnisse der internationalen Fragebogenprüfung an 22.830 Kindern und ihren Eltern zur Verfügung, wobei hier die Ergebnisse aus Deutschland aus dem Jahr 2006 zugrunde gelegt wurden ($n \approx 1700$). Für den QoLISSY-Fragebogen wurden die Mittelwerte der sechs Skalen für Kinder und Jugendliche und acht Skalen für die Eltern berechnet – zudem der Gesamtwert aus den Items im Hauptmodul.

Um die Gruppenunterschiede nach Diagnose, Behandlungsstatus, Standardabweichung der Körpergröße, Geschlecht und Alter zu berechnen, wurden bei zwei Gruppen T-Tests für unabhängige Stichproben nach Student berechnet und bei mehr als zwei Gruppen Varianzanalysen (ANOVA). Aufgrund der teilweise geringen Anzahl ($n < 20$) in den Subgruppen wurde zudem der nonparametrische Kruskal-Wallis-Test zur Sensitivitätsprüfung der Varianzanalysen hinzugezogen. Um die Ergebnisse einheitlich darzustellen, werden die parametrischen Ergebnisse für die Berechnungen

der Gruppenunterschiede berichtet und die Ergebnisprüfung mittels non-parametrischem Verfahren lediglich vergleichend angeführt.

Zum Vergleich der elterlichen und kindlichen Perspektive je Skala wurde der T-Test bei verbundenen Stichproben angewendet. Gruppenunterschiede mit *p*-Werten von kleiner 0.05 wurden als statistisch signifikant gewertet.

4 Ergebnisse

Auf den folgenden Seiten wird zunächst die Stichprobe beschrieben und anschließend werden die Ergebnisse der Datenauswertung dargestellt.

4.1 Beschreibung der Stichprobe

Es wurden 84 Eltern und 58 Kinder bzw. Jugendliche, die mindestens acht Jahre alt waren, befragt. In der Gruppe der vier- bis siebenjährigen Kinder wurden nur die Eltern befragt. Die Teilnehmer wurden in drei Altersgruppen der Kinder und Jugendlichen eingeteilt (4- bis 7-Jährige, 8- bis 12-Jährige und 13- bis 18-Jährige). Die Verteilung der Teilnehmer auf die Altersgruppen war ähnlich; 28 teilnehmende Eltern mit Kindern im Alter zwischen 4 und 7 Jahre, 29 Teilnehmer zwischen 8 und 12 Jahren und 27 Teilnehmer zwischen 13 und 18 Jahren.

Von den 84 teilnehmenden Familien wurde bei 28 die Diagnose GHD, bei 25 die Diagnose ISS und bei 31 die Diagnose SGA gestellt. An der Studie nahmen 49 Jungen und 35 Mädchen teil. Die Standardabweichungen der Körpergrößen lagen zwischen 0,6 bis -4,9 *SD*. Es wurden auch aktuelle Körpergrößen von weniger als zwei Standardabweichungen unter der Norm akzeptiert, da nicht die aktuelle Größe, sondern der diagnostizierte Kleinwuchs Einschlusskriterium war. So konnten die Teilnehmer beispielsweise durch eine GH-Therapie an Körpergröße gewonnen haben und in den Bereich der Normalwüchsigen fallen, was einen Therapieerfolg darstellt. In dieser Studie zählen sie dennoch zu den Kleinwüchsigen, da auch sie unter Einschränkungen

in der Lebensqualität beispielsweise durch früheres Mobbing oder durch die tägliche Medikation leiden könnten.

33 der Kinder und Jugendlichen hatten eine Körpergröße > 2 *SD* unterhalb der Norm, 51 Kinder und Jugendliche eine Körpergröße von ≤ 2 *SD* unterhalb der Norm. Von den 84 Teilnehmern erhalten bzw. erhielten 58 eine Therapie mit Wachstumshormonen.

In der Gruppe der GHD Patienten lag bei neun der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen ein multipler Hypohysenausfall vor; jeweils bestand zusätzlich eine zentrale Hypothyreose, bei zwei Kindern zudem ein Hypogonadismus.

Tabelle 5: Stichprobenbeschreibung Kinder (n= 58)

		Altersgruppe 8-12 Jahre Prozent/Anzahl		**Altersgruppe 13-18 Jahre Prozent/Anzahl**		**Gesamt Prozent/Anzahl**	
Gesamt		55,2 %	32	44,8 %	26	100 %	58
Geschlecht	**Mädchen**	46,2 %	12	53,8 %	14	44,8 %	26
	Jungen	62,5%	20	37,5 %	12	55,2 %	32
Diagnose	**GHD**	52,6 %	10	47,4%	9	32,8 %	19
	ISS	47,1	8	52,9 %	9	29,3 %	17
	SGA	63,6 %	14	36,4 %	8	37,9 %	22
Behandlungs-status	**behandelt**	56,1 %	23	43,9 %	18	70,7 %	41
	unbehandelt	28,1 %	9	30,8 %	8	29,3	17
Aktuelle Körpergröße in *SD* nach Reinken	**> -2 *SD***	53,1 %	17	46,2 %	12	50 %	29
	≤ -2 *SD*	46,9 %	15	53,8 %	14	50 %	29

Tabelle 6: Stichprobenbeschreibung Kinder (Diagnose zu Körpergröße)

	Diagnosen					
Aktuelle Körpergröße in *SD* nach Reinken	**GHD Prozent/ Anzahl**		**ISS Prozent/ Anzahl**		**SGA Prozent/ Anzahl**	
> -2 *SD*	57,9 %	11	23,5 %	4	63,6 %	14
≤ -2 *SD*	42,1 %	8	76,5 %	13	36,4 %	8

Tabelle 7: Stichprobenbeschreibung Eltern (n=84)

		Altersgruppe 4-7 Jahre Prozent/ Anzahl		**Altersgruppe 8-12 Jahre Prozent/Anzahl**		**Altersgruppe 13-18 Jahre Prozent/Anzahl**		**Gesamt Prozent/Anzahl**	
Gesamt		33,3 %	28	34,5 %	29	32,1 %	27	100 %	84
Geschlecht	**Mädchen**	34,3 %	12	25,7 %	9	40,0 %	14	41,7 %	35
	Jungen	32,7 %	16	40,8 %	20	26,5 %	13	58,3 %	49
Diagnose	**GHD**	32,1 %	9	32,1 %	9	35.7 %	10	33,3 %	28
	ISS	40,0 %	10	28,0 %	7	32,0 %	8	29,8 %	25
	SGA	29,0 %	9	41,9 %	13	29,0 %	9	36,9 %	31
Behandlungs-status	**behandelt**	29,3 %	17	36,2 %	21	34,5 %	20	69,0 %	58
	un-behandelt	42,3 %	11	30,8 %	8	26,9 %	7	31,0 %	26
Aktuelle Körpergröße in *SD* nach Reinken	**> -2 *SD***	18,2 %	6	45,5 %	15	36,4 %	12	39,3 %	33
	≤ -2 *SD*	43,1 %	22	27,5 %	14	29,4 %	15	60,7 %	51

Tabelle 8: Stichprobenbeschreibung Eltern (Diagnose zu Körpergröße)

	Diagnosen					
Aktuelle Körpergröße in SD nach Reinken	**GHD Prozent/ Anzahl**		**ISS Prozent/ Anzahl**		**SGA Prozent/ Anzahl**	
> -2 *SD*	45,5 %	15	8 %	2	48,5 %	16
≤ -2 *SD*	25,5 %	13	92 %	23	29,4 %	15

4.2 Vergleiche aus Perspektive der Kinder und Jugendlichen

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Auswertung der Fragebögen aus dem Selbstbericht der Kinder und Jugendlichen dargestellt. Die Darstellung gliedert sich nach den in Abschnitt 2.3 aufgestellten Hypothesen. Für beide Fragebögen (KIDSCREEN 52 und QoLISSY) gilt bei der Auswertung: Je größer der Mittelwert der Skala, desto höher die Lebensqualität.

4.2.1 Vergleich der Diagnosegruppen GHD, ISS und SGA

KIDSCREEN 52-Kinder:

Bei der Auswertung des KIDSCREEN 52 nach Diagnosegruppe ergab sich ein signifikanter Unterschied (p =.016) zwischen Patienten mit GHD, ISS und SGA auf der Skala *Soziale Akzeptanz*. Kinder und Jugendliche mit SGA schätzten ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität am höchsten ein, gefolgt von ISS Patienten. GHD-Patienten schätzten diese am geringsten ein.

Im Post-hoc-Test gab es einen singnifikanten Unterschied der Gruppe GHD zu den Gruppen ISS und SGA. Diese schätzten ihre Lebensqualität im KIDSCREEN 52 geringer ein als ISS- und SGA-Patienten (vgl. Tabelle 9). Die Sensitivitätsprüfung durch den Kruskal Wallis H-Test ergab dasselbe signifikante Ergebnis.

Tabelle 9: Auswertung KIDSCREEN 52-Kinderfragebögen: Vergleich Diagnosegruppen

Diagnose	GHD		ISS		SGA		*F*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*			
Physisches Wohlergehen	49.21	9.72	51.44	11.84	54.57	7.79	1.524	2/54	.277
Psychologisches Wohlergehen	49.60	8.87	55.06	8.94	52.25	7.46	1.843	2/53	.168
Stimmung und Emotionen	40.14	3.14	42.01	1.45	41.81	2.62	3.070	2/54	.055
Selbst-wahrnehmung	49.16	11.65	54.67	9.52	53.85	10.09	1.505	2/54	.231
Selbstständigkeit	50.78	9.21	52.71	8.34	52.61	7.68	.321	2/55	.727
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	51.92	9.28	53.91	8.04	53.65	8.55	.293	2/54	.747
Finanzielle Ressourcen	51.94	11.26	55.40	9.04	52.89	8.10	.625	2/53	.539
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	44.31	10.56	47.65	12.23	50.84	10.10	1.787	2/54	.177
Schule	50.44	8.46	52.71	10.29	52.49	9.42	.328	2/51	.722
Soziale Akzeptanz	**41.98**	**11.22**	**49.86**	**9.83**	**51.23**	**9.90**	**4.505**	**2/54**	**.016**

QoLISSY:

In der Subskala *physische Lebensqualität* des QoLISSY-Fragenbogens zeigte sich innerhalb der Gruppen ein signifikanter Unterschied (p = .024), ebenso im Hinblick auf die *soziale Lebensqualität* (p = .035) und auf den Gesamtwert der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (p = .034). Hierbei hatten in diesen Subskalen jeweils die Patienten mit SGA die höchste Lebensqualität, gefolgt von den Patienten mit

ISS (vgl. Tabelle 10). Die geringste Lebensqualität ergab sich bei den Patienten mit GHD. In den anderen Subskalen ergab sich kein signifikanter Unterschied. Im Post-hoc-Test lag ein signifikanter Unterschied lediglich zwischen GHD und SGA auf den beiden Skalen vor. GHD Patienten schätzten hier ihre Lebensqualität signifikant geringer ein als Patienten mit SGA.

Tabelle 10: Auswertung QoLISSY-Kinderfragebögen: Vergleich Diagnosegruppe

Diagnose	GHD		ISS		SGA		*F*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*			
physische LQ	**63.38**	**24.48**	**71.23**	**16.72**	**81.44**	**19.36**	**4.003**	**2/55**	**.024**
soziale LQ	**60.36**	**30.12**	**74.92**	**15.07**	**80.11**	**23.20**	**3.565**	**2/55**	**.035**
emotinale LQ	62.50	33.32	73.75	20.78	77.27	19.03	1.880	2/55	.162
Coping	55.26	21.15	60.56	15.06	54.71	26.19	.398	2/53	.674
Einstellung	54.93	34.02	63.24	30.45	69.03	27.78	1.078	2/55	.347
Behandlung	49.61	21.19	40.21*	19.31*	54.23	18.51	.740	2/38	.484
LQ Gesamtwert	**62.08**	**27.21**	**73.30**	**15.18**	**79.61**	**18.61**	**3.592**	**2/55**	**.034**

***** diese Angaben sind nicht zu interpretieren, da nur ein Patient in dieser Gruppe mit ISS behandelt wurde.

Die Auswertung der non-parametrischen Prüfung zeigte ein ähnliches Ergebnis, allerdings keinen signifikanten Unterschied im Gesamtwert. Im Post-hoc-Test zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen GHD und SGA in der physischen und sozialen Lebensqualität, jeweils gaben die Patienten mit GHD die geringste Lebensqualität an. Im physischen Bereich der Lebensqualiät konnte zudem auch zwischen ISS und SGA ein signifikanter Unterschied erhoben werden, hier gaben Patienten mit ISS die geringere Lebensqualität an.

4.2.2 Vergleich nach Behandlungsstatus

Zur Untersuchung der ersten Nebenhypothese (Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD/ISS/SGA unterscheidet sich je nach ihrem Behandlungsstatus) wurden die Teilnehmer in behandelte und unbehandelte Kinder und Jugendliche aufgeteilt und hinsichtlich Unterschieden in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität geprüft.

KIDSCREEN 52-Kinder:

In den Subskalen ergab sich in Bezug auf den Behandlungsstatus kein signifikanter Unterschied (vgl. Tabelle 11). Die Auswertung der non-parametrischen Prüfung ergaben dieselben Ergebnisse.

Tabelle 11: Auswertung KIDSCREEN 52-Kinderfragebögen: Vergleich Behandlungsstatus

Behandlungs-status	behandelt		unbehandelt		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
Physisches Wohlergehen	51.82	9.35	51.90	11.28	-.025	55	.980
Psychologisches Wohlergehen	51.05	8.14	54.92	9.05	-1.557	54	.125
Stimmung und Emotionen	40.95	2.96	42.16	1.36	-2.116	55	.039
Selbst-wahrnehmung	51.62	10.98	54.67	9.52	-.996	55	.324
Selbstständigkeit	51.41	8.47	53.55	7.91	-.893	56	.375
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	52.72	8.87	54.17	7.89	-.583	55	.562
Finanzielle Ressourcen	52.23	9.78	55.84	8.51	-1.315	54	.194
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	46.77	12.30	49.94	7.25	-.989	55	.327
Schule	51.45	8.76	52.74	10.62	-.460	52	.647
Soziale Akzeptanz	46.57	11.25	50.49	10.06	-1.241	55	.220

QoLISSY-Kinder:

In den Subskalen des QoLISSY-Fragebogens ergab sich auch auf krankheitsspezifischer Messebene hinsichtlich des Behandlungsstatus kein signifikanter Unterschied (vgl. Tabelle 12). Die Auswertung der non-parametrischen Prüfung ergab dieselben Ergebnisse.

Tabelle 12: Auswertung QoLISSY-Kinderfragebögen: Vergleich Behandlungsstaus

Behandlungsstatus	behandelt		unbehandelt		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
physische LQ	72.01	23.94	73.77	14.86	-.339	56	.736
soziale LQ	70.20	28.38	76.76	14.96	-1.146	56	.257
emotinale LQ	69.51	27.87	75.95	18.17	-.877	56	.385
Coping	54.97	23.55	60.56	15.06	-1.062	54	.294
Einstellung	60.67	31.57	67.65	29.00	-.784	56	.436
LQ Gesamtwert	70.57	24.65	75.50	13.36	-.775	56	.442

4.2.3 Vergleich nach aktueller Körpergröße

Zur Untersuchung der zweiten Nebenhypothese (Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD/ ISS /SGA unterscheidet sich je nach aktueller Körpergröße) wurden die Teilnehmer in zwei Gruppen aufgeteilt (> bzw. $\leq$-2 *SD*) und hinsichtlich Unterschieden in der Lebensqualität geprüft.

KIDSCREEN 52-Kinder:

Es ergab sich kein signifikanter Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Hinblick auf die Körpergröße im KIDSCREEN 52 Fragebogen (vgl. Tabelle 13).

Tabelle 13: Auswertung KIDSCREEN 52-Kinderfragebögen: Vergleich Körpergrößen

Körpergröße	>-2 *SD*		≤-2*SD*		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
Physisches Wohlergehen	52.01	9.13	51.69	10.68	.119	55	.906
Psychologisches Wohlergehen	50.83	8.66	53.47	8.31	-1.165	54	.249
Stimmung und Emotionen	40.95	2.87	41.66	2.39	-1.012	55	.316
Selbstwahrnehmung	51.54	10.14	53.49	11.07	-.693	55	.491
Selbstständigkeit	52.75	9.18	51.33	7.41	.649	56	.519
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	53.33	8.45	52.98	8.78	.151	55	.880
Finanzielle Ressourcen	54.19	10.83	52.53	8.15	.651	54	.518
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	46.80	12.13	48.60	10.08	-.610	55	.544
Schule	52.47	9.71	51.29	8.99	.463	52	.645
Soziale Akzeptanz	46.36	11.15	49.06	10.82	-.929	55	.357

QoLISSY-Kinder:

In der Subskala *Einstellung* (p = .008) konnte ein Unterschied der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den Gruppen aufgezeigt werden. Dabei haben die kleineren Kinder und Jugendlichen eine geringe Lebensqualität angegeben (vgl. Tabelle 14).

Tabelle 14: Auswertung QoLISSY-Kinderfragebögen: Vergleich Körpergröße

Körpergröße	>-2 SD		<-2 SD		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
Physische LQ	77.44	22.26	67.61	20.02	1.1768	56	.083
Soziale LQ	77.65	24.64	66.59	25.03	1.695	56	.096
Emotionale LQ	76.19	24.73	66.62	25.64	1.447	56	.153
Coping	52.34	23.71	60.71	18.40	-1.482	54	.144
Einstellung	**73.28**	**28.78**	**52.16**	**29.42**	**2.763**	**56**	**.008**
Behandlung	52.70	19.29	48.96	20.66	.598	39	.554
LQ Gesamtwert	77.09	22.00	66.94	21.05	1.795	56	.078

4.2.4 Vergleich nach Geschlecht

Zur Untersuchung der zweiten Nebenhypothese (Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD/ISS/SGA unterscheidet sich je nach Geschlecht) wurden die Teilnehmer in männlich und weiblich aufgeteilt und hinsichtlich Unterschieden in der selbstberichteten Lebensqualität geprüft.

KIDSCREEN 52-Kinder:

In der Subskala *soziale Unterstützung und Gleichaltrige* zeigte sich innerhalb der Gruppen ein signifikanter Unterschied (p = .015). Dabei haben Jungen eine geringere Lebensqualität angegeben. In den anderen Subskalen ergab sich kein signifikanter Unterschied (vgl. Tabelle 15).

Tabelle 15: Auswertung KIDSCREEN 52-Kinderfragebögen: Vergleich Geschlecht

Geschlecht:	Jungen		Mädchen		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
Physisches Wohlergehen	52.85	9.59	50.56	10.25	-.868	55	.389
Psychologisches Wohlergehen	53.30	8.54	50.73	8.43	-1.129	54	.264
Stimmung und Emotionen	41.59	2.69	40.97	2.58	-.874	55	.386
Selbst-wahrnehmung	53.56	11.46	51.22	9.38	-.825	55	.413
Selbstständigkeit	51.83	7.61	52.30	9.22	.13	56	.832
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	51.60	7.56	55.00	9.40	1.513	55	.136
Finanzielle Ressourcen	52.82	10.42	53.95	8.36	.441	54	.661
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	**44.60**	**11.29**	**51.69**	**9.59**	**2.509**	**55**	**.015**
Schule	50.91	8.38	53.17	10.47	.880	52	.383
Soziale Akzeptanz	47.17	10.68	48.47	11.51	.441	55	.661

QoLISSY-Kinder:

In den Subskalen des QoLISSY-Fragebogens ergab sich kein signifikanter Unterschied nach Geschlecht des Kindes in der Bewertung der Lebensqualität (vgl. Tabelle 16).

Tabelle 16: Auswertung QoLISSY-Kinderfragebögen: Vergleich Geschlecht

Geschlecht	Jungen		Mädchen		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
physische LQ	71.04	21.29	74.36	22.16	.579	56	.565
soziale LQ	69.04	24.80	75.91	25.74	1.031	56	.307
emotinale LQ	72.10	24.72	70.54	26.74	-.231	56	.818
Coping	57.38	22.27	55.73	20.51	-.284	54	.778
Einstellung	62.69	30.18	62.74	32.04	.006	56	.996
Behandlung	47.77	18.25	54.87	21.18	1.153	39	.256
LQ Gesamtwert	70.23	21.32	73.60	23.02	.492	56	.624

4.2.5 Vergleich nach Altersgruppen

Zur Untersuchung der vierten Nebenhypothese (Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD/ISS/SGA unterscheidet sich je nach Altersgruppe) wurden die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen in zwei Altersgruppen (8- bis 12-Jährige und 13- bis 18-Jährige) aufgeteilt und hinsichtlich Unterschieden in der Lebensqualität geprüft.

KIDSCREEN 52-Kinder:

In der Subskala *physisches Wohlergehen* zeigte sich ein signifikanter Unterschied (p = .001), wobei die Kinder und Jugendlichen im Alter von 8-12 Jahren die höhere Lebensqualität aufwiesen. Ein signifikanter Unterschied (p = .019) zeigte sich zudem in der Subskala *soziale Akzeptanz*; auch hier berichteten die Kinder im Alter

von 8-12 Jahren die höhere Lebensqualität. Alle übrigen Unterschiede in den Subskalen waren nicht signifikant (vgl. Tabelle 17).

Tabelle 17: Auswertung KIDSCREEN 52-Kinderfragebögen: Vergleich Altersgruppen

Altersgruppe	8-12 Jahre		13-18 Jahre		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
Physisches Wohlergehen	**55.62**	**9.55**	**47.35**	**8.35**	**3.441**	**55**	**.001**
Psychologisches Wohlergehen	53.99	7.54	50.14	9.25	1.675	54	.100
Stimmung und Emotionen	41.76	2.72	40.78	2.48	1.416	55	.162
Selbst-wahrnehmung	54.68	10.08	49.98	10.77	1.698	55	.095
Selbstständigkeit	51.62	8.08	52.56	8.69	-.424	56	.673
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	53.18	8.20	53.13	9.10	.022	55	.983
Finanzielle Ressourcen	53.18	10.88	53.49	7.78	-.120	54	.905
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	47.00	10.91	48.56	11.42	-.525	55	.602
Schule	54.10	9.79	49.20	8.02	1.991	52	.052
Soziale Akzeptanz	**44.66**	**11.16**	**51.40**	**9.72**	**-2.40**	**55**	**.019**

QoLISSY-Kinder:

In den Subskalen ergab sich hinsichtlich der Altersgruppen kein signifikanter Unterschied (vgl. Tabelle 18).

Tabelle 18: Auswertung QoLISSY-Kinderfragebögen: Vergleich Altersgruppen

Altersgruppe	8-12 Jahre		13-18 Jahre		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
physische LQ	74.09	21.03	70.61	22.46	.608	56	.546
soziale LQ	74.61	23.64	69.06	27.24	.831	56	.410
emotinale LQ	76.74	23.08	64.82	27.06	1.811	56	.076
Coping	58.79	21.52	54.23	21.32	.794	54	.431
Einstellung	61.72	30.57	63.94	31.54	-.272	56	.787
Behandlung	51.99	19.82	49.98	20.13	.321	39	.750
LQ Gesamtwert	75.15	20.15	68.16	23.80	1.210	56	.231

4.3 Vergleiche aus Elternperspektive

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Auswertung der Fragebögen der Eltern dargestellt. Die Darstellung gliedert sich wie auch die Ergebnisdarstellung der Kinder und Jugendlichen nach den Hypothesen.

4.3.1 Vergleich der Diagnosegruppen GHD, ISS und SGA

Zunächst wurde die Haupthypothese geprüft, ob sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD, ISS und SGA hinsichtlich der Diagnosegruppe aus der Elternperspektive unterscheidet.

KIDSCREEN 52-Eltern:

In den Subskalen zeigte sich kein signifikanter Unterschied in der Lebensqualität der Diagnosegruppen aus Sicht der Eltern (vgl. Tabelle 19). Die Auswertung der non-parametrischen Prüfung ergab dieselben Ergebnisse.

Tabelle 19: Auswertung KIDSCREEN 52-Elternfragebögen: Vergleich Diagnosegruppen

Diagnose	GHD		ISS		SGA		*F*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*			
Physisches Wohlergehen	50.28	10.84	51.58	12.00	52.32	10.01	.240	2/75	.787
Psychologisches Wohlergehen	49.12	11.58	54.22	11.75	53.42	12.16	1.413	2/76	.250
Stimmung und Emotionen	43.87	12.50	51.74	9.67	47.12	14.38	2.674	2/77	.075
Selbst-wahrnehmung	49.13	11.70	52.82	3.10	47.82	11.08	1.518	2/78	.226
Selbstständigkeit	49.63	8.93	52.38	8.18	52.06	8.46	.848	2/79	.432
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	47.43	7.02	52.25	8.56	51.14	9.46	2.370	2/77	.100
Finanzielle Ressourcen	57.80	9.87	59.63	6.45	53.50	10.47	3.022	2/73	.055
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	47.58	8.77	50.50	7.96	50.47	10.41	.834	2/74	.438
Schule	48.43	13.17	54.45	11.86	48.77	14.97	1.492	2/67	.232
Soziale Akzeptanz	43.35	14.08	45.66	9.82	46.41	10.83	.520	2/79	.596

QoLISSY-Eltern:

In den Subskalen ergab sich kein signifikanter Unterschied zwischen den Diagnosegruppen aus Sicht der Eltern (vgl. Tabelle 20).

Tabelle 20: Auswertung QoLISSY-Elternfragebögen: Vergleich Diagnosegruppen

Diagnose	GHD		ISS		SGA		*F*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*			
physische LQ	67.95	29.37	68.50	18.71	73.36	19.54	.480	2/80	.621
Soziale LQ	66.66	32.52	64.57	19.65	66.04	21.71	.047	2/79	.954
Emotionale LQ	61.27	32.59	69.00	22.50	65.38	22.39	.571	2/79	.567
Coping	49.34	25.56	51.70	18.61	44.08	26.52	.696	2/76	.502
Einstellung	61.61	34.77	71.50	25.07	63.94	30.12	.749	2/76	.476
Behandlung	51.75	18.86	41.96*	34.09*	50.62	22.09	.211	2/52	.811
Zukunft	69.63	34.30	80.00	20.80	69.47	23.81	1.220	2/74	.301
Wirkung auf die Eltern	66.63	24.75	63.08	25.46	59.46	25.56	.584	2/79	.560
LQ Gesamtwert	65.29	30.01	67.36	17.74	68.19	18.87	.119	2/79	.888

* diese Angaben sind nicht zu interpretieren, da nur ein Patient in dieser Gruppe mit ISS behandelt wurde.

4.3.2 Vergleich nach Behandlungsstatus

Es wurde geprüft, ob sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD, ISS und SGA hinsichtlich des Behandlungsstatus aus der Elternperspektive unterscheidet.

KIDSCREEN 52-Eltern:

Die Eltern schätzten die Lebensqualität der unbehandelten Kinder tendenziell höher ein. Die Unterschiede waren jedoch nicht statistisch signifkant (vgl. Tabelle 21).

Tabelle 21: Auswertung KIDSCREEN 52-Elternfragebögen: Vergleich Behandlungsstatus

Behandlungsstatus	behandelt		unbehandelt		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
Physisches Wohlergehen	51.06	10.73	52.09	11.23	-.391	76	.697
Psychologisches Wohlergehen	51.30	12.08	54.14	11.51	-.987	77	.327
Stimmung und Emotionen	45.70	13.44	51.02	10.17	-1.784	78	.078
Selbst-wahrnehmung	48.25	11.45	53.13	8.60	-1.928	79	.057
Selbstständigkeit	50.72	8.51	52.64	8.58	-.948	80	.346
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	49.32	8.56	52.14	8.41	-1.386	78	.170
Finanzielle Ressourcen	55.60	10.41	59.31	6.50	-1.894	74	.063
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	48.92	9.67	50.88	8.04	-.981	75	.376
Schule	48.53	14.06	54.62	11.69	-1.819	68	.073
Soziale Akzeptanz	45.16	12.72	45.10	9.37	.020	80	.984

QoLISSY-Eltern:

In den Subskalen ergab sich ein signifikanter Unterschied (p = .032) in Bezug auf die Skala zur *Zukunft* je nach Behandlungsstatus aus Sicht der Eltern. Die Eltern von

behandelten Kindern schätzten die gesundheitsbezogene Lebensqualität in dieser Skala geringer ein als die Eltern unbehandelter Kinder (vgl. Tabelle 22).

Tabelle 22: Auswertung QoLISSY-Elternfragebögen: Vergleich Behandlungsstatus

Behandlungsstatus	behandelt		unbehandelt		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
physische LQ	70.75	25.12	68.59	17.73	.448	81	.656
Soziale LQ	66.19	27.84	64.97	18.35	.203	80	.839
Emotionale LQ	63.04	28.35	69.47	20.70	-1.034	80	.304
Coping	47.17	25.96	50.58	19.11	-.594	77	.554
Einstellung	63.33	32.31	69.95	25.86	-.911	77	.365
Zukunft	**68.99**	**29.72**	**81.25**	**18.78**	**-2.190**	**75**	**.032**
Wirkung auf die Eltern	63.66	24.38	61.39	27.21	.375	80	.709
LQ Gesamtwert	66.61	25.37	67.68	16.17	-.230	80	.819

4.3.3 Vergleich nach aktueller Körpergröße

Es wurde geprüft, ob sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD, ISS und SGA hinsichtlich der aktuellen Körpergröße aus der Elternperspektive unterscheidet.

KIDSCREEN 52

Hinsichtlich der Körpergröße ergab sich kein signifikanter Unterschied aus Sicht der Eltern (vgl. Tabelle 23).

Tabelle 23: Auswertung KIDSCREEN 52-Elternfragebögen: Vergleich Körpergröße

Körpergröße	>-2*SD*		≤-2 *SD*		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
Physisches Wohlergehen	50.18	10.23	52.14	11.23	-.775	76	.441
Psychologisches Wohlergehen	50.55	11.91	53.26	11.90	-.985	77	.327
Stimmung und Emotionen	45.00	14.22	48.88	11.53	-1.333	778	.186
Selbst-wahrnehmung	49.63	12.30	49.94	9.91	-.122	79	.903
Selbstständigkeit	52.17	10.62	50.81	7.03	.632	80	.531
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	50.11	8.34	50.30	8.78	-.095	78	.924
Finanzielle Ressourcen	58.29	8.98	55.72	9.76	1.163	74	.249
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	49.92	10.29	49.38	8.49	.252	75	.802
Schule	49.96	11.11	50.98	14.80	-.299	68	.766
Soziale Akzeptanz	44.75	13.05	45.39	10.88	-.241	80	.810

QoLISSY-Eltern:

In der Subskala *physische Lebensqualität* ergab sich ein signifikanter Unterschied (p = .002) je nach Größe des Kindes aus der Sicht der Eltern. Ebenso in den Subskalen *soziale Lebensqualität* (p = .019) und *Behandlung* (p = .001). Jeweils wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität der größeren Kinder und Jugendlichen höher von den Eltern eingeschätzt.

Hier unterschied sich auch der Geamtscore signifikant (*p* = .020); die Lebensqualität der größeren Kinder und Jugendlichen war aus Sicht der Eltern größer (vgl. Tabelle 24).

Tabelle 24: Auswertung QoLISSY-Elternfragebögen: Vergleich Körpergröße

Körpergröße	>-2*SD*		<-2*SD*		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
Physische LQ	**79.64**	**22.91**	**64.07**	**21.09**	**3.165**	**81**	**.002**
Soziale LQ	**74.11**	**26.62**	**60.76**	**22.97**	**2.402**	**80**	**.019**
Emotionale LQ	69.46	28.10	62.42	24.91	1.181	80	.241
Coping	43.34	22.95	51.16	24.12	-1.413	77	.162
Einstellung	64.96	30.92	65.81	30.32	-.119	77	.906
Behandlung	**59.29**	**19.41**	**42.17**	**18.03**	**3.387**	**53**	**.001**
Zukunft	78.83	25.59	68.96	27.88	1.564	75	.122
Wirkung auf die Eltern	67.30	30.08	60.20	21.24	1.164	80	.250
LQ-Gesamt	**74.40**	**24.38**	**62.42**	**20.67**	**2.378**	**80**	**.020**

4.3.4 Vergleich nach Geschlecht

Es wurde geprüft, ob sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD, ISS und SGA hinsichtlich des Geschlechts aus der Elternperspektive unterscheidet.

KIDSCREEN 52-Eltern:

In den Subskalen *finanzielle Ressourcen* und *soziale Unterstützung und Gleichaltrige* zeigte sich ein signifikanter Unterschied (p = .015, p = .026) in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Eltern schätzten die Lebensqualität der Mädchen jeweils höher ein als die der Jungen (vgl. Tabelle 25).

Tabelle 25: Auswertung KIDSCREEN 52-Elternfragebögen: Vergleich Geschlecht

Geschlecht	Jungen		Mädchen		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
Physisches Wohlergehen	50.16	9.23	53.15	12.73	1.139	76	.260
Psychologisches Wohlergehen	51.42	10.74	53.28	13.46	.684	77	.496
Stimmung und Emotionen	46.11	11.13	49.21	14.46	1.084	78	.282
Selbstwahrnehmung	49.34	11.39	50.49	10.08	.472	79	.638
Selbstständigkeit	50.88	8.04	51.95	9.26	.554	80	.581
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	49.48	7.99	51.67	6.95	.935	78	.353
Finanzielle Ressourcen	**54.66**	**10.53**	**59.67**	**6.95**	**2.495**	**74**	**.015**
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	**47.59**	**8.89**	**52.24**	**8.93**	**2.270**	**75**	**.026**
Schule	48.15	13.15	54.31	13.46	1.902	68	.061
Soziale Akzeptanz	44.04	11.04	46.15	12.58	1.006	80	.318

QoLISSY-Eltern:

In der Subskala *Einstellung* ergab sich ein signifikanter Unterschied *(p* = .011) je nach Geschlecht aus Sicht der Eltern. Die Lebensqualität der Mädchen wurde höher eingeschätzt als die der Jungen (vgl. Tabelle 26).

Tabelle 26: Auswertung QoLISSY-Elternfragebögen: Vergleich Geschlecht

Geschlecht	Jungen		Mädchen		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
physische LQ	70.00	21.79	70.17	24.92	.033	81	.974
Soziale LQ	63.50	24.91	69.05	25.40	.985	80	.327
Emotionale LQ	62.22	25.95	69.12	26.44	1.177	80	.243
Coping	48.73	23.54	47.71	24.61	-.186	77	.853
Einstellung	**58.06**	**29.24**	**75.37**	**29.31**	**2.603**	**77**	**.011**
Behandlung	49.86	20.99	52.55	20.02	.470	53	.640
Zukunft	70.24	26.72	76.83	28.08	1.035	75	.304
Wirkung auf die Eltern	63.36	23.40	62.39	27.86	-.170	80	.865
LQ-Gesamt	65.18	22.20	69.45	23.64	.835	80	.406

4.3.5 Vergleich nach Altersgruppen

Es wurde geprüft, ob sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD, ISS und SGA hinsichtlich der Altersgruppen (4- bis 7-Jährige, 8- bis 13-Jährige, 14- bis 18-Jährige) aus der Elternperspektive unterscheidet.

KIDSCREEN 52-Eltern:

In den Subskalen *physisches Wohergehen* ($p < .001$) und *psychologisches Wohlergehen* ($p = .007$) wurde jeweils die gesundheitsbezogene Lebensqualität für die jüngsten Kinder am höchsten und für die ältesten Kinder und Jugendlichen am geringsten von den Eltern eingeschätzt. Im Post-hoc-Test bestand der signifikante Unterschied zwischen der Elternperspektive der 4- bis 7-Jährigen und der 13- bis 18-Jährigen. Bei der Subskala *physisches Wohlergehen* lag der Unterschied zudem zwischen den 8- bis 12-Jährigen und 13- bis 18-Jährigen vor (vgl. Tabelle 27).

Tabelle 27: Auswertung KIDSCREEN 52-Elternfragebogen: Vergleich Altersgruppen

Altersgruppen	4-7 Jahre		8-12 Jahre		13-18 Jahre		*F*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*			
Physisches Wohlergehen	**56.90**	**11.28**	**52.33**	**8.66**	**44.28**	**8.32**	**11.619**	**2/75**	**<.001**
Psychologisches Wohlergehen	**57.27**	**12.02**	**51.93**	**10.80**	**47.20**	**11.02**	**5.276**	**2/76**	**.007**
Stimmung und Emotionen	51.24	13.03	46.40	11.49	44.54	12.92	2.040	2/77	.137
Selbst-wahrnehmung	53.68	9.95	48.70	12.21	46.82	9.20	3.085	2/78	.051
Selbstständigkeit	51.02	7.54	49.98	9.34	53.10	8.63	.924	2/79	.401
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	52.86	8.15	49.90	8.85	47.65	8.17	2.583	2/77	.082
Finanzielle Ressourcen	56.39	11.07	55.37	10.21	58.51	7.14	.777	2/73	.463
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	50.63	8.58	49.87	10.39	48.22	8.43	.450	2/74	.639
Schule	55.22	17.60	51.05	11.23	46.50	10.92	2.423	2/67	.096
Soziale Akzeptanz	44.05	9.72	43.31	12.00	48.09	13.07	1.322	2/79	.272

QoLISSY-Eltern:

In den Subskalen ergab sich aus Sicht der Eltern ein signifikanter Unterschied in der Subskala *Zukunft* (p = .043); dabei zeigte sich im Post-hoc-Test ein signifikanter Unterschied zwischen den 4- bis 7-Jährigen und den 13- bis 18-Jährigen. Die Lebensqualität der Jüngeren wurde höher eingeschätzt (vgl. Tabelle 28).

Tabelle 28: Auswertung QoLISSY-Elternfragebögen: Vergleich Altersgruppe

Altersgruppe	4-7 Jahre		8-12 Jahre		13-18 Jahre		*F*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*			
physische LQ	68.45	22.23	71.73	23.55	70.03	23.87	.139	2/80	.870
Soziale LQ	71.18	19.15	62.74	28.59	63.61	26.53	.929	2/79	.399
Emotionale LQ	73.93	18.36	62.61	30.43	58.80	26.70	2.529	2/79	.086
Coping	45.00	24.55	51.13	26.03	48.50	21.32	.424	2/76	.656
Einstellung	69.91	29.67	63.70	28.61	62.74	33.24	.432	2/76	.651
Behandlung	47.98	18.54	53.27	23.23	50.68	19.66	.280	2/52	.757
Zukunft	**83.91**	**18.15**	**71.30**	**27.58**	**64.86**	**30.94**	**3.281**	**2/74**	**.043**
Wirkung auf die Eltern	65.57	20.34	62.71	26.22	60.63	28.74	.258	2/79	.773
LQ-Gesamt	71.05	17.06	65.69	25.89	64.15	24.48	.681	2/79	.509

4.4 Vergleich Stichprobe mit Normdaten aus KIDSCREEN 52 Manual

Zur Untersuchung der fünften Nebenhypothese wurden die Daten der Kinder- und Elternfragebögen des KIDSCREEN 52 der Stichprobe mit den Normdaten aus dem Manual des KIDSCREEN 52 verglichen.

KIDSCREEN 52 Kinder:

Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied zu den Normdaten in der Subskala *Stimmung und Emotionen* ($p < .001$) sowie *Beziehung zu den Eltern und Familienleben* ($p = .014$). In der Subskala *Stimmung und Emotionen* war laut Einschätzung der Betroffenen die Lebensqualität der Stichprobe geringer, bei *Beziehung zu den Eltern und Familienleben* wurde die Lebensqualität der Stichprobe höher als die der Norm eingeschätzt. Alle übrigen Subskalen zeigten keinen signifikanten Unterschied (vgl. Tabelle 29).

Tabelle 29: Vergleich Stichprobe-Kinder mit Normdaten aus KIDSCREEN 52 Manual

Norm-Vergleich	Norm		Stichprobe		*T*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
Physisches Wohlergehen	52.36	8.73	51.85	9.86	-0.392	56	.696
Psychologisches Wohlergehen	52.80	9.00	52.15	8.15	-0.568	55	.572
Stimmung und Emotionen	**51.10**	**9.93**	**41,31**	**2.63**	**-28.04**	**56**	**<.001**
Selbst-wahrnehmung	51.51	9.99	51.51	10.57	0.731	56	.468
Selbstständigkeit	53.25	8.59	52.04	8.30	-1.111	57	.271

Beziehung zu den Eltern und Familienleben	**50.28**	**9.04**	**53,15**	**8.55**	**2.539**	**56**	**.014**
Finanzielle Ressourcen	53.63	8.90	53.33	9.49	-0.239	55	.812
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	50.55	9.11	47.71	11.07	-1.935	56	.058
Schule	51.55	9.58	51.83	9.26	0.225	53	.823
Soziale Akzeptanz	50.03	9.74	47.74	10.97	-1.578	56	.120

KIDSCREEN 52 Eltern:

Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied zu den Normdaten in den Subskalen *Selbstständigkeit* (p = .001) und *soziale Akzeptanz* (p < .001), die Eltern der Stichprobe bewertete die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder geringer (vgl. Tabelle 30).

Tabelle 30: Vergleich Stichprobe Eltern mit Normdaten aus KIDSCREEN 52 Manual

Norm-Vergleich	**Norm**		**Stichprobe**		***T***	***df***	***p***
	M	***SD***	***M***	***SD***			
Physisches Wohlergehen	51.45	8.79	51.39	10.83	-0.05	77	.960
Psychologisches Wohlergehen	51.56	8.68	52.20	11.90	0.475	78	.636
Stimmung und Emotionen	49.07	9.94	47.43	12.66	-1.161	79	.249
Selbst-wahrnehmung	51.07	9.64	49.82	10.81	-1.04	80	.301
Selbstständigkeit	**54.59**	**8.22**	**51.32**	**8.53**	**-3.468**	**81**	**.001**

Beziehung zu den Eltern und Familienleben	49.72	8.62	50.23	8.56	0.536	79	.593
Finanzielle Ressourcen	55.27	7.55	56.77	9.47	1.379	75	.172
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	50.73	8.57	49.58	9.15	-1.103	76	.274
Schule	50.73	9.25	50.62	13.52	-0.070	69	.944
Soziale Akzeptanz	**49.92**	**10.09**	**45.14**	**11.70**	**-3.700**	**81**	**<.001**

4.5 Vergleich Selbst- und Fremdbericht

Der Unterschied in der Selbst- und Fremdbeurteilung wird im folgenden Abschnitt geprüft. 34 bis 50 vollständige Datensätze (Fragebögen von Kindern und Eltern) konnten in die Auswertung einbezogen werden, nicht für alle Subskalen lagen komplette Datensätze vor.

KIDSCREEN 52 Eltern-Kind-Vergleich:

Bei sieben von zehn Subskalen (*physisches Wohlergehen* (p = .002), *psychologisches Wohlergehen* (p = .022), *Stimmung und Emotionen* (p = .009), *Selbstwahrnehmung* (p = .001), *Beziehung zu den Eltern und Familienleben* (p = .004), *finanzielle Ressourcen* (p = .003) und *Schule* (p = .006) waren die Unterschiede signifikant. In den Subskalen *Stimmung und Emotionen* und *finanzielle Ressourcen* schätzten die Kinder und Jugendlichen ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität geringer ein als die Eltern; bei allen übrigen Subskalen war die Einschätzung der Eltern geringer. Insgesamt wurde demnach die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder

und Jugendlichen von den Eltern geringer beurteilt als von den Kindern und Jugendlichen selbst (vgl. Tabelle 31).

Tabelle 31: Auswertung KIDSCREEN 52-Fragebögen: Vergleich der Eltern-/Kindperspektive

Eltern-/ Kind-Vergleich	Eltern		Kinder		*T*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
Physisches Wohlergehen	**47.80**	**9.01**	**51.36**	**9.98**	**-3.283**	**46**	**.002**
Psychologisches Wohlergehen	**48.79**	**10.90**	**52.38**	**8.94**	**-2.378**	**47**	**.022**
Stimmung und Emotionen	**45.46**	**12.26**	**41.16**	**2.72**	**2.710**	**48**	**.009**
Selbst-wahrnehmung	**46.95**	**10.36**	**52.57**	**10.89**	**-3.408**	**49**	**.001**
Selbstständigkeit	51.53	10.89	51.88	7.40	-.283	49	.779
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	**48.88**	**8.48**	**53.29**	**7.96**	**-2.998**	**47**	**.004**
Finanzielle Ressourcen	**57.13**	**7.96**	**53.13**	**9.44**	**3.136**	**48**	**.003**
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	49.00	9.71	47.16	11.14	1.279	47	.207
Schule	**47.28**	**10.65**	**50.81**	**8.72**	**-2.863**	**44**	**.006**
Soziale Akzeptanz	45.16	12.81	47.89	10.98	-1.656	48	.104

QoLISSY-Eltern-Kind-Vergleich:

Im Vergleich der Eltern-Kind-Daten im QoLISSY-Fragebogen ergab sich in drei von sechs Subskalen ein signifikanter Unterschied. In den Subskalen *soziale Lebensqualität* ($p = .005$), *emotionale Lebensqualität* ($p < .001$) und *Coping* ($p = .018$)

gaben die Kinder jeweils eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität an als die Eltern. Auch im Gesamtscore bestätigte sich dieser Unterschied signifikant (vgl. Tabelle 32).

Tabelle 32: Auswertung QoLISSY-Fragebögen: Vergleich der Eltern-/Kindperspektive

Eltern-/ Kind-Vergleich	Eltern		Kinder		*t*	*df*	*p*
	M	*SD*	*M*	*SD*			
physische LQ	70.31	23.89	71.62	21.68	.504	50	.616
Soziale LQ	**62.30**	**28.13**	**70.53**	**25.51**	**2.945**	**50**	**.005**
Emotionale LQ	**59.56**	**29.22**	**71.47**	**25.72**	**3.886**	**50**	**<.001**
Coping	**50.20**	**22.18**	**57.56**	**21.53**	**2.448**	**48**	**.018**
Einstellung	61.07	30.84	63.93	29.18	.747	47	.459
Behandlung	52.59	19.82	51.09	20.02	-.419	33	.678
LQ-Gesamt	**64.06**	**25.60**	**71.20**	**22.15**	**2,917**	**50**	**.005**

5 Diskussion

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Auswertung zusammengefasst und im Anschluss mit anderen Studien verglichen. Abschließend wird die Arbeit kritisch reflektiert.

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Im Rahmen dieser Arbeit wurde mithilfe der Fragebögen KIDSCREEN 52 und QoLISSY, die gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen erfasst. Die Antworten von 58 Kindern und Jugendlichen mit den Diagnosen GHD, ISS und SGA sowie von 84 Eltern dieser Patientengruppen wurden miteinander verglichen und in Subgruppen ausgewertet.

Zwischen den Diagnosegruppen ergab sich im Selbstbericht der Kinder im KIDSCREEN 52 ein signifikanter Unterschied (p =.016) in der Subskala *soziale Akzeptanz*. Im QoLISSY-Fragebogen unterschieden sich die Diagnosegruppen in den Subskalen *physische* (p = .024) *und soziale* (p = .035) *Lebensqualität* signifikant, ebenso im Gesamtscore (p = .034). Jeweils schätzten die Patienten mit der Diagnose GHD ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität am geringsten ein, gefolgt von den Patienten mit ISS und SGA. Der Unterschied zwischen GHD und ISS war allerdings nicht signifikant. Aus Elternperspektive ergab sich weder im KIDSCREEN 52 noch im QoLISSY ein signifikanter Unterschied in den Diagnosegruppen.

Aus Sicht der Kinder ergab sich weder im KIDSCREEN 52 noch im QoLISSY-Fragebogen ein signifikanter Unterschied im Hinblick auf den Behandlungsstatus. Aus

Elternperspektive zeigte sich im KIDSCREEN 52 in der Subskala *Zukunft* ein signifikanter Unterschied (p = .032). Eltern schätzten die gesundheitsbezogene Lebensqualität der behandelten Kinder geringer ein.

Bezüglich der aktuellen Körpergröße ergab sich im KIDSCREEN 52 weder im Selbst- noch im Fremdbericht ein signifikanter Unterschied. Im QoLISSY-Fragebogen konnte im Selbstbericht in der Subskala *Einstellung* (p = .008) ein signifikanter Unterschied ermittelt werden, die Kinder und Jugendlichen schätzten ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität parallel zur Körpergröße ein: je kleiner, desto geringer die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Die Eltern berichteten dies in den Subskalen *physische Lebensqualität* (p = .002), *soziale Lebensqualität* (p = .019) und *Behandlung* (p = .001). Hier war auch der Unterschied im Gesamtscore der Lebensqualität signifikant (p = .020).

Im KIDSCREEN 52 ergab sich in den Geschlechtsgruppen eine signifikant niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität bei den Jungen in der Subskala *soziale Unterstützung und Gleichaltrige* (p = .015) im Selbstbericht und aus Elternperspektive (p = . 026). Zusätzlich sahen die Eltern in der Subskala *finanzielle Resourcen* (p = . 015) die Jungen beeinträchtigt. Anhand der QoLISSY-Auswertung bestand kein signifikanter Unterschied aus Sicht der Kinder und Jugendlichen. Die Eltern schätzten erneut die Lebensqualität der Jungen geringer ein, diesmal in der Subskala *Einstellung* (p = . 011).

Im Selbstbericht des KIDSCREEN 52 schätzten die jüngeren gegenüber den älteren Kindern und Jugendlichen ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Subskala *physisches Wohlergehen* (p = .001) höher ein; in der Subskala *soziale*

Akzeptanz (p = .019) allerdings geringer. Aus der Elternperspektive ergaben sich signifikante Unterschiede im KIDSCREEN 52 in den Subskalen *physisches* (p < .001) und *psychologisches Wohlbefinden* (p = .007). Die Lebensqualität der jüngeren Kinder wurde höher eingeschätzt. Der QoLISSY-Fragebogen zeigte lediglich im Fremdbericht einen signifikanten Unterschied in der Subskala *Zukunft* (p = .043); auch hier wurde bei den jüngsten Kindern die Lebensqualität am höchsten beurteilt.

Der Vergleich der Stichprobe mit der Norm aus dem Manual des KIDSCREEN 52 zeigte, dass die berichtete Lebensqualität im Selbstbericht in der Subskala *Stimmung und Emotionen* (p < .001) in der Stichprobe der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen geringer war; in der Subskala *Beziehung zu den Eltern* (p = .014) aber größer. Aus der Elternperspektive war die Lebensqualität in den Skalen *Selbstständigkeit* (p = .001) und *soziale Akzeptanz* (p < .001) in der Stichprobe der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen geringer.

Beim Vergleich der Eltern-Kind-Paare im KIDSCREEN 52 waren in sieben von neun Skalen Unterschiede auffällig, in fünf von sieben Skalen haben die Eltern die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder schlechter eingeschätzt als die Kinder selbst. Im QoLISSY zeichnete sich die gleiche Tendenz ab, in drei von sechs Subskalen und dem Gesamtscore wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität von den Eltern geringer eingeschätzt als von den Kindern.

Zusammenfassend kann man berichten, dass sich Unterschiede darstellen im krankheitsspezifischen Messinstrument anhand der Diagnosegruppen aus Sicht der Kinder und Jugendlichen. Die Patienten mit GHD berichten eine signifikant geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität gegenüber Patienten mit SGA. Hinsichtlich des

Behandlungsstatus ergab sich kaum ein Unterschied. Aus der Elternperspektive zeigte sich der deutlichste Unterschied anhand der aktuellen Körpergröße im QoLISSY: je kleiner die Kinder, desto geringer die Lebensqualität. Im KIDSCREEN 52 konnten Unterschiede im Selbst- und Fremdbericht berechnet werden, die Lebensqualität der Jungen und der älteren Betroffenen wurden in Teilbereichen eingeschränkter berichtet. Im Vergleich mit den Normdaten aus dem KIDSCREEN 52 besteht in Teilbereichen eine geringere Lebensqualität bei der Stichprobe. Insgesamt schätzten die Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder geringer ein als die Betroffenen selbst. Dies wurde insbesondere im Eltern-Kind-Paar-Vergleich deutlich.

Tabelle 33: Zusammenfassung der signifikanten Ergebnisse
(< = Gruppe mit Angabe einer geringeren Lebensqualität, ∅ = kein signifikanter Unterschied)

Parameter	Fragebogen	Ergebnisse
Diagnosegruppen	KIDSCREEN 52	Kinder: soziale Akzeptanz (< GHD)
		Eltern: ∅
	QoLISSY	Kinder: physische Lebensqualität (< GHD) soziale Lebensqualität (< GHD) **LQ Gesamtwert (< GHD)**
		Eltern: ∅
Behandlungsstatus	KIDSCREEN 52	Kinder: ∅
		Eltern: ∅
	QoLISSY	Kinder: ∅
		Eltern: Zukunft (< behandelt)
Körpergröße	KIDSCREEN 52	Kinder: ∅
		Eltern: ∅

Körpergröße	**QoLISSY**	Kinder: Einstellung (< -2 SD)
		Eltern: physische Lebensqualität soziale Lebensqualität Behandlung **LQ Gesamtwert (jeweils ≤ -2 SD)**
Geschlecht	**KIDSCREEN 52**	Kinder: soziale Unterstützung und Gleichaltrige (< Jungen)
		Eltern: finanzielle Resourcen soziale Unterstützung und Gleichaltrige (jeweils < Jungen)
	QoLISSY	Kinder: ∅
		Eltern: Einstellung (< Jungen)
Alter	**KIDSCREEN 52**	Kinder: physisches Wohlergehen (< 13- bis 18-Jährige) soziale Akzeptanz (< 8- bis 12-Jährige)
		Eltern: physisches Wohlergehen psychologisches Wohlergehen (jeweils < 13- bis 18-Jährige)
	QoLISSY	Kinder: ∅
		Eltern: Zukunft (< 13- bis 18-Jährige)

KIDSCREEN 52 **Vergleich der Stichprobe mit den Normdaten**	Kinder: Stimmung und Emotiopnen (< Stichprobe) Beziehung zu den Eltern (< Norm)
	Eltern: Selbstständigkeit Soziale Akzeptanz (jeweils < Stichprobe)

Vergleich der Perspektive von Eltern und Kindern	**KIDSCREEN 52**	Physisches Wohlergehen (< Eltern) psychologisches Wohlergehen (< Eltern) Stimmung und Emotionen (< Kinder) Selbstwahrnehmung (< Eltern) Beziehung zu Eltern und Famlie (< Eltern) Finanzielle Resourcen (< Kinder) Schule (< Eltern)
	QoLISSY	Soziale Lebensqualität emotionale Lebensqualität Coping **LQ-Gesamtwert** (jeweils < Eltern)

5.2 Diskussion der vorliegenden Ergebnisse

Einige der Ergebnisse aus der vorliegenden Arbeit finden sich in anderen Studien wieder, andere sind kontrovers. Die Auswertung der Haupthypothese zeigte einen signifikanten Unterschied zwischen den Diagnosegruppen im QoLISSY-Fragebogen im Selbstbericht, die Patienten mit GHD berichteten eine geringere Lebesqualität als Patienten mit SGA und eine vergleichbare mit ISS-Patienten. Bei Tanaka et al. (2009) wurde von ISS-Patienten im Vergleich zu GHD-Patienten eine stärkere Einschränkung berichtet; interessanterweise war dies in der Fremdbeurteilung der Fall. In der vorliegenden Arbeit wurde in den Elternberichten kein Unterschied zwischen den Diagnosegruppen erhoben. Unerwartet war zudem das Ergebnis der SGA-Gruppe. Lund et al. (2012), Lem et al. (2012) und Pareren et al. (2004) berichten über ein höheres Risiko für psychologische Probleme dieser Gruppe; insbesondere schulische Probleme oder auch die Akzeptanz im sozialen Umfeld wird als beeinträchtigt beschrieben. Diese Problematik spiegelt sich auch nicht in der Auswertung des Elternberichtes wieder.

Die geringer berichtete Lebensqualität bei Patienten mit GHD, hat scheinbar nichts mit der Körpergröße oder der Behandlung zu tun, da im Vergleich unter diesen Aspekten sich kein signifikanter Unterschied zeigte. Somit ist anhand der Daten zu vermuten, dass andere, hier nicht untersuchte Bereiche dafür verantwortlich sind. Vielleicht ist dies ein Ausdruck von geringeren Coping-Effekten (Haverkamp et al., 2000) bei diesen Kindern? Oder sind vielleicht andere, bisher nicht bekannte, neurophysiologische Aspekte bei fehlendem Wachstumshormon von Bedeutung, die das substituierte Wachstumshormon nicht ersetzt? Nach meiner Einschätzung könnte allein

das Wissen um eine organische Erkrankung bei GHD auschlaggebend sein. Bei Patienten mit ISS oder SGA ist eine klare organische Ursache nicht zuzuordnen. Um darüber Erkenntnisse zu erlangen sind laut Visser-van Balen (2006) weitere Untersuchungen notwendig, die den Focus nicht auf die Körperendgröße legen.

Der Behandlungsstatus scheint nach den erhobenen Daten nicht auschlaggebend für eine höhere Lebensqualität, lediglich die Eltern von behandelten Kindern und Jugendlichen gaben in der Subskala Zukunft eine geringere Lebensqualität ihrer Kinder an. Visser-van Balen et al. (2008) untersuchten 30 junge Erwachsene (17-23 Jahre) mit der Diagnose ISS oder SGA. Es zeigte sich kein Unterschied aus Sicht der Betroffenen zwischen den Behandelten und Nichtbehandelten im Hinblick auf psychologische Probleme. Auch die Studie von Rekers-Mombarg et al. (1998) konnte keinen Unterschied erheben; sie befragten behandelte bzw. unbehandelte Erwachsene mit idiopathischem Kleinwuchs. Allerdings konnten Bannink et al. (2005) eine bessere Lebensqualität ihrer behandelten Stichprobe (Jugendliche, ehemals SGA ohne spontanes Aufholwachstum) gegenüber der unbehandelten Gruppe dokumentieren, dies ist kontrovers zu den vorliegenden Daten.

Einen fehlenden Unterschied anhand der Körpergröße beschreiben Sandberg (1994) und Ross (2004) in ihren Untersuchungen. In der Studie von Wu et al. (2013) an chinesischen Kindern und Jugendlichen wurde dies im PEDS QL 4.0 aber erhoben, hier war die Körpergröße mit der Lebensqualität positiv korreliert.

In Studien zur Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen gaben Mädchen eine positivere Einstellung zur Erkrankung und auch ein besseres Beziehungsnetz als Jungen an (Ravens-Sieberer, 2000); dies unterstützen die Daten der vorliegenden

Befragung. Eine Übereinstimmung darüber, dass Jungen oft von ihren Eltern als weniger sozial kompetent und verhaltensauffällig beschrieben werden (Sandberg et al., 1994), zeigen die Daten, auch wenn nicht in allen Subskalen signifikant.

Die älteren Patienten (13- bis 18-Jährige) geben in dieser Untersuchung eine stärkere Einschränkung in ihrer Lebensqualität bzgl. physisches Wohlergehen an; eine Abnahme der berichteten Lebensqualität mit zunehmendem Alter wird auch in der KIGSS-Studie berichtet (Ravens-Sieberer et al., 2007).

Im Vergleich der Stichprobe zur Norm aus dem KIDSCREEN 52 Manual zeigten sich lediglich in Subskalen Unterschiede; größtenteils war die Lebensqualität der Stichprobe geringer eingeschätzt worden. Allerdings schätzte in der Subskala *Beziehung zu den Eltern* die Stichprobe ihre Lebensqualiät höher ein. In einigen Arbeiten wird von einem Unterschied der Lebensqualität von Kleinwüchsigen im Vergleich zur Norm berichtet (Wu et al., 2013, Stephen et al., 2011; Bannink et al., 2005; Sandberg et al., 1994, Stabler et al., 1994), in diesen Arbeiten wird die Lebensqualität der Stichprobe als geringer beurteilt.

Theunissen et al. (1998) berichten, dass in einem repräsentativen Querschnitt der niederländischen Bevölkerung sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität, welche mit Hilfe des TACQOL-Fragebogen erhoben wurde, in der Einschätzung der Eltern vom Selbstbericht der Kinder unterscheidet; im Mittel gaben die Kinder eine geringere Lebensqualität als die Eltern an oder stimmten mit ihnen überein. In der vorliegenden Arbeit schätzen die Eltern im Mittel die Lebensqualität der Kinder niedriger ein, dies berichten auch Visser-van Balen et al. (2005). Sandberg (1994) betont Unterschiede in einzelnen Subskalen, die nicht einheitlich besser oder schlechter waren.

Abschließend zeigt die Möglichkeit der Nutzung von krankheitspezifischen Fragebögen, dass Unterschiede herausgearbeitet werden können, die sich in generischen Fragebögen nicht zeigen. Dies macht sich besonders deutlich bei den Gruppenunterschieden im Hinblick auf die Diagnosegruppen und die Körpergröße; hier ergab der Gesamtscore im QoLISSY-Fragebogen aus Sicht der Betroffenen bei den Diagnosegruppen und aus Sicht der Eltern bei der Körpergröße einen signifikanten Unterschied. Der KIDSCREEN 52 zeigte in diesen Teilbereichen nur einen Unterschied in einer Subskala bzw. keinen Unterschied. Ähnliche Ergebnisse zeigten Lem. et al. (2012) und Bannink et al. (2005) in ihren Studien; sie verwendeten den generischen Fragebogen TACQOL und den spezifischen für kleinwüchsige Kinder TACQOL-S.

Interessant ist das unterschiedliche Ergebnis im Vergleich der vorliegenden Arbeit zur Auswertung des QoLISSY-Fragebogens aus der deutschen Focusgruppe. Bullinger et al. (2013) berichten eine höhere Lebensqualität von Patienten mit GHD gegenüber ISS sowie von Behandelten gegenüber den Unbehandelten im Selbstbericht der Kinder und Jugendlichen. Auch wurden aus Sicht der Kinder Unterschiede anhand der Körpergröße angegeben: je kleiner, desto geringer die berichtete Lebensqualität. Eine mögliche Erklärung könnte in der regionalen Selektion der Stichprobe liegen oder auch in der personenspezifischen Betreuung der Familien. Hier sind nachfolgende Untersuchungen mit größeren Stichproben notwendig, um eine generelle Aussage über diese Patientengruppe zu erhalten.

5.3 Kritische Anmerkungen

Die Datenerfassung erstreckte sich über einen langen Zeitraum (Herbst 2010 bis Januar 2012); dadurch waren unterschiedliche Einflüsse wie Jahreszeiten, wirtschaftliche und politische Veränderungen, Familienfeste, Schulstress usw. wirksam, die die individuelle Beantwortung der Fragen beeinflusst haben könnten, so dass kein repräsentativer Vergleich möglich ist. Zudem kamen die Teilnehmer aus einer spezifischen Region bzw. Praxis, so dass unklar ist, ob die Ergebnisse deutschlandweit vergleichbar sind. Auch ist die Fallzahl für eine generelle Aussage über die Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern- und Jugendlichen zu gering, insbesondere in den ausgewerteten Subgruppen im Selbstbericht der Kinder und Jugendlichen ist die Anzahl mit $n < 20$ für eine sichere Beurteilung zu klein. Untersuchungen mit größeren Stichproben sind nötig, um die erhobenen Daten zu überprüfen.

Eine Erschwernis der Beurteilung ergibt sich zudem daraus, dass einige der befragten kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen mittlerweile durch die Therapie mit Wachstumshormon eine normale Körpergröße erreicht haben. Es liegen zudem unterschiedliche Behandlungszeiträume vor, so dass dies auch einen Einfluss auf die Beantwortung der Fragen gehabt haben kann. Eine prospektive Studie mit dieser Fragestellung hätte daher eine stärkere Aussagekraft gehabt.

5.4 Ausblick

Um den Unterschied zwischen den Diagnosegruppen besser herausarbeiten zu können und auch den Einfluss der Therapie auf die Betroffenen und ihre Eltern, wäre es sinnvoll, eine Befragung vor und unter Behandlung longitudinal zu erheben. Dies wird bereits in einer folgenden Studie des QoLISSY-Projektes umgesetzt. Deutschlandweit beteiligen sich endokrinologische Zentren bei der Erhebung der Lebensqualität von Patienten mit GHD und erstmals auch mit SGA vor und unter Behandlung mit Wachstumshormon. Vergleichend dazu werden Kinder und Jugendliche mit ISS befragt. GHD und SGA-Patienten machen den größten Teil an mit Wachstumshormon behandelten Kleinwüchsigen aus und haben im Gegensatz zu anderen Behandlungsgruppen (wie z.B. Prader-Willi-Syndrom, Turner-Syndrom, Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz) bis auf den Kleinwuchs keine weiteren Einschränkungen im Alltag. Somit erfolgt nach der vorliegenden Arbeit die Ausweitung des QoLISSY-Fragebogen auf die Patientgruppe SGA. Wenn die Ergebnisse vorliegen, wird sich zeigen, ob die hier erhobenen signifikanten Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen GHD, ISS und SGA sich bestätigen.

6 Zusammenfassung

Kleinwuchs betrifft rein statistisch gesehen drei Prozent aller Kinder und Jugendlichen. Die Diagnose Kleinwuchs ist auf unterschiedlichste Ursachen rückführbar. Inwieweit die Betroffenen dadurch im Leben bzw. der Lebensqualität eingeschränkt sind, hängt unter anderem von der eigenen Wahrnehmung und Reaktion des sozialen Umfeldes ab. Oft sind Kleinwüchsige gesellschaftlicher Stigmatisierung ausgesetzt; dies kann die psychosoziale Entwicklung nachhaltig beeinträchtigen.

Um dies zu vermeiden, wurde die kostenintensive Wachstumshormontherapie auf Patienten mit suffizienter Wachstumshormonsekretion ausgeweitet, mit dem Ziel der Wachstumsbeschleunigung und Verbesserung der Endgröße. Zudem sollte dadurch, so ist die landläufige Meinung, eine Steigerung der Lebensqualität erreicht werden. Dazu liegen aber bisher keine gesicherten Daten vor, auch weil geeignete Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen fehlen.

Um diesen Aspekt näher zu beleuchten, wurden in dieser Arbeit 58 Kinder und Jugendliche im Alter von 8 bis 18 Jahren mit den Diagnosen GHD, ISS und SGA befragt, außerdem 84 Eltern von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit diesen Diagnosen im Alter von 4 bis 18 Jahren. In dieser Stichprobe, die sich aus der pädiatrisch-endokrinologischen Sprechstunde aus dem MVZ am Altonaer Kinderkankenhaus und dem MVZ am Kinderkrankenhaus Wilhelmstift in Hamburg rekrutierten, wurden die Daten nach Unterschieden in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im generischen KIDSCREEN 52 und krankheitsspezifischen QoLISSY Fragebogen in Subgruppen analysiert. Die Studie sollte Rückschlüsse darauf

ermöglichen, ob die Lebensqualitätsunterschiede von der Diagnose, dem Behandlungsstatus, der Körpergröße, dem Geschlecht oder dem Alter abhängig sind. Außerdem wurde die Stichprobe mit Normdaten verglichen und die Übereinstimmung der Eltern-Kind-Angaben untersucht.

Dabei zeigte sich im Wesentlichen, dass die Lebensqualität in den Teilbereichen *physische* (p=.024) *und soziale Lebensqualität* (p = .035) sowie im *Gesamtscore* (p = .034) im QoLISSY von den betroffenen Patienten mit GHD gegenüber Patienten mit ISS oder SGA geringer eingeschätzt wurde. Aus der Elternperspektive ergab sich kein signifikanter Unterschied anhand der Diagnosegruppe.

Die bearbeiteten Nebenhypothesen machten im QoLISSY-Fragebogen deutlich, dass die Lebensqualität aus Sicht der Eltern am stärksten von der aktuellen Körpergröße abhängig ist: je kleiner die Kinder und Jugendlichen, desto geringer die eingeschätzte Lebensqualität (p = .02). Dies bestätigte sich allerdings nicht aus der Sicht der Kinder und Jugendlichen.

Im generischen KIDSCREEN 52 Fragebogen gab es die deutlichsten Unterschiede bzgl. des Geschlechts und des Alters. Dabei wurde bei den Jungen eine geringere Lebensqualität in Teilbereichen, insbesondere auch aus der Sicht der Eltern, berichtet. Zudem zeigten sich die älteren Betroffenen (13-18 Jahre) in ihrer Lebensqualität eingeschränkter. Deutliche Unterschiede stellten sich auch im Paarvergleich zwischen der Selbst- bzw. Fremdbeurteilung dar.

Zusammenfassend kann man anhand der vorliegenden Daten annehmen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kleinwüchsigen nicht vorrangig von der aktuellen Körpergröße oder einer Behandlung abhängig ist. Zudem wurde der Nutzen

von krankheitsspezifischen Instrumenten zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei der Bewertung von Behandlungskonzepten deutlich. Weitere Untersuchungen mit größeren Stichproben sind notwendig, um den Einfluss der Wachstumshormontherapie oder möglicherweise auch anderer Interventionen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kleinwüchsigen zu beurteilen.

7 Abkürzungsverzeichnis

AKK	Altonaer Kinderkrankenhaus
bzw.	beziehungsweise
CBCL	Child Behavior Checklist
EMEA	European Medicines Agency
FDA	Food and Drug Administration
GHD	growth hormone deficiency (Wachstumshormonmangel)
GHR	Growth hormone receptor (Wachstumshormon-Rezeptor)
GHRH	Growth-Hormone-Releasing-Hormone
GHRHR	Growth hormone releasing hormone receptor (Rezeptor des GHRH)
HrQoL	Health related Quality of Life (gesundheitsbezogene Lebensqualität)
ID	Identifikation
IGF-1	Insulin-like growth factor-1
IGFBP	IGF binding protein (IGF-bindende Proteine)
ISS	idiopathic short stature (idiopathischer Kleinwuchs)
KIDSCREEN	Health Related Quality of Life Questionnaire for Children and Young People and their Parents
KIGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
MVZ	Medizinisches Versorgungszentrum
n	Anzahl
PEDS QL	Pediatric Quality of Life Inventory
QoL	Quality of Life (Lebensqualität)
QoLISSY	Quality of Life in Short Statured Youth
SD	Standardabweichung
SDQ	Strengths and Difficulties Questionnaire
SGA	small for gestinational age (Krankheitsbild, “klein bezogen auf das Reifealter”
SPP	Self-Perception Profile
SPSS	Statistical Package for Sozial Science
TACQOL	TNO (The Netherlands Organisation)-AZL (Academic Hospital Leiden) Children`s Quality of Life
UKE	Universitätskrankenhaus Eppendorf
WHO	World Health Organization

8 Literaturverzeichnis

ABE, S., OKUMURA, A., MUKAE, T., NAKAZAWA, T., NIIJIMA, S., YAMASHIRO, Y., SHIMIZU, T. (2009) Depressive tendency in children with growth hormone deficiency. *Journal of Paediatrics and Child Health,* 45, 636-640.

ALBERTSSON-WIKLAND, K., KARLBERG, J. (1994) Natural growth in children born small for gestational age with and without catch-up growth. *Acta Paediatr* 1994; 399:(Suppl) 64-70.

APPELMAN-DIJKSTRA, N., CLAESSEN, K., ROELFSEMA, F., PEREIRA A., BIERMASZ, N. (2013) Long-term effects of recombinant human GH replacement in adults with GH deficiency: a systematic review. *Eur J Endocrinol.* 2013 May 28;169(1):R1-14.

BADIA, X., LUCAS, A., SANMARTI, A., ROSET, M. , ULIED, A. (1998) One-year follow-up of quality of life in adults with untreated growth hormone deficiency. *Clinical Endocrinology,* 49, 765-771.

BANNINK E., PARENREN Y., THEUNISSEN N., RAAT H., MULDER P., HOKKEN-KOELEGA A. (2005) Quality of life in Adolescents Born Small for Gestational Age: Does Growth Hormone Make a Difference? *Horm Res* 2005; 64:166-174

BARKER, D. (1995) Fetal origins of coronary heart disease. *BMJ* 1995; 311:171-174.

BARBOSA, J., SALVATORI,R. et al. (2009). Quality of life in congenital, untreated, lifetime isolated growth hormone deficiency. *Psychoneuroendocrinology* 34(6):894-900.

BINDER, G., BRAMSWIG, JH., KRATZSCH, J., PFÄFFLE, R., WÖLFLE, J. (2008) S2-Leitlinie. Diagnostik des Wachstumshormonmangels im Kindes- und Jugendalter. *http://www.awmf-leitlinien.de.*

BINDER, G. (2009). Störungen des Wachstums. In *Hiort, Danne, Wabisch (Hrsg.), Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie* (S. 262-281). Berlin: Springer.

BJÖRK, S., JÖNSSON, B., WESTPHAL, O. , LEVIN, J.-E. (1989) Quality of Life of Adults with Growth Hormone deficiency: a Controlled Study. *Acta Paediatrica, Scandinavica.,* 356, 55-59.

BRAMSWIG, J. H. (2007) Short and tall stature. *Annales Nestle, 2007;65: 117-127.*

BULLINGER, M. (1991) Quality of life: definition, conceptualization and implications- a methodologist`s view. *Theoretical Surgery,* 6, 143-148.

BULLINGER, M., SCHMIDT, S., PETERSEN, C., ERHART, M., RAVENS-SIEBERER, U. (2007) Methodische Herausforderung und Potentiale der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem. *Med Klin* 2007; 102:734-45.

BULLINGER M. (2011) Psychological Criteria for Treating Children with Idiopathic Short Stature. *Horm Res Paediatr* 2011; 76 (suppl 3):20-23.

BULLINGER, M., QUITMANN, J., POWER, M., HERDMAN, M., MIMOUN, E., DEBUS, 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* 2013, 11:76.

CHAPLIN, J. (2011) Growth-Related Quality of Life. *Horm Res Paediatr* 2011; 76 (suppl 3):51-52.

CLARKE, S.-A., EISER, C. (2004) The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes,* 2004,2:66.

COHEN, P., ROGOL, A., DEAL, C., SAENGER, P. H., REITER, E., ROSS, J., CHERNAUSEK, S., SAVAGE, M., WIT, J.(2008) on behalf of the 2007 ISS Consensus Workshop participants: 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.

COLLETT-SOLBERG, P. F. (2011) Update in Growth Hormone Therapy of Children. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism,* 96, 573-579.

DARENDELILER, F., KARAGIANNIS, G., WILTON, P. (2007) Headache, Idiopathic Intracranial Hypertension and Slipped Capital Femoral Epiphysis during Growth Hormone Treatment: A Safety Update from KIGS Database. *Horm Res* 2007;68 (suppl 5):41-47.

DEIJEN, J.B., ARWERT, L, et.al.(2005) Differential effect sizes of growth hormone replacement on quality of life, well-being and health status in growth hormone deficient patients: a meta-analysis. *Health and Quality of Life Outcomes* 2005, 3:63.

DOWNIE, AB., MULLIGAN, J., STRATFORD, RJ. BETTS, PR., VOSS, LD. (1997) Are short normal children at a disadvantage? The Wessex Growth Study. *BMJ* 1997; 314:97-100.

EISER, C., MORSE, R. (2001) Quality-of-life measure in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001;5(4).

ERLING, A. (2004) Why do some children of short stature develop psychologically well while other have problems? *European Journal of Endocrinology* (2004) 151 S35-39.

FINKELSTEIN, B., IMPERIALE, T., SPEROFF, T., MARRERO, U., RADCLIFFE, D. , CUTTLER, L. (2002) Effect of Growth Hormone Therapy on Height in Children With Idiopathic Short Stature: A Meta-analysis. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine,* 156: 230-240.

GERHARZ, E., RUBENWOLF P., GORDJANI, N., VOSS L.(2003) Größenwahn? Die psychosozialen Konsequenzen von Kleinwuchs. *Dtsch Arztebl* 2003; 100: A925-928 (Heft 14).

GROTE, F.K., VAN DOMMELEN, P., OOSTDIJK, W., DE MUINCK KEIZER-SCHRAMA, S.M.P.F., VERKERK, P.H., WIT J.M., VAN BUUREN, S. (2008) Developing evidence-based guidlines for referral for short stature. *Arch Dis Child* 2008; 93:212-217.

HAVERKAMP, F., EIHOLZER, U. et al. (2000). Symptomatic versus Substitution Growth Hormone Therapy in Short Children: From Auxology Towards a Comprehensive Multidimensional Assessment of Short Stature and Related Interventions. *Journal of Pediatic Endocrinology and Metabolism,*13(4): 403-408.

HULL, K., HARVEY, S.(2003) Growth hormone therapy and Quality of Life: possibilities, pitfalls and mechanisms. *Journal of Endocrinology* (2003)179,311-333.

HOLL, R. (1999) Hypophysäre Störungen. In *Kruse (Hrsg.) Pädiatrische Endokrinologie* (S. 1-19). Stuttgart: Thieme.

KARLBERG, J., ALBERTSSON-WIKLAND, K., BABER, F., LOW, L., YEUNG, C. (1996) Born smal for gestational age: consequences for growth. *Acta Paediatr Suppl* 417:8-13. 1996.

KELNAR, C., ALBERTSSON-WIKLAND, K., HINTZ, R., RANKE, M., ROSENFELD, R. (1999) Should We Treat Children with Idiopathic Short Stature? *HormRes* 1999; 52:150-157.

KRANZLER, J., ROSENBLOOM, A. , PROCTOR, B. DIAMOND, F., 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. *The Journal of Pediatric* 2000; 136, 96-102.

LEE, M. (2006) Idiopathic Short Stature. *New England Journal of Medicine* 2006; 354:2576-82.

LEE, P., KENDIG, J., KERRIGAN, J. (2003) Persistent Short Stature, Other Potential Outcomes, and the Effect of Growth Hormone Treatment in Children Who Are Born Small for Gestational Age. *Peadiatrics* Vol.112 No.1 July 2003. S 150-162.

LEM, A., JOBSE, I., VAN DER KAAY, D., DE RIDDER, M., RAAT, H.; HOKKEN-KOELEGA, A. (2012) Health-Related Quality of Life in Short Children Born Small for Gestational Age: Effects of Growth Hormone Treatment and Postponement of Puberty. *Horm Res Paediatr*. 2012;77:170-179.

LINDSAY, R., FELDKAMP, M. , HARRIS, D., ROBERTSON, J., RALLISON, M. (1994) Utah Growth Study: Growth standards and the prevalence of growth hormone deficiency. *Journal of Paediatrics* 1994; 125: 29-35.

LUND, L., VIK, T., LYDERSEN, S., LOHAUGEN, G., SKRANES, J., BRUBAKK, A., INDREDAVIK, M. (2012) Mental health, quality of life and social relations in young adults born with low birth weight. *Health an Quality of life outcomes* 2012, 10:146.

MARDH, G., LUNDIN, K., BORG, G., JONSSON, B. , LINDEBERG, A. (1994) Growth Hormone Replacement Therapy in Adult Hypopituitary Patients with Growth Hormone Deficiency: Combined Data from 12 European Placebo-Controlled Clinical Trials. *Endocrinology and Metabolism,* 1, 43-49.

MCGAULEY, G., CUNEO, R., SALOMON, F., SÖNKSEN, P. (1990) Psychological Well-Being before and after Growth Hormone Treatment in Adults with Growth Hormone Deficiency. *Hormone Research,* 33: 52-54.

MCGAULEY, G., CUNEO, R., SALOMON, F., SÖNKSEN, P. (1996) Growth Hormone Deficiency and Quality of Life. *Hormone Research,* 45: 34–37.

MOHNIKE, K. (2004) Intrauterine Wachstumsretardierung-Diagnostik, Therapie und Verlauf. *Klaus Mohnike,* Bremen: UNI-MED.

NOEKER, M. (2006).Neurokognitive und psychosoziale Entwicklung bei SGA im Kontext der Indikation zur Wachtumshormontherapie. *Klinische Pädiatrie 218:249-259.*

NOEKER, M. (2009) Wachstumsstörungen als biopsychosoziale Entität. In *Hagen und Schwarz (Hrsg.), Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugenalter.* Kapitel 12. Stuttgart: Kohlhammer.

NOEKER, M. (2011) Psychological Functioning in Idiopathic Short Stature. *HormRes Paediatr* 2011;76 (suppl 3):52-56.

OOSTDIJK,W., GROTE, F., DE MUINCK KEIZER-SCHRAMA, S.(2009) Diagnostic Approach in Children with Short Stature. *Horm Res* 2009; 72:206-217.

PARREN, Y., DUIVENVOORDEN, H., SLIJPER, F., KOOT, H., HOKKEN-KOELEGA, A. (2004) Intelligence and Psychosocial Functioning during Long-Term Growth Hormone Therapy in Children Born Small for Gestational Age. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 89 (11):5295-5302.

RADCLIFFE, D., PLISKIN, J., SILVERS, J. , CUTTLER, L. (2004) Growth Hormone Therapy and Quality of Life in Adults and Children. *Pharmacoeconomics,* 22, 499-524.

RADOSCHEWSKI, M. (2000) Gesundheitsbezogene Lebensqualität-Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundtheitsschutz* 2000 (43): 165-189.

RAJMIL, L., HERDMAN, M., FERNANDEZ DE SANMAMED, M-.J., DETMAR, S., BRUIL, J., RAVENS-SIEBERER, U., BULLINGER, M., SIMEONI, M.-C., AUQUIER, P. and THE KIDSCREEN GROUP (2004). Generic Health-realeted Quality of Life Instruments in Children and Adolescents: A Qualitative Analysis of Content. *Journal of Adolescent Health* 34:37-45.

RANKE, M. (1996) Towards a Consensus on the Definition of Idiopathic Short Stature. *Hormone Research,* 45: 64-66.

RANKE, M., LINDBERG, A., MULLIS, P., GEFFNER, M., TANAKA, T., CUTFIELD, W., TAUBER, M., DUNGER, D. (2013) Toward Optimal Treatment with Growth Hormone in Short Children and Adolescents: Evidence and Theses. *Horm Res Paediatr* 2013;79:51-67.

RAVENS-SIEBERER, U. (2000) Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundtheitsschutz* 2000 (43):198-209.

RAVENS-SIEBERER, U., GOSCH, A., RAJMIL, L., ERHART, M., BRUIL, J., DUER, W., AUQUIER, P., POWER, M., ABEL, T., CZEMY, L., MAZUR, J., CZIMBALMOS, A., TOUNTAS, Y., HAGQUIST, C., KILROE, J. , GROUP, E. K. (2005) The KIDSCREEN-52 Quality of life measure for children and adolescents: Development and first results from a European survey. *expert review of pharmacoeconomics & outcomes research,* 5, 353-64.

RAVENS-SIEBERER, U., ELLERT, U., ERHART, M. (2007) Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland - Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KIGGS). *Bundesgesundheitsblatt,* 50:810-818.

RAVENS-SIEBERER, U.; HERDMAN, M.; DEVINE, J.; OTTO, C. ; BULLINGER, M.; ROSE, M.; KLASEN (2013) The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. Qual Life Res. 2013 May 18.

REKERS-MOMBARG, L., BUSSCHBACH, J., MASSA, G., DICKE, J., WIT, J. and the Dutch Growth Hormone Working (1998) Quality of life of young adults with idiopathic short stature: effect of growth hormone treatment. *Acta Paediatrica,* 87:865-870.

ROGOL, A., GEFFNER, M., HOPPIN, A. (2011) Growth hormone treatment of idiopathic short stature. *www.uptodate.com.*

ROSENBLOOM, A. (1990) Height Screening in the Community. The Commercialization of growth. *Clinical Pediatrics,* 29:288-292.

ROSENBLOOM, A. (2009) Idioathic Short Stature: Conundrums of Definition and Treatment. *International Journal of Pediatric Endocrinology* Volume 2009 Article ID 470378, 5 pages.

ROSENFELD, R. (2013) Pharmacological Interventions for Short Stature: Pro and Cons. *Nestle` Nutr Inst Workshop Ser,* Vol 71,pp207-217.

ROSS, J., SANDBERG, D., ROSE, S., WERBER LESCHEK, E., BARON, J., CHIPMAN, J. , CASSORLA, F., QUIGLEY, C., CROWE, B., ROBERTS, K. , CUTLER, G. (2004) Psychological Adaptation in Children with Idiopathic Short Stature Treated with Growth Hormone or Placebo. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism,* 89, 4873-4878.

SANDBERG, D., BROOK, A., CAMPOS, S. (1994) Short stature: A Psychosocial Burden Requiring Growth Hormone Therapy? *Pediatrics,* 94, 832-840.

SANDBERG, D., COLSMAN, M. (2005) Growth Hormone Treatment of Short Stature: Status of the Quality of Life Rationale. *Horm Res* 2005;63:275-283.

SHEPPARD, L., EISER, C., DAVIES, H., CARNEY, S., CLARKE, S., URQUHART, T., RYDER, M., STONER, A., WRIGHT, N., BUTLER, G. (2006) The Effect of Growth Hormone Treatment on Health-Related Quality of Life in Children. HormRes 2006;65:243-249.

SPIETH, L. , HARRIS, C. (1996) Assessment of Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents: An integrative Review. *Journal of Pediatric Psychology,* 21, 173-193.

STABLER, B., CLOPPER, R., SIEGEL, P., STOPPANI, C., COMPTON, P., UNDERWOOD, L (1994) Academic Achievement and Psychological Adjustment in Short Children. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics,* 15, 1-6.

STEPHEN, M., VARNI, J., LIMBERS, C., YAFI, M., HEPTULLA, R., RENUKUNTLA, V., BELL, C., BROSNAN, P. (2011) Health-related quality of life and cognitive functioning in pediatric short stature: comparison of growth-hormone-naive, growth-hormone-treated, and healthy sample. *Eur J Pediatr* (2011) 170; 351-358.

TANAKA, T., TAI, S., MORISAKI, Y., TACHIBANA, K., KAMBAYASHI, Y., CHIHARA, K., SEINO, Y., FUJIEDA, K. (2009) Evaluation of Quality of Life in Children with GH Deficiency and Idiopathic Short Stature Using the Child Behavior Checklist. *Clinical Pediatric Endocrinology,* 18, 15-22.

THE KIDSCREEN GROUP EUROPE (2006) *The KIDSCREEN Questionnaires,* Lengerich, Papst Verlag.

THE QOLISSY STUDY GROUP (2011) The QOLISSY Manual. unpublished.

THEUNISSEN, N., KAMP, G., KOOPMAN, H., ZWINDERMAN, K. , VOGELS, T. , WIT, J. (2002) Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature. *Journal of Pediatrics,* 140, 507-515.

THEUNISSEN, N., VOGELS, T., KOOPMAN, H., VERRIPS; G., ZWINDERMAN, K., VERLOOVE-VANHORICK, S., WIT, J. (1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. Quality of Life Reasearch 7: 387-397.

THORNER, M. (2001) Critical Evaluation of the Safety of Recombinant Human Growth Hormone Administration: Statement from the Growth Hormone Society. *J Clin Endocrinol Metab.* 2001 May;86(5):1868-70.

VISSER-VAN BALEN, H., GEENEN, R. , KAMP, G., HUISMAN, J., Wit, J., SINNEMA, G. (2005) Motives for choosing growth-enhancing hormone treatment in adolescents with idiopathic short stature: a questionnaire and structured interview study. *BMC Pediatrics,* 5, 15.

VISSER-VAN BALEN, H., SINNEMA, G., GEENEN, R. (2006) Growing up with idiopathic short stature: psychosocial development and hormone treatment; a critical review. *Archives of Disease in Childhood,* 91, 433-439.

VISSER-VAN BALEN, H., GEENEN, R., LOOIJ, J., HUISMAN, J., Wit, J., SINNEMA, G. (2008) The Views of Young Adults and Their Parents on Hormone Treatment for Short Stature in Adolescence. *Hormone Research* 69(3): 172-179.

WALLANDER, J., SCHMITT, M., Koot, H. (2001). Qualitiy of Life Measurement in Children and Adolescents: Issues, Instruments, and Applications. *Journal of Clinical Psychology,* 2001 Apr;57(4):571-85.

WHO (1993) Quality of life research 1993; 2 (2): 153-159

WIT, J., BOERSMA, B. , DE MUINCK KEIZER-SCHRAMA, S., NIENHUIS, H., OOSTDIJIK, W., OTTEN, B., DELEMARRE-VAN DE WAAL, H., REESER, M., WAELKENS, J., RIKKEN, B., MASSA, G. (1995) Long-term results of growth hormone therapy in children with short stature, subnormal growth rate and normal growth hormone response to secretagogues. *Clinical Endocrinology (Oxf),* Dutch Growth Hormone Working Group, 365-372.

WIT, J. (2007) Idiopathic Short Stature: Reflections on Its Definition and Spontaneous Growth. *Hormone Research,* 67, 50-57.

WIT, J., CLAYTON, P., ROGOL, A., SAVAGE, M., SAENGER, P., COHEN, P. (2008a) Idiopathic short stature: Definition, epidemiology, and diagnostic evaluation. *Growth Hormone and IGF Research,* 18, 89-110.

WIT, J., REITER, E., ROSS, J., SAENGER, P., SAVAGE, M., ROGOL, A. , COHEN, P. (2008b) Idiopathic short stature: Management and growth hormone treatment. *Growth Hormone and IGF Research,* 18, 111-135.

WOLLMANN, H. (1998) Intrauterine growth restriction: definition and etiology. *Horm Res.* 1998;49(suppl 2):1-6.

WOODHOUSE, L., MUKHERJEE, A., SHALET, S., EZZAT, S. (2006) The Influence of Growth Hormone Status on Physical Impairments, Functional Limitations, an Health-Related Quality of Life in Adults. *Endocrine Reviews* 27(3):287-317.

WU, H., LI, H., GAO, Q. (2013) Psychometric properties of chinese version of the pediatric quality of life inventory 4.0 generic core scales among children with short stature. *Health and Quality of Life Outcomes* 2013, 11:87.

ZABRANSKY, S. (Hrsg.).(2003). *SGA-Syndrom.* Marburg: Jonas-Verlag.

ZIMET, G., OWENS, R. , DAHMS, W., CUTLER, M., LITVENE, M., CUTTLER, L. (1997) Psychosocial Outcome of Children Evaluated for Short Stature. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 151:1017-1023.

9 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildungen

Abbildung 1: Algorithmus für Kinder und Jugendliche mit Verdacht auf Wachstumshormonmangel (Binder et al., 2008) 16

Tabellen

Tabelle 1: Ursachen des Kleinwuchses im Kindes- und Jugendalter (Binder, 2009)..... 10

Tabelle 2: Kriterien für die Zuweisung eines kleinen Kindes an eine spezalisierte Wachstumssprechstunde (Binder, 2009)..... 11

Tabelle 3: Mit SGA assoziierte Faktoren (nach Lee 2003) 26

Tabelle 4: Zulassungskriterien für Wachstumshormonbehandlung bei SGA-Kindern in Europa (Binder, 2009)..... 28

Tabelle 5: Stichprobenbeschreibung Kinder (n= 58)..... 48

Tabelle 6: Stichprobenbeschreibung Kinder (Diagnose zu Körpergröße)..... 49

Tabelle 7: Stichprobenbeschreibung Eltern (n=84)..... 49

Tabelle 8: Stichprobenbeschreibung Eltern (Diagnose zu Körpergröße)..... 49

Tabelle 9: Auswertung KIDSCREEN 52-Kinderfragebögen: Vergleich Diagnosegruppen..... 51

Tabelle 10: Auswertung QoLISSY-Kinderfragebögen: Vergleich Diagnosegruppe..... 52

Tabelle 11: Auswertung KIDSCREEN 52-Kinderfragebögen: Vergleich Behandlungsstatus 54

Tabelle 12: Auswertung QOLISSY-Kinderfragebögen: Vergleich Behandlungsstaus..... 55

Tabelle 13: Auswertung KIDSCREEN 52-Kinderfragebögen: Vergleich Körpergrößen 56

Tabelle 14: Auswertung QoLISSY-Kinderfragebögen: Vergleich Körpergröße 57

Tabelle 15: Auswertung KIDSCREEN 52-Kinderfragebögen: Vergleich Geschlecht 58

Tabelle 16: Auswertung QoLISSY-Kinderfragebögen: Vergleich Geschlecht..... 59

Tabelle 17: Auswertung KIDSCREEN 52-Kinderfragebögen: Vergleich Altersgruppen 60

Tabelle 18: Auswertung QoLISSY-Kinderfragebögen: Vergleich Altersgruppen 61

Tabelle 19: Auswertung KIDSCREEN 52-Elternfragebögen: Vergleich Diagnosegruppen..... 62

Tabelle 20: Auswertung QoLISSY-Elternfragebögen: Vergleich Diagnosegruppen..... 63

Tabelle 21: Auswertung KIDSCREEN 52-Elternfragebögen: Vergleich Behandlungsstatus 64

Tabelle 22: Auswertung QoLISSY-Elternfragebögen: Vergleich Behandlungsstatus 65

Tabelle 23: Auswertung KIDSCREEN 52-Elternfragebögen: Vergleich Körpergröße..... 66

Tabelle 24: Auswertung QoLISSY-Elternfragebögen: Vergleich Körpergröße..... 67

Tabelle 25: Auswertung KIDSCREEN 52-Elternfragebögen: Vergleich Geschlecht 68

Tabelle 26: Auswertung QoLISSY-Elternfragebögen: Vergleich Geschlecht 69

Tabelle 27: Auswertung KIDSCREEN 52-Elternfragebogen: Vergleich Altersgruppen..... 70

Tabelle 28: Auswertung QoLISSY-Elternfragebögen: Vergleich Altersgruppe 71
Tabelle 29: Vergleich Stichprobe-Kinder mit Normdaten aus KIDSCREEN 52 Manual 72
Tabelle 30: Vergleich Stichprobe Eltern mit Normdaten aus KIDSCREEN 52 Manual 73
Tabelle 31: Auswertung KIDSCREEN 52-Fragebögen: Vergleich der Eltern-/Kindperspektive 75
Tabelle 32: Auswertung QoLISSY-Fragebögen: Vergleich der Eltern-/Kindperspektive 76
Tabelle 33: Zusammenfassung der signifikanten Ergebnisse 80

10 Anhang

10.1 Fragebogen Kinderversion

Datum: _____ Name: _____

Geburtsdatum: _____ Vorname: _____ ID:__

Hallo!

Wie geht es dir? Wie fühlst du dich?

Das möchten wir von dir wissen, denn wir sind eine internationale Gruppe von Forschern und Forscherinnen, die sich dafür interessieren, wie es Kindern und Jugendlichen geht. Deshalb möchten wir Dich herzlich dazu einladen, unseren Fragebogen auszufüllen und uns dadurch zu helfen.

- Bei unseren Fragen geht es um Dein Leben im Allgemeinen, Deine Größe und Deine Stärken und 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...

		stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
	Bist du mit dem Wetter zufrieden gewesen?	☒	○	○	○	○

Warst du zum Beispiel in der letzten Woche überhaupt nicht zufrieden mit dem Wetter? Dann passt das Kreuzchen zu dem Kreis, wo "stimmt gar nicht" steht.

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 1

Zuerst ein paar Fragen zu dir selbst

Bist du weiblich oder männlich?

1.	○ weiblich	○ männlich

Wann bist du geboren?

2.	_____ Monat	_____ Jahr

In welche Schule gehst du?

3.	○ Grundschule
	○ Hauptschule
	○ Realschule
	○ Gymnasium
	○ Gesamtschule
	○ Berufsschule
	○ Förderschule
	○ Andere. Welche?_____
	○ Ich gehe nicht mehr zur Schule

In welche Klasse gehst du?

4.	In die _____ Klasse

Wie groß bist du ohne Schuhe?		**Wie groß möchtest du mal werden, wenn du erwachsen bist?**	
5.	___ ___ ___ Zentimeter (cm)	6.	___ ___ ___ Zentimeter (cm)

Wie findest du deine Körpergröße?

7.	viel zu klein ○	ziemlich klein ○	okay ○	gar nicht zu klein ○	eigentlich eher zu groß ○

Wie viel wiegst du ohne Kleidung?

8.	___ ___ ___ Kilogramm (kg)

Hast du eine andauernde Erkrankung oder Behinderung?

9.	○ Nein	
	○ Ja	Welche ? _____

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 2

1. Deine Gesundheit und Bewegung

Wie würdest du deine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?

1.	○ ausgezeichnet	○ sehr gut	○ gut	○ weniger gut	○ schlecht

Wenn du an die letzte Woche denkst...

2.	Hast du dich fit und wohl gefühlt?	überhaupt nicht ○	ein wenig ○	mittelmäßig ○	ziemlich ○	sehr ○
3.	Hast du dich viel bewegt (z.B. beim Rennen, Klettern, Fahrradfahren)?	überhaupt nicht ○	ein wenig ○	mittelmäßig ○	ziemlich ○	sehr ○
4.	Konntest du gut rennen?	überhaupt nicht ○	ein wenig ○	mittelmäßig ○	ziemlich ○	sehr ○
5.	Bist du voller Energie gewesen?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○

2. Gefühle

Wenn du an die letzte Woche denkst...

1.	Hat dir dein Leben gefallen?	überhaupt nicht ○	ein wenig ○	mittelmäßig ○	ziemlich ○	sehr ○
2.	Hast du dich darüber gefreut, dass du am Leben bist?	überhaupt nicht ○	ein wenig ○	mittelmäßig ○	ziemlich ○	sehr ○
3.	Bist du mit deinem Leben zufrieden gewesen?	überhaupt nicht ○	ein wenig ○	mittelmäßig ○	ziemlich ○	sehr ○
4.	Hast du gute Laune gehabt?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
5.	Bist du fröhlich gewesen?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
6.	Hast du Spaß gehabt?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○

3. Stimmungen

Wenn du an die letzte Woche denkst...

1.	Hattest du das Gefühl, dass du alles verkehrt machst?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
2.	Hast du dich traurig gefühlt?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
3.	Hast du dich so schlecht gefühlt, dass du gar nichts machen wolltest?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
4.	Hattest du das Gefühl, dass in deinem Leben alles schief geht?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
5.	Hast du die Nase voll gehabt?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
6.	Hast du dich einsam gefühlt?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
7.	Hast du dich unter Druck gesetzt gefühlt?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010

4. Wie findest du dich?

	Wenn du an die letzte Woche denkst...					
1.	Bist du zufrieden gewesen, so wie du bist?	nie	selten	manchmal	oft	immer
2.	Bist du mit deiner Kleidung zufrieden gewesen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
3.	Hast du dir Sorgen über dein Aussehen gemacht?	nie	selten	manchmal	oft	immer
4.	Warst du neidisch, wie andere Kinder und Jugendliche aussehen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
5.	Würdest du gerne etwas an deinem Körper verändern?	nie	selten	manchmal	oft	immer

5. Freizeit

	Wenn du an die letzte Woche denkst...					
1.	Hast du genug Zeit für dich selbst gehabt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
2.	Konntest du in deiner Freizeit die Dinge machen, die du tun wolltest?	nie	selten	manchmal	oft	immer
3.	Hattest du genug Möglichkeiten, draußen zu sein?	nie	selten	manchmal	oft	immer
4.	Hast du genug Zeit gehabt, Freunde zu treffen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
5.	Konntest du selbst aussuchen, was du in deiner Freizeit machst?	nie	selten	manchmal	oft	immer

6. Familie und zu Hause

	Wenn du an die letzte Woche denkst...					
1.	Haben deine Mutter / dein Vater dich verstanden?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
2.	Hast du das Gefühl gehabt, dass dich deine Mutter / dein Vater lieb haben?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
3.	Bist du zu Hause glücklich gewesen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
4.	Haben deine Mutter / dein Vater genug Zeit für dich gehabt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
5.	Haben deine Mutter / dein Vater dich gerecht behandelt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
6.	Konntest du mit deiner Mutter / deinem Vater reden, wenn du wolltest?	nie	selten	manchmal	oft	immer

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010

7. Dein Geld

Wenn du an die letzte Woche denkst...

1.	Hast du genug Geld gehabt, um das Gleiche zu machen wie deine Freunde?	nie	selten	manchmal	oft	immer
2.	Hattest du genug Geld für die Sachen, die du brauchst?	nie	selten	manchmal	oft	immer
3.	Hast du genug Geld, um Sachen mit deinen Freunden zu unternehmen?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr

8. Freunde

Wenn du an die letzte Woche denkst...

1.	Hast du Zeit mit deinen Freunden verbracht?	nie	selten	manchmal	oft	immer
2.	Hast du mit anderen Kindern oder Jugendlichen Sachen unternommen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
3.	Hast du mit deinen Freunden Spaß gehabt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
4.	Haben du und deine Freunde euch gegenseitig geholfen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
5.	Konntest du mit deinen Freunden über alles reden?	nie	selten	manchmal	oft	immer
6.	Konntest du sich auf deine Freunde verlassen?	nie	selten	manchmal	oft	immer

9. Schule und Lernen

Wenn du an die letzte Woche denkst...

1.	Bist du in der Schule glücklich gewesen?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
2.	Bist du in der Schule gut zurechtgekommen?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
3.	Bist du mit deinen Lehrerinnen und Lehrern zufrieden gewesen?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
4.	Konntest du gut aufpassen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
5.	Bist du gerne zur Schule gegangen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
6.	Bist du gut mit deinen Lehrerinnen und Lehrern ausgekommen?	nie	selten	manchmal	oft	immer

10. Du und die anderen

Wenn du an die letzte Woche denkst...

1.	Hast du Angst gehabt vor anderen Kindern oder Jugendlichen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
2.	Haben sich andere Kinder oder Jugendliche über dich lustig gemacht?	nie	selten	manchmal	oft	immer
3.	Haben andere Kinder oder Jugendliche dich schikaniert oder tyrannisiert?	nie	selten	manchmal	oft	immer

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010

Die folgenden Fragen beziehen sich auf deine Größe. Bitte lies jede Aussage durch und kreuze die Antwort an, die für dich richtig ist.
Vielleicht sind einige Fragen für dich nicht ganz einfach zu beantworten oder passen gar nicht. Bitte nimm die Antwort, die am ehesten passt und wenn etwas gar nicht auf dich zutrifft (z.B. du das Problem nicht hast) kreuze die erste Antwort an (stimmt überhaupt nicht).

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 ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
1.2	Wegen meiner Größe habe ich dauernd Probleme im Alltag.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
1.3	Wegen meiner Größe komme ich schwer an Sachen heran, die andere in meinem Alter leicht erreichen.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
1.4	Wegen meiner Größe brauche ich die Hilfe von anderen.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
1.5	Ich muss zu anderen in meinem Alter hochsehen, wenn ich mit ihnen spreche.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
1.6	Im Sport bin ich genauso gut wie andere in meinem Alter.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
1.7	Es nervt mich, dass andere in meinem Alter mit Karussells auf dem Jahrmarkt fahren dürfen, die für mich wegen meiner Größe verboten sind.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○

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 ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
2.2	Ich fühle mich klein, wenn ich mit anderen in meinem Alter zusammen bin.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
2.3	Andere halten mich für jünger als ich bin.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010

2.4	Wegen meiner Größe werde ich ausgelacht oder geärgert.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
2.5	Wegen meiner Größe werde ich anders als andere behandelt.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
2.6	Meine Größe ist das einzige was anderen an mir auffällt.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
2.7	Wegen meiner Größe finde ich nur schwer Kleidung, die mir gefällt.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
2.8	Es tut mir weh, wenn ich wegen meiner Größe ausgeschlossen werde.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau

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	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
3.2	Ich habe Bemerkungen über meine Größe satt.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
3.3	Wegen meiner Größe bin ich schüchtern.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
3.4	Ich bin mit meiner Größe zufrieden.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
3.5	Wegen meiner Größe fühle ich mich unsicher.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
3.6	Es macht mich traurig, dass ich Probleme mit dem Wachsen habe.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
3.7	Trotz meiner Größe fühle ich mich gut so wie ich bin.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
3.8	Meine Größe stört mich.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
3.9	Wenn es mir wegen meiner Größe mal schlecht geht, mache ich das mit mir selbst aus.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010

Wenn du an die letzten drei Frageblöcke denkst: Wie war das Ausfüllen für dich (Bitte nur eine Antwort ankreuzen)?

	sehr leicht	leicht	weder schwer noch leicht	schwer	sehr schwer

Wenn du an deine Größe denkst und daran wie sie dich im täglichen Leben beeinflusst, würdest du sagen, die letzten drei Frageblöcke waren... (Bitte nur eine Antwort ankreuzen)

	sehr wichtig	wichtig	mittel wichtig	unwichtig	total unwichtig

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	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
4.2	Ich versuche, mit meiner Größe klar zu kommen.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
4.3	Wenn andere mich ärgern, verteidige ich mich.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
4.4	Meine Freunde verteidigen mich; selbst wenn andere mich ärgern.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
4.5	Wenn andere mich ärgern, versuche ich mit ihnen zu reden.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
4.6	Wenn es mir wegen meiner Größe einmal schlecht geht, mache ich etwas mit meinen Freunden.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
4.7	Wenn es mir wegen meiner Größe einmal schlecht geht, versuche ich an etwas Schönes zu denken.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
4.8	Wenn es mir wegen meiner Größe einmal schlecht geht, versuche ich an das zu denken, was ich gut kann.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
4.9	Wenn es mir wegen meiner Größe einmal schlecht geht, rede ich darüber mit meiner Familie oder meinen Freunden.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
4.10	Wenn es mir wegen meiner Größe einmal schlecht geht, versuche ich nicht daran zu denken.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010

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	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
5.2	Ich glaube, dass große Leute beliebter sind.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
5.3	Ich glaube, dass es wichtig ist, groß zu sein.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
5.4	Ich glaube, dass es mir im Leben helfen würde, groß zu sein.	stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau

Bei den folgenden Fragen geht es um deine Behandlung mit Wachstumshormonen. Wenn du deine Behandlung schon abgeschlossen hast, versuche dich bei der Beantwortung der Fragen daran zu erinnern, wie du dich während der Behandlung gefühlt hast

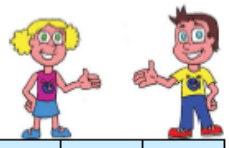
6.1	Meine Behandlung macht mich kräftiger und aktiver.	stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
6.2	Meine Freunde verstehen, dass ich behandelt werden muss.	stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
6.3	Durch meine Behandlung fühle ich mich gut.	stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
6.4	Meine Behandlung hilft mir wirklich, zu wachsen.	stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
6.5	Es nervt mich jeden Tag Spritzen zu bekommen.	stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
6.6	Das Spritzen tut mir weh.	stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
6.7	Durch die Behandlung fühle ich mich stärker.	stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
6.8	Durch die Behandlung bin ich mit mir selbst zufriedener.	stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
6.9	Wegen der Behandlung kann ich mit meinen Freunden mithalten und die gleichen Dinge wie sie tun.	stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
6.10	Wegen der Behandlung kann ich mich besser konzentrieren.	stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
6.11	Durch die Behandlung komme ich besser an Dinge heran, die ich früher nicht so gut erreichen konnte.	stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau
6.12	Durch die Behandlung bin ich im Sport besser.	stimmt gar nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittel	stimmt ziemlich	stimmt genau

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 9

6.13	Wegen der Behandlung kann ich die Kleidung tragen, die mir gefällt.	stimmt gar nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.14	Durch die Behandlung fühle ich mich wohler, wenn ich mit anderen zusammen bin.	stimmt gar nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.15	Ich bin müde, auch wenn ich früh ins Bett gehe.	stimmt gar nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittel ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○

Deine Stärken und Schwächen

Bitte markiere zu jedem Punkt "nicht zutreffend", "teilweise zutreffend" oder "eindeutig zutreffend". Beantworte bitte alle Fragen so gut du kannst, selbst wenn du dir nicht ganz sicher bist oder dir eine Frage merkwürdig vorkommt. Überlege bitte bei der Antwort...



...wie es dir im letzten halben Jahr ging.	nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
Ich versuche nett zu anderen Menschen zu sein; ihre Gefühle sind mir wichtig.	○	○	○
Ich bin oft unruhig; ich kann nicht lange stillsitzen.	○	○	○
Ich habe häufig Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen; mir wird oft schlecht.	○	○	○
Ich teile normalerweise mit Anderen (z.B. Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte).	○	○	○
Ich werde leicht wütend; ich verliere oft meine Beherrschung.	○	○	○
Ich bin meistens für mich alleine; ich beschäftige mich lieber mit mir selbst.	○	○	○
Normalerweise tue ich, was man mir sagt.	○	○	○
Ich mache mir häufig Sorgen.	○	○	○
Ich bin hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder traurig sind.	○	○	○
Ich bin dauernd in Bewegung und zappelig.	○	○	○
Ich habe einen oder mehrere gute Freunde oder Freundinnen.	○	○	○
Ich schlage mich häufig; ich kann Andere zwingen zu tun, was ich will.	○	○	○
Ich bin oft unglücklich oder niedergeschlagen; ich muss häufig weinen.	○	○	○
Im Allgemeinen bin ich bei Gleichaltrigen beliebt.	○	○	○
Ich lasse mich leicht ablenken; ich finde es schwer, mich zu konzentrieren.	○	○	○
Neue Situationen machen mich nervös; ich verliere leicht das Selbstvertrauen.	○	○	○
Ich bin nett zu jüngeren Kindern.	○	○	○
Andere behaupten oft, dass ich lüge oder mogele.	○	○	○
Ich werde von anderen gehänselt oder schikaniert.	○	○	○
Ich helfe anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder Gleichaltrigen).	○	○	○
Ich denke nach, bevor ich handele.	○	○	○
Ich nehme Dinge mit, die mir nicht gehören, (von zu Hause, in der Schule oder anderswo).	○	○	○
Ich komme besser mit Erwachsenen zurecht als mit Gleichaltrigen.	○	○	○
Ich habe viele Ängste; ich fürchte mich leicht.	○	○	○
Was ich angefangen habe, mache ich zu Ende; ich kann mich lange genug konzentrieren.	○	○	○

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 10

Würdest du sagen, dass du insgesamt gesehen in einem oder mehreren der folgenden Bereiche Schwierigkeiten hast: Konzentration, Verhalten, Umgang mit anderen?

1	○ Nein	○ Ja, leichte Schwierigkeiten	○ Ja, deutliche Schwierigkeiten	○ Ja, massive Schwierigkeiten

Falls du die letzte Frage mit „Ja“ beantwortet hast, beantworte bitte auch noch die nächsten vier Fragen:

Seit wann gibt es diese Schwierigkeiten?

2.	○ weniger als einen Monat	○ 1-5 Monate	○ 6-12 Monate	○ über ein Jahr

Leidest du unter diesen Schwierigkeiten?

3.	○ gar nicht	○ kaum	○ deutlich	○ massiv

Wirst du durch diese Schwierigkeiten in einem der folgenden Bereiche des Alltagslebens beeinträchtigt?

4.		gar nicht	kaum	deutlich	schwer
	zu Hause	○	○	○	○
	mit Freunden	○	○	○	○
	im Unterricht	○	○	○	○
	in der Freizeit	○	○	○	○

Findest du, dass diese Schwierigkeiten anderen (Familie, Freunden, Lehrer usw.) das Leben schwerer machen?

5.	○ gar nicht	○ kaum schwerer	○ deutlich schwerer	○ sehr viel schwerer

Falls Du uns noch etwas zu dem Fragebogen mitteilen willst oder Du noch etwas schreiben möchtest, was wir Dich vorher nicht gefragt haben, kannst Du das hier gerne tun.

Vielen Dank!

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010

10.2 Fragebogen Elternversion

QoLISSY E

Datum: _____ Name: _____

Name des Kindes: _____ ID: __

Liebe Eltern,

mit Ihrem Kind nehmen Sie an einer wichtigen Untersuchung teil. Sie soll Daten und Erkenntnisse gewinnen und dadurch die gesundheitliche Situation und die Entwicklungsbedingungen der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen in Europa verbessern. Sie haben damit eine verantwortungsvolle Aufgabe angenommen.

Dafür danken wir Ihnen.

Zunächst befragen wir Sie zur gesundheitlichen Situation Ihres Kindes. Dazu gehören auch Themen wie Lebensbedingungen, Gefühle und Verhalten.

- 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.
- Manchmal möchten wir, dass Sie einschätzen, wie stark Ihr Kind etwas meint oder fühlt, manchmal **wie oft**.
- Bitte beantworten Sie alle Fragen vollständig.
- Kreuzen Sie bei jeder Frage das an, was auf Sie bzw. Ihr Kind zutrifft.

Wenn Sie an die letzte Woche denken...

		stimmt überhaupt nicht	stimmt ein bisschen	stimmt mittelmäßig	stimmt ziemlich	stimmt genau
	Ist Ihr Kind mit dem Wetter zufrieden gewesen?	☒	○	○	○	○

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.

QOLISSY Team
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Zentrum für Psychosoziale Medizin
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52, Haus W 26

20246 Hamburg
Tel. ++49 (0) 40 / 7410-52789
Fax ++ 49(0) 40 / 7410-54965
j.quitmann@uke.de

Vielen Dank für das Ausfüllen dieses Fragebogens!

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 1

Zur Familie des Kindes

Wer beantwortet diesen Fragebogen? (Bitte nur eine Antwortmöglichkeit ankreuzen)

1.
- ○ Mutter
- ○ Vater
- ○ Stiefmutter / PartnerIn des Vaters
- ○ Stiefvater / PartnerIn der Mutter
- ○ Sonstige | Wer? _____

Wann ist Ihr Kind geboren (das befragte Kind)?

2. ___ ___ Monat | ___ ___ Jahr

Ist das (befragte) Kind weiblich oder männlich?

3. ○ weiblich | ○ männlich

Wie groß ist Ihr Kind (ohne Schuhe)?

4. ___ ___ ___ Zentimeter (cm)

Wie viel wiegt Ihr Kind (ohne Kleidung)?

5. ___ ___ ___ Kilogramm (kg)

Kennen Sie die Diagnose Ihres Kindes?

6. ○ ISS | ○ GHD | ○ unbekannt

Wurde bzw. wird Ihr Kind mit Wachstumshormonen behandelt?

7.
- ○ Nein | ○ Ja
- _____ Beginn der Behandlung | _____ Ende der Behandlung

Wann sind Sie geboren (Mutter und Vater des Kindes)?

8. Mutter: 19 ___ ___ Jahr | Vater: 19 ___ ___ Jahr

Welchen Familienstand haben Sie?

9. ○ verheiratet | ○ verwitwet | ○ geschieden | ○ getrennt | ○ ledig

Leben Sie mit einem Partner zusammen?

10. ○ Ja | ○ Nein

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 2

	Welche der folgenden Erwachsenen (über 18 Jahre) leben mit dem Kind in einem Haushalt zusammen. Falls es zwei Haushalte gibt, beziehen Sie sich bitte auf den Haushalt, in dem das Kind die meiste Zeit lebt (mehrere Antworten möglich).
11.	○ Mutter
	○ Vater
	○ Stiefmutter / PartnerIn des Vaters
	○ Stiefvater / PartnerIn der Mutter
	○ Großmutter
	○ Großvater
	○ Andere (auch erwachsene Geschwister)

	Wie viele Kinder und Jugendliche (unter 18 Jahre) leben in diesem Haushalt (das befragte Kind eingeschlossen)?
12.	_____

	Die Eltern des Kindes	
13.	_____ Größe der Mutter	_____ Größe des Vaters
	_____ Geburtsland der Mutter	_____ Geburtsland des Vaters

	Wurde bzw. wird jemand anderes aus der Familie mit Wachstumshormonen behandelt?
14.	
	○ Ja, Wer_____
	○ Nein

1. Gesundheit und Bewegung

	Was denken Sie: Wie würde Ihr Kind seine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?				
1.	○ ausgezeichnet	○ sehr gut	○ gut	○ weniger gut	○ schlecht

	Wenn Sie an die letzte Woche denken...					
2.	Hat sich Ihr Kind fit und wohl gefühlt?	überhaupt nicht ○	ein wenig ○	mittelmäßig ○	ziemlich ○	sehr ○
3.	Hat sich Ihr Kind viel bewegt (z.B. beim Rennen, Klettern, Fahrradfahren)?	überhaupt nicht ○	ein wenig ○	mittelmäßig ○	ziemlich ○	sehr ○
4.	Konnte Ihr Kind gut rennen?	überhaupt nicht ○	ein wenig ○	mittelmäßig ○	ziemlich ○	sehr ○
5.	Ist Ihr Kind voller Energie gewesen?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 3

2. Gefühle

	Wenn Sie an die letzte Woche denken...					
1.	Hatte Ihr Kind das Gefühl, dass sein Leben ihm gefällt?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
2.	Hat sich Ihr Kind darüber gefreut, dass es am Leben ist?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
3.	Ist Ihr Kind mit seinem Leben zufrieden gewesen?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
4.	Hat Ihr Kind gute Laune gehabt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
5.	Ist Ihr Kind fröhlich gewesen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
6.	Hat Ihr Kind Spaß gehabt?	nie	selten	manchmal	oft	immer

3. Stimmung

	Wenn Sie an die letzte Woche denken...					
1.	Hatte Ihr Kind das Gefühl, dass es alles verkehrt macht?	nie	selten	manchmal	oft	immer
2.	Hat sich Ihr Kind traurig gefühlt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
3.	Hat Ihr Kind sich so schlecht gefühlt, dass es gar nichts machen wollte?	nie	selten	manchmal	oft	immer
4.	Hatte Ihr Kind das Gefühl, dass in seinem Leben alles schief geht?	nie	selten	manchmal	oft	immer
5.	Hat Ihr Kind die Nase voll gehabt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
6.	Hat Ihr Kind sich einsam gefühlt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
7.	Hat Ihr Kind sich unter Druck gefühlt?	nie	selten	manchmal	oft	immer

4. Wie findet Ihr Kind sich selbst?

	Wenn Sie an die letzte Woche denken...					
1.	Ist Ihr Kind zufrieden gewesen, so wie es ist?	nie	selten	manchmal	oft	immer
2.	Ist Ihr Kind mit seiner Kleidung zufrieden gewesen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
3.	Hat sich Ihr Kind Sorgen über sein Aussehen gemacht?	nie	selten	manchmal	oft	immer
4.	War Ihr Kind neidisch, wie andere Kinder und Jugendliche aussehen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
5.	Würde Ihr Kind gerne etwas an seinem Körper verändern?	nie	selten	manchmal	oft	immer

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 4

5. Freizeit

	Wenn Sie an die letzte Woche denken...					
1.	Hat Ihr Kind genug Zeit für sich selbst gehabt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
2.	Konnte Ihr Kind in seiner Freizeit die Dinge machen, die es tun wollte?	nie	selten	manchmal	oft	immer
3.	Hatte Ihr Kind genug Möglichkeiten, draußen zu sein?	nie	selten	manchmal	oft	immer
4.	Hat Ihr Kind genug Zeit gehabt, Freunde zu treffen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
5.	Konnte Ihr Kind selbst aussuchen, was es in seiner Freizeit macht?	nie	selten	manchmal	oft	immer

6. Familie und zu Hause

	Wenn Sie an die letzte Woche denken...					
1.	Hat sich Ihr Kind durch seine Eltern verstanden gefühlt?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
2.	Hatte Ihr Kind das Gefühl gehabt, dass seine Eltern es lieb haben?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
3.	Ist Ihr Kind zu Hause glücklich gewesen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
4.	Hatte Ihr Kind das Gefühl, dass seine Eltern genug Zeit für es hatten?	nie	selten	manchmal	oft	immer
5.	Hat sich Ihr Kind durch seine Mutter / seinen Vater gerecht behandelt gefühlt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
6.	Konnte Ihr Kind mit seinen Eltern reden, wenn es wollte?	nie	selten	manchmal	oft	immer

7. Ihr Kind und Geld

	Wenn Sie an die letzte Woche denken...					
1.	Hat Ihr Kind genug Geld gehabt, um das Gleiche zu machen wie seine Freunde?	nie	selten	manchmal	oft	immer
2.	Hatte Ihr Kind genug Geld für die Sachen, die es braucht?	nie	selten	manchmal	oft	immer
3.	Hat Ihr Kind das Gefühl, genug Geld zu haben, um Sachen mit seinen Freunden zu unternehmen?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 5

8. Freunde

	Wenn Sie an die letzte Woche denken...					
1.	Hat Ihr Kind Zeit mit seinen Freunden verbracht?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
2.	Hat Ihr Kind mit anderen Kindern / Jugendlichen Sachen unternommen?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
3.	Hat Ihr Kind mit seinen Freunden Spaß gehabt?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
4.	Haben Ihr Kind und seine Freunde sich gegenseitig geholfen?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
5.	Konnte Ihr Kind mit seinen Freunden über alles reden?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
6.	Hat Ihr Kind sich auf seine Freunde verlassen können?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○

9. Schule und Lernen

	Wenn Sie an die letzte Woche denken...					
1.	Ist Ihr Kind in der Schule glücklich gewesen?	überhaupt nicht ○	ein wenig ○	mittelmäßig ○	ziemlich ○	sehr ○
2.	Ist Ihr Kind in der Schule gut zurechtgekommen?	überhaupt nicht ○	ein wenig ○	mittelmäßig ○	ziemlich ○	sehr ○
3.	Ist Ihr Kind mit seinen Lehrern und Lehrerinnen zufrieden gewesen?	überhaupt nicht ○	ein wenig ○	mittelmäßig ○	ziemlich ○	sehr ○
4.	Konnte Ihr Kind gut aufpassen?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
5.	Ist Ihr Kind gerne zur Schule gegangen?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
6.	Ist Ihr Kind gut mit seinen Lehrerinnen und Lehrern ausgekommen?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○

10. Ihr Kind und andere

	Wenn Sie an die letzte Woche denken...					
1.	Hat Ihr Kind Angst vor anderen Kindern oder Jugendlichen gehabt?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
2.	Haben sich andere Kinder oder Jugendliche über Ihr Kind lustig gemacht?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○
3.	Haben andere Kinder oder Jugendliche Ihr Kind schikaniert oder tyrannisiert?	nie ○	selten ○	manchmal ○	oft ○	immer ○

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 6

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Größe Ihres Kindes. Bitte lesen Sie jede Aussage durch und kreuzen Sie die Antwort an, die für Ihr Kind bzw. für Sie richtig ist.

Vielleicht sind einige Fragen nicht ganz einfach zu beantworten oder sie passen nicht auf Ihr Kind oder Sie. Bitte wählen Sie die Antwort, die am ehesten passt und wenn etwas gar nicht auf Ihr Kind bzw. Sie zutrifft (z.B. Ihr Kind das Problem nicht hat) dann kreuzen Sie die erste Antwort an (stimmt überhaupt nicht).

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/ihrem Alter tun.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
1.2	Aufgrund seiner Größe hat mein Kind jeden Tag Probleme.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
1.3	Aufgrund seiner/ihrer Größe hat mein Kind Probleme, an Dinge heranzukommen, die andere in seinem/ihren Alter leicht erreichen.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
1.4	Aufgrund seiner/ihrer Größe benötigt mein Kind Hilfe von anderen.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
1.5	Mein Kind muss zu den meisten Jungen und Mädchen in seinem/ihrem Alter hochsehen, wenn es mit ihnen spricht.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
1.6	Beim Sport ist mein Kind genau so gut wie andere in seinem/ihren Alter.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
1.7	Es ist nicht fair, dass andere Kinder alle Fahrgeschäfte auf dem Jahrmarkt benutzen dürfen und mein Kind nicht.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○

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 ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
2.2	In Gegenwart anderer fühlt sich mein Kind klein.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
2.3	Andere glauben oft, mein Kind ist jünger als es ist.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 7

2.4	Mein Kind wird wegen seiner/ihrer Größe von anderen ausgelacht und geärgert.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
2.5	Wegen seiner/ihrer Größe wird mein Kind anders behandelt, als andere Kinder in seinem/ihrem Alter.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
2.6	Die Größe meines Kindes ist das einzige, was anderen an ihm/ihr auffällt.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
2.7	Aufgrund seiner Größe hat mein Kind Schwierigkeiten, Kleidung zu finden, die ihm/ihr gefällt.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
2.8	Mein Kind ist verletzt, wenn es aufgrund seiner Größe von Dingen ausgeschlossen wird.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○

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 ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
3.2	Mein Kind hat Bemerkungen über seine/ihre Größe satt.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
3.3	Wegen seiner/ihrer Größe ist mein Kind schüchterner als andere.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
3.4	Mein Kind ist mit seiner/ihrer Größe zufrieden.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
3.5	Mein Kind fühlt sich aufgrund seiner/ihrer Größe unsicher.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
3.6	Aufgrund seiner/ihrer Probleme mit dem Wachsen ist mein Kind traurig.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
3.7	Mein Kind fühlt sich gut so, wie es ist.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
3.8	Die Größe meines Kindes stört ihn/sie.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
3.9	Wenn es meinem Kind wegen seiner Größe schlecht geht, macht es das mit sich selbst aus.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 8

Wenn Sie an die letzten drei Frageblöcke denken: Wie war das Ausfüllen für Sie (Bitte nur eine Antwort ankreuzen)?

sehr leicht	leicht	weder schwer noch leicht	schwer	sehr schwer
○	○	○	○	○

Wenn Sie an die Größe Ihres Kindes denken und daran wie es Ihr Kind im täglichen Leben beeinflusst, würden Sie sagen die letzten drei Frageblöcke waren... (Bitte nur eine Antwort ankreuzen)

sehr wichtig	wichtig	mittel wichtig	unwichtig	total unwichtig
○	○	○	○	○

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

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

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 9

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 ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
5.2	... große Leute seien beliebter.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
5.3	... es ist wichtig, groß zu sein.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
5.4	... groß zu sein helfe im Leben.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○

Bitte nur beantworten, wenn Ihr Kind mit Wachstumshormonen behandelt wird: Bei den folgenden Fragen geht es um die Behandlung Ihres Kindes mit Wachstumshormonen. Wenn die Behandlung bereits abgeschlossen ist, versuchen Sie sich bei der Beantwortung der Fragen daran zu erinnern wie sich Ihr Kind während der Behandlung gefühlt hat.

6.1	Aufgrund der Behandlung ist mein Kind kräftiger und aktiver.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.2	Die Freunde meines Kindes verstehen, dass mein Kind behandelt werden muss.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.3	Mein Kind fühlt sich gut durch die Behandlung.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.4	Die Behandlung hilft meinem Kind zu wachsen.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.5	Mein Kind ist von den täglichen Spritzen genervt.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.6	Die Spritzen sind für mein Kind schmerzhaft.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.7	Aufgrund der Behandlung fühlt sich mein Kind stärker.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.8	Aufgrund der Behandlung ist mein Kind zufriedener mit sich selbst.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.9	Aufgrund der Behandlung kann mein Kind mit seinen Freunden mithalten.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 10

6.10	Aufgrund der Behandlung kann sich mein Kind besser konzentrieren.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.11	Aufgrund der Behandlung kann mein Kind besser an Dinge herankommen.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.12	Aufgrund der Behandlung ist mein Kind im Sport besser.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.13	Aufgrund der Behandlung kann mein Kind die Kleidung tragen, die ihm/ihr gefällt.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.14	Weil mein Kind gewachsen ist, fühlt es sich mit anderen wohler.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
6.15	Mein Kind ist müde, obwohl es früh ins Bett geht.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein wenig ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○

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

7.1	Mein Kind macht sich Sorgen, was die Leute später über seine/ihre Größe sagen werden.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
7.2	Wenn mein Kind älter ist, wird es für ihn/sie aufgrund der Größe schwierig sein, bestimmte Jobs zu bekommen.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
7.3	Wenn mein Kind erwachsen ist, wird es aufgrund seiner/ihrer Größe Schwierigkeiten haben, einen Freund/eine Freundin zu finden.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
7.4	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 ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
7.5	Mein Kind fragt sich, ob es genug wachsen wird.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010

Bei den folgenden Fragen geht es darum, welchen Einfluss die Wachstumsprobleme Ihres Kindes auf Sie selbst haben:

8.1	Ich habe Angst, dass mein Kind durch negative Bemerkungen (bezüglich seiner/ihrer Größe) verletzt wird.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
8.2	Ich mache mir Sorgen, dass ich mein Kind überbehüte.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
8.3	Ich mache mir Sorgen, dass mein Kind unter seiner/ihrer (kleinen) Größe leidet.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
8.4	Die Reaktion anderer auf die Größe meines Kindes macht mich wütend.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
8.5	Die Reaktion anderer auf die Größe meines Kindes macht mich hilflos.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
8.6	Ich vermeide es, die Größe meines Kindes zu diskutieren.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
8.7	Ich habe Vertrauen in die Hormonbehandlung.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
8.8	Ich habe Angst aufgrund der Wachstumsstörung meines Kindes.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
8.9	Ich fühle mich hilflos aufgrund der Wachstumsstörung meines Kindes.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
8.10	Ich habe Mitleid mit meinem Kind aufgrund seiner Wachstumsstörung.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○
8.11	Ich mache mir Sorgen, dass andere Kinder aufgrund der Wachstumsstörung zu meinem Kind gemein sind.	stimmt überhaupt nicht ○	stimmt ein bisschen ○	stimmt mittelmäßig ○	stimmt ziemlich ○	stimmt genau ○

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 12

Das Verhalten Ihres Kindes

Bitte markieren Sie zu jedem Punkt "nicht zutreffend", "teilweise zutreffend" oder "eindeutig zutreffend". Beantworten Sie bitte alle Fragen so gut Sie können, selbst wenn Sie sich nicht ganz sicher sind oder Ihnen eine Frage merkwürdig vorkommt.

Bitte bedenken Sie bei Ihren Antworten das Verhalten Ihres Kindes in den letzten sechs Monaten

	nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
Rücksichtsvoll	○	○	○
Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen	○	○	○
Klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit	○	○	○
Teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	○	○	○
Hat oft Wutanfälle; ist aufbrausend	○	○	○
Einzelgänger; spielt meist alleine	○	○	○
Im allgemeinen folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen	○	○	○
Hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt	○	○	○
Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	○	○	○
Ständig zappelig	○	○	○
Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin	○	○	○
Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie	○	○	○
Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig	○	○	○
Im allgemeinen bei anderen Kindern beliebt	○	○	○
Leicht ablenkbar, unkonzentriert	○	○	○
Nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen	○	○	○
Lieb zu jüngeren Kindern	○	○	○
Lügt oder mogelt häufig	○	○	○
Wird von anderen gehänselt oder schikaniert	○	○	○
Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern)	○	○	○
Denkt nach, bevor er/sie handelt	○	○	○
Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo	○	○	○
Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit anderen Kindern	○	○	○
Hat viele Ängste; fürchtet sich leicht	○	○	○
Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrationsspanne	○	○	○

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 13

Würden Sie sagen, dass Ihr Kind insgesamt gesehen in einem oder mehreren der folgenden Bereiche Schwierigkeiten hat: Konzentration, Verhalten, Umgang mit Anderen?

1.	○ Nein	○ Ja leichte Schwierigkeiten	○ Ja deutliche Schwierigkeiten	○ Ja massive Schwierigkeiten

Falls Sie diese Frage mit „Ja“ beantwortet haben, beantworten Sie bitte auch die nächsten vier Fragen:

Seit wann gibt es diese Schwierigkeiten?

2.	○ weniger als einen Monat	○ 1-5 Monate	○ 6-12 Monate	○ über ein Jahr

Leidet Ihr Kind unter diesen Schwierigkeiten?

3.	○ gar nicht	○ kaum	○ deutlich	○ massiv

Wird Ihr Kind durch diese Schwierigkeiten in einem der folgenden Bereiche des Alltagslebens beeinträchtigt?

		gar nicht	kaum	deutlich	schwer
4.	Zu Hause	○	○	○	○
	Mit Freunden	○	○	○	○
	Im Unterricht	○	○	○	○
	In der Freizeit	○	○	○	○

Stellen die Schwierigkeiten Belastungen für Sie oder die gesamte Familie dar?

5.	○ keine Belastung	○ leichte Belastung	○ deutliche Belastung	○ schwere Belastung

Lebensqualität

In diesem Teil geht es darum, wie Sie Ihre Lebensqualität, Gesundheit sowie andere Bereiche Ihres Lebens einschätzen. Bitte beantworten Sie ALLE Fragen. Wenn Sie sich bei einigen Antworten nicht sicher sind, bitte geben Sie die Antwort, die Ihnen am ehesten passend erscheint. Es kann sich dabei z.B. um die Antwort handeln, die Ihnen als erstes in den Sinn gekommen ist.

Bitte beantworten Sie die Fragen vor dem Hintergrund Ihrer Normen, Hoffnungen, Vorlieben und Bedenken. Wir möchten gerne wissen wie Sie Ihr Leben in den **vergangenen zwei Wochen** beurteilen.

Wie würden Sie Ihre Lebensqualität beschreiben?

1.	Sehr schlecht ○	Schlecht ○	Weder gut noch schlecht ○	Gut ○	Sehr gut ○

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 14

Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Gesundheitszustand?

2.	Sehr unzufrieden ○	Unzufrieden ○	Weder zufrieden noch unzufrieden ○	Zufrieden ○	Sehr zufrieden ○

Bei den folgenden Fragen geht es darum wie Sie sich in den letzten zwei Wochen gefühlt haben und ob Sie in der Lage waren, das zu tun, was Sie tun wollten.

3.	Haben Sie genug Energie für das tägliche Leben?	Gar nicht ○	Kaum ○	Mehr oder weniger ○	Durchaus ○	Völlig ○
4.	Haben Sie genügend Geld zum Leben?	Gar nicht ○	Kaum ○	Mehr oder weniger ○	Durchaus ○	Völlig ○

In diesem Teil würden wir gerne wissen, wie zufrieden Sie mit verschiedenen Bereichen Ihres Lebens in den vergangenen zwei Wochen gewesen sind.

5	Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Leistung bei Alltagsverrichtungen?	Sehr unzufrieden ○	Unzufrieden ○	Weder zufrieden noch unzufrieden ○	Zufrieden ○	Sehr zufrieden ○
6	Wie zufrieden sind Sie mit sich selbst?	Sehr unzufrieden ○	Unzufrieden ○	Weder zufrieden noch unzufrieden ○	Zufrieden ○	Sehr zufrieden ○
7	Wie zufrieden sind Sie mit Ihren persönlichen Beziehungen?	Sehr unzufrieden ○	Unzufrieden ○	Weder zufrieden noch unzufrieden ○	Zufrieden ○	Sehr zufrieden ○
8	Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Wohnverhältnissen?	Sehr unzufrieden ○	Unzufrieden ○	Weder zufrieden noch unzufrieden ○	Zufrieden ○	Sehr zufrieden ○

Hier haben Sie Platz für Anmerkungen zum Fragebogen.

© The KIDSCREEN Group 2004 / © The QOLISSY Group 2010 15

10.3 Informationsschreiben und Einverständniserklärung der Kinder

Medizinisches VersorgungsZentrum
am Altonaer Kinderkrankenhaus GmbH

Bleickenallee 38
22763 Hamburg
☎ 040/ 88 908-951

Fax 040/ 88 908-950

Dr. med. İlker Akkurt
Ulrike Menzel
Kinderendokrinologie/-diabetologie

E-Mail:
ulrike.menzel@kinderkrankenhaus.net

Information für Kinder und Jugendliche zum Forschungsprojekt
Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen
Die „QOLISSY Studie“

Liebe(r)

Das Medizinische Versorgungszentrum am Altonaer Kinderkrankenhaus möchte in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf eine wissenschaftliche Studie durchführen und dich um Deine Mithilfe bitten. **Wir wollen untersuchen, wie es Kindern und Jugendlichen geht, die eher klein sind.**

Dabei wollen wir herausfinden, welchen Einfluss Deine Körpergröße auf Dein Wohlbefinden und Dein Verhalten im alltäglichen Leben hat.

Es wurde ein Fragebogen entwickelt, um herauszufinden, wie gut es Kindern und Jugendlichen eigentlich geht, die eher klein sind. Nun möchten wir ihn einsetzen, um diese Informationen zu erhalten.

Darum wollen wir Dich um Deine Hilfe bitten!

Wenn Du und Deine Eltern mitmachen wollen, **laden wir Euch ein, einen Fragebogen auszufüllen**. Das Ganze dauert ca. **45 Minuten**. Nach der Studie berichten wir Dir und Deinen Eltern natürlich, was wir herausgefunden haben.

Du kannst selbst entscheiden, ob du an unserer Studie teilnehmen möchtest, und Du kannst jederzeit aufhören! Alles, was Du uns erzählst, werden wir nur für unsere Untersuchung benutzen. Außerdem unterliegt alles, was Du uns erzählst, der Schweigepflicht und wird verschlüsselt. Das bedeutet, dass wir niemandem etwas von Deinen Angaben weitererzählen dürfen und niemand später erkennen kann, dass deine Angaben von Dir sind.

Wir möchten Dich und Deine Eltern herzlich um Eure Mitarbeit an dieser wichtigen Untersuchung bitten. Wenn du noch Fragen hast, kannst Du Dich gerne an uns wenden.

Vielen Dank im Voraus für deine Mitarbeit!

Dr. med. Ilker Akkurt Ulrike Menzel

Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

Die „QOLISSY Studie“

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Name: _____

Vorname: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

- Ich bin über Inhalt und Zweck der Studie „Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher - Die „QOLISSY Studie“ informiert. Die Studie wird vom MVZ am Altonaer Kinderkrankenhaus in Hamburg durchgeführt und in Zusammenarbeit mit dem Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf ausgewertet. Zu diesem Zweck habe ich ein Informationsschreiben erhalten und gelesen.
- Ich bin informiert, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen mein Einverständnis zurückziehen kann.
- Mir wurde versichert, dass keine personenbezogenen Angaben (Name, Geburtsdatum, Adresse oder sonstige Angaben, die Rückschlüsse auf meine Person zulassen) an Dritte weitergegeben werden und dass alle an der Studie beteiligten Mitarbeiter der Schweigepflicht unterstehen.
- Ich möchte die Studie durch meine Beteiligung unterstützen und willige ein, den Fragebogen auszufüllen, der mir ausgehändigt wird
- Ich bin damit einverstanden, dass medizinische Daten aus dem Arztbrief bzw. durch den behandelnden Arzt in verschlüsselter Form den Forschungsunterlagen zugeführt werden und in pseudonymisierter (verschlüsselter) Form zu wissenschaftlichen Zwecken ausgewertet und verwendet werden.
- Unter den in dem Informationsschreiben genannten Voraussetzungen erkläre ich mein Einverständnis für die Teilnahme an der Studie.

_____

Datum und Unterschrift StudienteilnehmerIn

_____

Datum und Unterschrift Erziehungsberechtigte(r)

_____

Datum und Unterschrift UntersucherIn

10.4 Informationsschreiben und Einverständniserklärung der Eltern

Medizinisches VersorgungsZentrum
am Altonaer Kinderkrankenhaus GmbH

Bleickenallee 38
22763 Hamburg
☎ 040/ 88 908-951

Fax 040/ 88 908-950

Dr. med. İlker Akkurt
Ulrike Menzel
Kinderendokrinologie/-diabetologie

E-Mail:
ulrike.menzel@kinderkrankenhaus.net

Information für Eltern zur Kinder- & Jugendstudie des Forschungsprojektes Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen Die „QOLISSY Studie“

Sehr geehrte Eltern/Erziehungsberechtigte,

zusätzlich zum Größenwachstum ist die Verbesserung der Lebensqualität ein zentrales Ziel für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Wachstumsstörungen (Kleinwuchs). Studien zeigen, dass Wachstumsstörungen die Lebensqualität und Funktionsfähigkeit von Betroffenen und deren Familie beeinträchtigen können.

Bislang gibt es nur wenige Studien zur Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Besonders für kleinwüchsige Kinder und Jugendliche besteht noch ein Mangel an Fragebögen zur Messung der Lebensqualität.

Deshalb führen wir zu diesem Thema am MVZ am Altonaer Kinderkrankenhaus in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf eine wissenschaftliche Studie durch.

Die Studie soll mit Ihrer Hilfe und mit der Hilfe Ihres Kindes die Möglichkeiten der Versorgung von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen verbessern. Wir wollen hiermit die Angebote noch stärker abstimmen auf die Bedürfnisse der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen.

Wir bitten Sie um Ihre Mithilfe bei dieser wissenschaftlichen Studie und freuen uns, wenn Sie und Ihr Kind bereit wären, jeweils einen Fragebogen auszufüllen (Dauer: ca. 45 Minuten)!

Anbei finden Sie auch für Ihr Kind ein kurzes Informationsschreiben über die Studie. Sollten Sie und Ihr Kind sich entscheiden, an der Studie teilzunehmen, würden wir Ihnen gerne jeweils einen Fragebogen zum Ausfüllen mitgeben. Sie erhalten selbstverständlich eine Rückmeldung der Ergebnisse.

Im Folgenden ist der konkrete Ablauf der Studie beschrieben:

1. Wenn Sie und Ihr Kind zur Mitarbeit bereit sind, unterschreiben Sie bitte die beigefügte Einwilligungserklärung und geben diese bei uns ab.
2. Sie und Ihr Kind erhalten dann einen Fragebogen, den Sie gerne sofort ausfüllen können oder uns innerhalb von 10 Tagen zurücksenden (einen frankierten Rückumschlag geben wir Ihnen mit).

Aufklärung zum Datenschutz:
Neben den persönlichen Daten, verwenden wir einige medizinische Daten aus dem Arztbrief bzw. von Ihrem behandelnden Arzt in verschlüsselter Form, um ein vollständiges Bild Ihrer Lebensumstände zu bekommen. Alle persönlichen Daten und medizinischen Befunde unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzrechtlichen Bestimmungen. Sie werden, bevor sie im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf eintreffen, verschlüsselt. Das heißt ohne Nennung Ihres Namens, des Namens Ihres Kindes oder sonstigen Angaben, die Rückschlüsse auf Ihre Person oder Ihr Kind zulassen.

Alle Daten werden nur in verschlüsselter Form genutzt. Dateneingabe und -auswertung der Angaben aus den Fragebögen findet im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf statt. Dort ist keine Verbindung von Fragebogenangaben mit Ihren persönlichen Daten (Name, Geburtsdatum, Anschrift etc.) und denen Ihres Kindes möglich.

Außerdem werden die Daten auch zu Forschungszwecken nur verschlüsselt weitergegeben. Gleiches gilt für die Veröffentlichung der Studienergebnisse.

Sie haben das Recht, über Ihre persönlichen Daten und die Ihres Kindes Auskunft zu verlangen.

Die Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig. Sie und Ihr Kind können jederzeit, auch nachdem Sie Ihre Einwilligung gegeben haben, aus der Studie ausscheiden. Es entstehen keinerlei Nachteile für Sie oder Ihr Kind falls Sie die Teilnahme beenden. In einem solchen Fall werden alle bis dahin erfassten Daten gelöscht.

Eine Weitergabe der Daten an staatliche oder private Einrichtungen ist ausgeschlossen.

Wir möchten Sie noch darauf hinweisen, dass die Untersuchung nicht auf Veranlassung der Kostenträger erfolgt und lediglich Forschungszwecken dient.

Nun möchten wir Sie und Ihr Kind herzlich um Ihre Mitarbeit an dieser wichtigen Studie bitten. Bei Rückfragen stehen Ihnen die Projektmitarbeiter gerne zur Verfügung.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Mitarbeit!

Dr. med. Ilker Akkurt Ulrike Menzel

Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

Die „QOLISSY Studie“

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Name: _____

Vorname: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

- Ich bin über Inhalt und Zweck der Studie „Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher - Die QOLISSY Studie“ informiert. Die Studie wird vom MVZ am Altonaer Kinderkrankenhaus in Hamburg durchgeführt und in Zusammenarbeit mit dem Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf ausgewertet. Zu diesem Zweck habe ich ein Informationsschreiben erhalten und gelesen.
- Ich bin informiert, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen mein Einverständnis zurückziehen kann.
- Mir wurde versichert, dass keine personenbezogenen Angaben (Name, Geburtsdatum, Adresse oder sonstige Angaben, die Rückschlüsse auf meine Person zulassen) an Dritte weitergegeben werden und dass alle an der Studie beteiligten Mitarbeiter der Schweigepflicht unterstehen.
- Ich möchte die Studie durch meine Beteiligung unterstützen und willige ein, den Fragebogen auszufüllen, der mir ausgehändigt wird.
- Ich bin damit einverstanden, dass medizinische Daten aus dem Arztbrief bzw. durch den behandelnden Arzt in verschlüsselter Form den Forschungsunterlagen zugeführt werden und in pseudonymisierter (verschlüsselter) Form zu wissenschaftlichen Zwecken ausgewertet und verwendet werden.
- Unter den in dem Informationsschreiben genannten Voraussetzungen erkläre ich mein Einverständnis für die Teilnahme an der Studie.

_____

Datum und Unterschrift StudienteilnehmerIn

_____

Datum und Unterschrift Erziehungsberechtigte(r)

_____

Datum und Unterschrift UntersucherIn

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei meiner Doktormutter Prof. Dr. Monika Bullinger bedanken, die mir die Mitarbeit an dem QoLISSY-Projekt und die Anfertigung dieser Arbeit ermöglicht hat; außerdem bei meinen Betreuern Dr. Julia Hannah Quitmann und Anja Rohenkohl, die immer für Fragen offen waren und mir stets helfend zur Seite standen; besonders auch für ihre anhaltenden Ermutigungen und ihre Flexiblität bei meinen Terminwünschen. Bedanken möchte ich mich zudem bei den teilnehmenden Familien, ohne sie wäre die ganze Studie nicht umsetzbar gewesen.

Auch möchte ich mich bei Prof. Dr. Frank Riedel bedanken, der durch seinen sanften Druck dazu beigetragen hat, dass ich das Projekt "Dissertation" neben dem Berufsalltag noch angegangen bin. Ebenso gilt mein Dank Dr. Ilker Akkurt, der den Kontakt zum QoLISSY-Projekt hergestellt hat und von dem ich die päd. Endokrinologie und Diabetologie gelernt habe. Hilfreich waren auch die Ermutigungen meiner Freunde und Kollegen, nur so habe ich die Arbeit fertigstellen können.

Ich gedenke dankbar meinen Eltern, Josef und Hildegard Menzel, denen ich all meine Fähigkeiten zu verdanken habe. Auch war mir die Unterstützung meiner Familie, insbesondere meiner Schwester Elisabeth Naffin, über meine gesamte berufliche Laufbahn sicher, dafür nochmals Danke.

Zuletzt möchte ich mich ganz herzlich und ausdrücklich bei meinem Partner Birger Schmidt bedanken, der mir während der Erstellung dieser Dissertation beigestanden hat und insbesondere auf wichtige gemeinsame Urlaubszeit verzichten mußte.

Tabellarischer Lebenslauf

Persönliche Daten

Name	Ulrike Menzel
Geburtsdatum	01.09.1968
Geburtsort	Friesoythe
Staatsangehörigkeit	Deutsch

Schulbildung

Mai 1987	Abitur am Albertus-Magnus-Gymnasium, Friesoythe

Berufausbildung/ Tätigkeit

1988 bis 1991	Ausbildung zur Kinderkrankenschwester am Universitätskrankenhaus Eppendorf
1991 bis 1993	Tätigkeit als Kinderkrankenschwester auf der päd. Kinder-Intensivstation am UKE
1993 bis 1999	Medizinstudium an der Universität Hamburg
seit 2000	Assistenzärztin am Altonaer Kinderkrankenhaus, Abt. Pädiatrie
2001	Approbation als Ärztin
2005	Facharztanerkennung für Kinder- und Jugendmedizin
2009	Zusatzbezeichnung Kinder- Endokrinologie und- Diabetologie
seit Juli 2010	Leitung der diabetologischen Arbeitsgruppe am Altonaer Kinderkrankenhaus

Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Unterschrift:

Ulrike Menzel