UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Direktor: Prof. Dr. Dr. Martin Härter
Stellv. Direktorin: Prof. Dr. Monika Bullinger

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

Eine qualitative Inhaltsanalyse von Fokusgruppendaten aus dem europäischen QoLISSY*-Projekt

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors in der Zahnmedizin an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Do, Ju-Ky
aus Hamburg

Hamburg 2015

(wird von der Medizinischen Fakultät ausgefüllt)

Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 12.10.2015

Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. Monika Bullinger

Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Matthias Augustin

Inhaltsverzeichnis

1 Präambel 5

2 Theoretischer Hintergrund 7

2.1 Lebensqualität/Quality of Life 7
2.1.1 Definition von Lebensqualität 7
2.1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität 7

2.2 Kleinwuchs 8
2.2.1 Definition von Kleinwuchs 8
2.2.2 Ätiologie 11

3 Kleinwuchs-Erkrankungen 12

3.1 Wachstumshormonmangel (Growth Hormone Deficiency) 12
3.1.1 Definition 12
3.1.2 Epidemiologie 12
3.1.3 Diagnostik 13
3.1.4 Symptome 13
3.1.5 Pathophysiologie 14
3.1.6 Therapie 16

3.2 Idiopathischer Kleinwuchs 17
3.2.1 Definition 17
3.2.2 Epidemiologie 18
3.2.3 Diagnostik 19
3.2.4 Symptome 19
3.2.5 Pathophysiologie 20
3.2.6 Therapie 21

3.3 Problemstellung 22
3.3.1 Hypothese und Fragestellung 24
3.3.1.1 Haupthypothese 25
3.3.1.2 Nebenhypothesen 27

4 Methodik 28

4.1 Studiendesign QoLISSY-Projekt 28

4.2 Untersuchungs- und Auswertungsstrategien 29
4.2.1 Durchführung der Stichprobengenerierung für die Datencodierung 29
4.2.2 Thematisches Codieren 29
4.2.3 Computergestützte qualitative Inhaltsanalyse mit MaxQDA 31

4.3 Auswertungsstrategien 37

5 Ergebnisse 39

5.1 Stichprobenbeschreibung 39

5.2 Kategoriensystem 44

5.3 Darstellung der Ergebnisse der einzelnen Ländern 55

5.3.1 Übersicht über die Hauptkategorien der einzelnen Länder aus der Perspektive der Eltern und der Perspektive der Kinder/Jugendlichen ohne Berücksichtigung des Alters, Behandlungsstatus, Geschlechts oder der Diagnose..... 56
5.3.2 Übersicht über die Hauptkategorien der Kinder/Jugendlichen in Abhängigkeit vom Behandlungsstatus..... 65
5.3.3 Übersicht über die positiven Auswirkungen der Behandlung auf die Hauptkategorien „Emotion/Emotionen“, „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“ aus der Sicht der Kinder/Jugendlichen und der Eltern77
5.3.4 Unterschiede in den Coping-Mechanismen aus der Perspektive der Eltern und der Perspektive der Kinder/Jugendlichen ohne Berücksichtigung des Alters, Behandlungsstatus, Geschlechts oder der Diagnose..... 86
5.4 Internationaler Vergleich 95
5.4.1 Übersicht über die Hauptkategorien im Ländervergleich aus der Perspektive der Eltern und der Perspektive der Kinder/Jugendlichen ohne Berücksichtigung des Alters, Behandlungsstatus, Geschlechts oder der Diagnose..... 96
5.4.2 Übersicht über die Hauptkategorien der Kinder/Jugendlichen im Ländervergleich in Abhängigkeit vom Behandlungsstatus 116
5.4.3 Übersicht über die positiven Auswirkungen der Behandlung auf die Hauptkategorien „Emotion/Emotionen“, „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“ aus der Sicht der Kinder/Jugendlichen und der Eltern im Ländervergleich..... 127
5.4.4 Unterschiede in den Coping-Mechanismen aus der Perspektive der Eltern und der Perspektive der Kinder/Jugendlichen im Ländervergleich ohne Berücksichtigung des Alters, Behandlungsstatus, Geschlechts oder der Diagnose..... 141

6 Zusammenfassung der Ergebnisse 148
6.1 Diskussion..... 153
6.2 Kritische Anmerkungen 161

7 Abkürzungsverzeichnis 166

8 Literaturverzeichnis 167

9 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis 173

10 Danksagung 175

11 Eidesstattliche Versicherung 176

1 Präambel

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität spielt zunehmend eine wichtige Rolle in der Forschung. Aktuell gibt es wenige krankheitsspezifische Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher (Brütt et al. 2009; Bullinger et al. 2009). Insbesondere Daten, die einen internationalen Vergleich ermöglichen würden, sind nicht vorhanden. Ziel des internationalen QoLISSY-Projekts (Quality of Life in Short Stature Youth) war die Entwicklung und Überprüfung eines spezifischen Instruments zur Erfassung der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit Wachstumshormonmangel (GHD) oder idiopathischem Kleinwuchs (ISS). Die Studie lief von 2009 - 2012 unter Beteiligung von fünf europäischen Ländern am Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Ziel des QoLISSY-Projekts war es herauszufinden, wie kleinwüchsige Kinder und Jugendliche ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität beschreiben. Zudem soll die elterliche Wahrnehmung und deren eigene Belastung dabei berücksichtigt werden. Mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse soll ein internationaler Vergleich stattfinden, um mögliche Korrelationen oder Differenzen zwischen den einzelnen Ländern festzustellen. Durch die Möglichkeit der Behandlung von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit Wachstumshormonen, mit dem Ziel des Erreichens einer für die jeweilige Gesellschaft definierten Norm-Körpergröße, stellt sich die Frage inwiefern die Lebensqualität durch die Wachstumshormonsubstitution tatsächlich beeinflusst

wird. Insbesondere der psychologische Nutzen der Wachstumshormonbehandlung wird auch heute noch diskutiert (Chaplin et al. 2011; Lee 2006; Lee et al. 2009; Deijen et al. 2005; Collett-Solberg 2011). Die Behandlung mit Wachstumshormonen müsse in Zukunft hinsichtlich der Kosten, der Langzeiterfahrung und der Wirkung noch weiter optimiert werden (Radcliffe et al. 2004). In der Literatur werden durch die Behandlung mit Wachstumshormonen Kosten von 35.000 USD (Finkelstein et al. 2002) bis hin zu 52.000 USD (Lee 2006) pro 2,54 cm Körpergrößen-Zunahme beschrieben. Radcliffe et al., 2004, beschreibt jährliche Kosten von schätzungsweise 20.000 USD für die Wachstumshormonbehandlung bei einem 30 kg schweren Kind. Der damit verbundene ökonomische Aspekt bei einer Behandlungsdauer von mehreren Jahren (bis zum Schluss der Epiphysenfuge) ist daher nicht zu verachten. Und so ist laut Rosenbloom, 2009, die alleinige Steigerung der Körpergröße im Verhältnis zu den Behandlungskosten nicht gerechtfertigt (Rosenbloom 2009). Laut Finkelstein et al., 2002, ist es wichtig, den Schwerpunkt der bisherigen Studien in Richtung der HrQoL und dessen Effekt auf die Familie, Ärzte und die Gesellschaft zu verlegen. Diskussion oder die Antwort auf die Legitimation der hohen Behandlungskosten sollen Ergebnisse aus dem QoLISSY-Projekt liefern. Das QoLISSY-Projekt und die vorliegende Arbeit analysieren insbesondere die, mit der Behandlung korrelierende, gesundheitsbezogene Lebensqualität.

2 Theoretischer Hintergrund

Im folgenden Abschnitt der vorliegenden Arbeit werden die Symptome, die Pathophysiologie und die Diagnostik der Erkrankungen von GHD und ISS erläutert. Zusätzlich wird auf die Definition von Lebensqualität und insbesondere die gesundheitsbezogene Lebensqualität eingegangen.

2.1 Lebensqualität/Quality of Life

2.1.1 Definition von Lebensqualität

Die WHO (World Health Organization) definiert 1993 den Begriff Lebensqualität 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 (World Health Organization 1993).

2.1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Anders als der Begriff Lebensqualität allein, versteht man unter gesundheitsbezogener Lebensqualität die subjektive Wahrnehmung der Gesundheit. Sie beinhaltet die Aspekte des Wohlbefindens und die Intaktheit der physischen, emotionalen, mentalen und sozialen Bereiche (Brütt et al. 2009; Bullinger et al. 2009). Es ist also nicht ausreichend, die Abwesenheit von Krankheit und Schwäche (World Health Organization 1948) mit gesundheitsbezogener Lebensqualität gleich zu stellen.

Streng unterscheiden muss man zwischen der Lebenszeit und der Lebensqualität. Die durch eine Behandlung hinzugewonnene Lebenszeit für ein chronisch nicht heilbares Individuum bedeutet nicht gleichzeitig eine höhere Lebensqualität. Viel wichtiger ist die Lebenszeit mit der damit verbundenen

Lebensqualität, welche durchaus indirekt proportional zueinander stehen können (Clarke and Eiser 2004; Radoschewski 2000; Ravens- Sieberer 2000; Theunissen 1998). Aus diesem Grunde wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität für die Beurteilung von Behandlungsoptionen oder Therapieplänen zunehmend an Bedeutung gewinnen (Clarke and Eiser 2004; Radcliffe et al. 2004).

2.2 Kleinwuchs

2.2.1 Definition von Kleinwuchs

Laut den AWMF-Leitlinien von 2010 werden alle Kinder als kleinwüchsig bezeichnet, deren Körpergröße oder –länge unterhalb des 3. Perzentils ihres Alterskollektivs liegt (AWMF online 2010). Das entspricht 3 % aller Kinder. Kleinwuchs kann von Geburt an vorliegen oder kann durch zu langsames oder zu früh endendes Wachstum entstehen. Alternativ kann man sagen, dass Klein- oder Großwuchs durch Körpergrößen definiert werden, welche um zwei Standardabweichungen von der Normgröße abweichen. Dies entspricht dann bei Kleinwuchs des 2,3 bzw. bei Großwuchs 97,7 Perzentils. Diese Definition impliziert jedoch, dass es in der Bevölkerung immer einen Teil gibt, welcher „zu klein“ oder „zu groß“ ist, unabhängig davon ob die Abweichung pathologisch oder durch normale Variation von Größe bedingt ist (Bramswig 2007). Laut Bramswig, 2007, ist es wichtig, normale Abweichungen der Körpergröße von pathologischen Zuständen zu unterscheiden.

Um Kleinwuchs definieren zu können, wird schnell deutlich, dass man zuerst die Größe definieren muss, die als „normal“ angesehen wird. Normgröße ist sehr variabel und z.B. abhängig von genetischer und ethnischer Abstammung,

Ernährung, endokriner Funktion, dem allgemeinen Gesundheitszustand als auch vom psychosozialen Wohlbefinden (Bramswig 2007).

Zum Vergleich der unterschiedlichen Körpergrößen je nach Herkunftsland wird in der Abbildung 2.1 Short and Tall stature, Jurgen H Bramswig, 2007, die durchschnittliche Körpergröße gelistet.

Table 1. Adult height (mean/median) in boys and girls of various countries

		Adult height in boys, cm				Adult height in girls, cm			
		mean/median	SD	+2 SD	–2 SD	mean/median	SD	+2 SD	–2 SD
The Netherlands	1985	182.0	6.70	195.4	175.3	168.3	6.20	180.7	162.1
Germany	1992	179.9	6.40	192.7	173.5	167.0	5.10	177.2	161.9
Sweden	1976	179.8	6.69	193.2	173.1	165.9	6.56	179.0	159.3
Belgium	1986	176.0	6.60	189.2	169.4	163.3	5.71	174.7	157.6
USA	1977	176.8	6.60	190.0	170.2	163.7	5.93	175.6	157.8
England	1995	176.6	6.95	190.5	169.7	163.7	6.02	175.7	157.7
France	1979	174.5	6.00	186.5	168.5	163.2	5.60	174.4	157.6
Spain	1988	175.6	6.04	187.7	169.6	161.3	5.72	172.7	155.6
Turkey	1978	173.5	6.30	186.1	167.2	160.0	5.93	171.9	154.1
Mexico	1975	172.8	7.19	187.2	169.5	160.6	7.39	175.4	153.2
Korea	1979	170.2	5.22	180.6	165.0	157.6	4.76	167.1	152.8
Japan	1990	170.4	5.60	181.6	164.8	157.9	5.00	167.9	152.9

Abbildung 2.1 Short and Tall stature, Jurgen H Bramswig, 2007

Aus der Tabelle entnommen entspricht die durchschnittliche Körpergröße in Deutschland im Jahre 1992 für Männer 179,9 cm und für Frauen 167,0 cm. Der Normbereich läge dementsprechend bei Männern zwischen 173,5 cm und 192,7 cm und bei Frauen zwischen 161,9 cm und 177,2 cm. Laut dem Statistischen Bundesamt von 2009 liegt die durchschnittliche Körpergröße bei erwachsenen Männern jedoch bei 178,0 cm und bei Frauen bei 165,0 cm (Statistisches Bundesamt 2009). Die Abnahme der durchschnittlichen Körpergröße könnte damit zusammenhängen, dass die Alters-Demographie sich zunehmend ändert und es immer mehr ältere Menschen gibt (Siehe Abbildung 2.2 Statistisches Bundesamt 2014 (Statistisches Bundesamt 2014)).

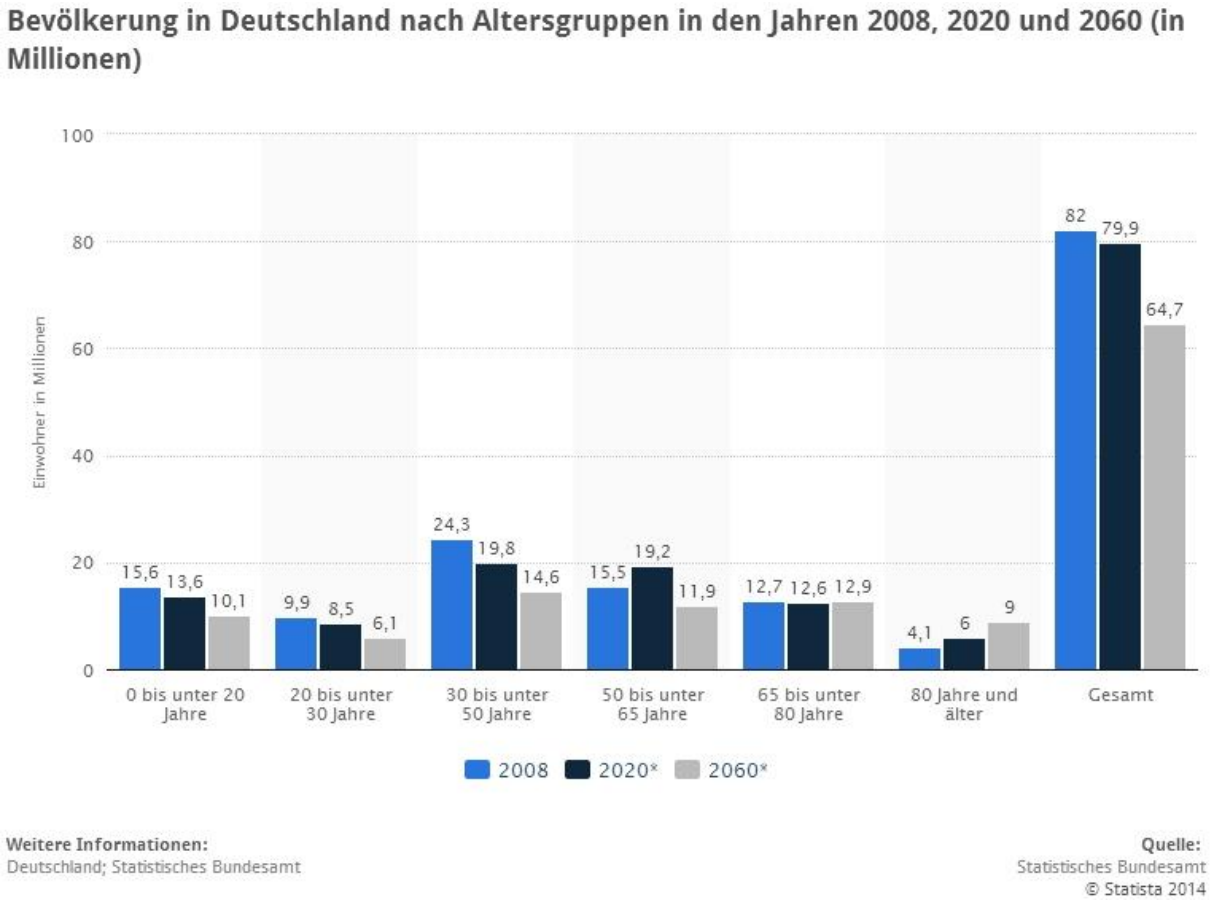


Abbildung 2.2 Statistisches Bundesamt 2014

So wird vermutet, dass im Jahre 2060 mehr als 9 Millionen Einwohner in Deutschland leben werden, die über 80 Jahre alt sind. Das entspräche, bei einer gesamten Bevölkerungsanzahl von 64,7 Millionen Einwohnern im Jahre 2060, 13,9 % von der gesamten Bevölkerung. Dementsprechend wird sich der Wert der durchschnittlichen Körpergröße in Zukunft weiter ändern.

2.2.2 Ätiologie

Laut AWMF unterscheidet man seit 2010 mehrere Arten des Kleinwuchses wie z.B.

- Idiopathischer Kleinwuchs
- Konstitutionelle Verzögerung von Wachstum und Pubertät (SGA – small for gestational age)
- Chromosomale Störung mit Aneuploidie
- Syndromale Erkrankungen
- Skelettdysplasien
- Malnutrition
- Organische Ursachen einer Wachstumsstörung
- Endokrine Erkrankungen
- Metabolische Störungen
- Psychosoziale Ursachen
- Iatrogene Ursachen

In der vorliegenden Arbeit stehen primär der idiopathische Kleinwuchs (ISS=idiopathic short stature) und die endokrinen Erkrankungen, speziell der Wachstumshormonmangel (GHD=Growth Hormone Deficiency), im Fokus.

3 Kleinwuchs-Erkrankungen

3.1 Wachstumshormonmangel (Growth Hormone Deficiency)

3.1.1 Definition

Unter Wachstumshormonmangel versteht man die verminderte Produktion oder das komplette Fehlen des körpereigenen Hormons Somatropin „GH“ – Growth Hormone/Wachstumshormon.

3.1.2 Epidemiologie

Die Häufigkeit von Wachstumshormonmangel variiert von 1:4000 (Vimpani et al. 1977) ,1:6.000 (Thomas et al. 2004) bis 1:30.000 (Parkin 1974), aktuellere Studien von Binder et al., 2008, bestätigen den Rahmen der Prävalenz von 1:4000 bis 1:30.000 (Binder et al. 2008). Insgesamt liegen jedoch wenige Studien zur Prävalenz von GHD vor, wodurch es zu großen Unterschieden in der Häufigkeit kommen kann. Zudem wurden Studien, wie die von Parkin J., 1974, anhand von Überweisungen an Endokliniken gemacht, wobei die Überweisenden die Häufigkeit von GHD um ungefähr 50 % unterschätzten (Lindsay et al. 1994). Lindsay et al., 1994, beschreibt zudem eine erhöhte Prävalenz bei den Jungen im Vergleich zu den Mädchen. In der Studie von Lindsay et al. waren 75 % der GHD erkrankten Kinder männlich. Dieses Ergebnis trat trotz einer ausgewogenen Gruppe von 51 % Jungen und 49 % Mädchen auf. Bramswig, 2007, hält die Mehrzahl der Angaben jedoch für zu hoch, da die meisten Daten von endokrinologischen Kliniken kommen und diese sich speziell auf den GHD erkrankten Teil der Bevölkerung konzentrieren.

3.1.3 Diagnostik

Zur Diagnostik von GHD werden vor allem Screening-Tests zur Bestimmung von IGF-1 angewandt, jedoch sind die Ergebnisse laut Krebs et al., 2008, unterschiedlich (Krebs et al. 2008). Krebs et al. testete hierzu 6 verschiedene IGF-1 Assays. Um diesem Problem entgegenzuwirken wurde eine internationale Referenz Immunoessay etabliert (IGF-1 (02/254), um dadurch einheitlichere Ergebnisse zu bekommen (Burns C et al. 2009). Sollten Laborergebnisse Mangel an GH, IGF-1 oder IGFBP-3 ergeben und mit dem Leitsymptom Kleinwuchs einhergehen, so bestätigt sich die Diagnose GHD.

3.1.4 Symptome

Wie auch bei der Form des idiopathischen Kleinwuchses „ISS“ – idiopathic short stature, ist das Leitsymptom beim Wachstumshormonmangel der Minderwuchs unterhalb des 3. Perzentils. Laut Abrams et al., 2008, verursacht ein Wachstumshormonmangel unter anderem eine Hyperlipidämie mit erhöhtem Körpergewicht, eine veränderte Körperzusammensetzung und Fettansammlungen mit erhöhtem Hüftumfang (Abrams et al. 2008). Diese zählen unter anderem zu den kardiovaskulären Risikofaktoren. Auch andere Studien, wie die von Jorgensen et al., 2011, und Van der Sluis, 2002, beschreiben eine Hyperlipidämie als Folge des Kleinwuchses (Jorgensen et al. 2011; Badia et al. 1998; van der Sluis et al. 2002; Boot 2003). Abrams et al., 2008, ist zudem überzeugt, dass die Wachstumshormonsubstitution eine Verbesserung der aufgezählten kardiovaskulären Risikofaktoren bringt. Auch Paul V. Carroll et al., 1998, Jan C Ter Maaten, 1999, und Radcliffe et al., 2004, beschreiben Nebeneffekte; wie verringerte Knochendichte und erhöhte

kardiovaskuläre Risikofaktoren bei der Erkrankung GHD (Carroll et al. 1998; Maaten et al. 1999; Boot 2003; Radcliffe et al. 2004). An GHD erkrankte Kinder leiden zudem unter einem geringeren psychosozialen Wohlbefinden (Tanaka et al. 2009). Laut Abe et al., 2009, kommt es bei Kindern, die an GHD leiden, zu einer depressiven Tendenz im psychosozialen Verhalten (Abe et al. 2009). Auch berichtet Giusti et al., 1998, von depressiven Tendenzen und sozialer Isolation (Giusti et al. 1998). Die Korrelation zwischen Wachstumshormonmangel und Verhaltensstörungen zeigt auch die Studie von Stabler et al., 1996 (Stabler et al. 1996).

3.1.5 Pathophysiologie

Die möglichen Ursachen von Wachstumshormonmangel sind laut Tanaka et al., 2002, vielfältig; von idiopathischen bis hin zu organisch bedingtem Wachstumshormonmangel (Tanaka et al. 2002). Wachstumshormonmangel kann aber auch mit einem erkennbar genetischen Defekt einhergehen, welches eine neuroendokrine Dysfunktion zur Folge hat. Zu dem organisch bedingten Wachstumshormonmangel gehören laut Bramswig et al., 2007, Tumore des Hypothalamus oder der Hypophyse, auch Craniopharyngeome oder Germinome genannt.

Maßgebend für das Wachstum ist unter anderem das so genannte Somatropin. Somatropin (GH) hat eine indirekte Wirkung am Somatropin-Rezeptor (GH-Rezeptor). Nach Anbindung des Somatropin am GH-Rezeptor wirkt dieser als Transkriptionsfaktor und erhöht die Expression des Insulin ähnlichen Wachstumsfaktors “IGF-1“ (Huppelsberg and Walter 2003).

Die anabolische Wirkung des Somatropin beruht auf der Expression des im Körper zirkulierenden IGF-1 (Le Roith et al. 2001). IGF-1 vermittelt somit die Wirkung des Somatropin und hat damit Einfluss auf das Längenwachstum. Laut Lanning N.J. und Carter-Su C., 2006, hat die Anbindung von Somatropin an den GH-Rezeptor, und die damit folgenden Signalkaskaden, eine vielfältige Wirkung auf die zellulären Prozesse der Proliferation, Regulation des Metabolismus und die Steuerung der Apoptose (Lanning and Carter-Su 2006). IGF-1 bindet dabei an den weiteren Transkriptionsfaktor IGF1-R. Es aktiviert das Zellwachstum (Hypertrophie) von Gewebe sowie der Skelettmuskulatur (Florini and Magri 1989; Rosenthal and Cheng 1995 ; Kahlert S. et al. 2000). Somatropin ist ein aus 191 Aminosäuren bestehendes Polypeptidhormon, das in den alpha-Zellen des Hypophysenvorderlappens (Adenohypophyse) gebildet wird (Li, Dixon, and Liu 1969). Reguliert wird die Freigabe von Somatropin durch den Hypothalamus. Der Hypothalamus ist ein Teil des Zwischenhirns auch Diencephalon genannt. Der Hypothalamus ist durch das „Infundibulum“, auch Hypophysenstiel genannt, mit der Hypophyse verbunden. Durch ein Pfortadersystem gelangt das Somatoliberin „GHRH“ – Growth Hormone Releasing Hormone zur Adenohypophyse. Gegenspieler des Somatoliberin ist das Somatostatin „GHIH“ – Growth Hormone Inhibiting Hormone, welches die Freigabe von Wachstumshormonen hemmt. Unter dem Einfluss hypothalamischer Releasing- oder Inhibiting-Hormone bildet die Adenohypophyse das Somatropin und setzt dieses ins Blut frei, um dann anschließend an den Zielorganen zu wirken (Huppelsberg and Walter 2003). Die meisten der durch Wachstumshormone ausgeübten Effekte werden über

“insulin-like growth factors“ vermittelt, es vermindert die Glucoseutilisation und die Glucoseaufnahme in die Zelle (Huppelsberg and Walter 2003).

3.1.6 Therapie

Je nach Ursache ist die Therapie für Kleinwuchs anzugehen. Für GHD wird die Behandlung mit Wachstumshormonen als Therapie der ersten Wahl angesehen (AWMF online 2010).

3.2 Idiopathischer Kleinwuchs

3.2.1 Definition

Erst seit 2008 wird ISS definiert als Körpergröße mit mehr als zwei Standardabweichungen unterhalb der definierten Durchschnittsgröße, mit der Voraussetzung, dass man keine erkennbare Ursache der Erkrankung bei den Betroffenen findet (Cohen et al. 2008; Collett-Solberg 2011). Ranke, 1996, geht davon aus, dass Patienten an ISS leiden, wenn keine Hinweise auf eine Ursache, wie zum Beispiel endokrine Erkrankung, chromosomale Störung, organische Ursachen oder Ernährungsstörung vorliegen (Ranke 1996).

Eine Unterkategorie des idiopathischen Kleinwuchses ist der familiäre Kleinwuchs. Man unterscheidet hier den familiären vom nicht-familiären Kleinwuchs. In beiden Definitionen gilt das Kind im Vergleich zur Normbevölkerung als kleinwüchsig. Beim nicht-familiären Kleinwuchs ist das Kind jedoch auch im Vergleich innerhalb der Familie kleinwüchsig.

Bei diesen Formen des Kleinwuchses sind ein oder beide Elternteile vom Kleinwuchs betroffen. Anhand der Studie von Silventoinen, K et al., 2000, konnte gezeigt werden, dass die Körpergröße zu 75-90 % genetisch vererbt wird (Silventoinen et al. 2000). Auch Eiholzer, U., 2001, spricht für einen genetischen Einfluss auf das Wachstum (Eiholzer 2001). Dementsprechend erreichen die meisten Kinder/Jugendlichen Körpergrößen, die im Rahmen der Zielgröße nach Tanner liegen.

Um den genetischen Einfluss auf die zu erwartende Körpergröße besser abschätzen zu können, berechnet man die Zielgröße nach Tanner folgendermaßen:

Zu erwartende Körpergröße bei Jungen:

(Körpergröße der Mutter + Körpergröße des Vaters + 6,5 cm) : 2

Zu erwartende Körpergröße bei Mädchen:

(Körpergröße der Mutter + Körpergröße des Vaters - 6,5 cm) : 2

(Tanner 1986)

Ähnlich wie bei der Definition von Kleinwuchs selbst, wird die Erkrankung ISS erst seit 2008 streng anhand der statistischen Körpergröße definiert. Unklar bleibt jedoch die Frage, inwiefern die zu erwartende Körpergröße beim familiären Kleinwuchs im Hinblick auf die Definition ISS berücksichtigt werden sollte.

Ebenso wie bei der Definition von Kleinwuchs, wird daher per Definition von ISS stets ein Teil der Bevölkerung an ISS leiden. Es sei denn, in Zukunft entschlüsseln sich alle Aspekte, welche die Auxologie beeinflussen.

3.2.2 Epidemiologie

Genaue Angaben bezüglich der Inzidenz und der Prävalenz von ISS sind schwer zu machen, da ISS nicht anhand von diagnostischen Kriterien erstellt wird (Bryant et al. 2009). Laut Bryant et. al., 2009, ist die „Erkrankung“ ISS streng genommen selbst keine Erkrankung, sondern eine Kombination aus Kriterien oder Ausschlusskriterien (vgl. Definition von idiopathischem Kleinwuchs).

Laut Cohen et al., 2008, wird geschätzt, dass von allen Kindern mit Kleinwuchs ca. 60-80 % an ISS leiden bzw. der Definition von ISS zugeordnet werden konnten. Es konnte in den meisten Fällen keine Ursache gefunden werden, die auf familiären Kleinwuchs oder konstitutionelle Verzögerung von Wachstum und Pubertät (small for gestinational age) zurückführen. Demnach ist die Ursache für den Kleinwuchs in den wenigsten Fällen bekannt und es kann folglich keine Diagnose gestellt werden. Somit fallen die meisten Fälle unter die Definition von ISS. Ein sozioökonomischer Aspekt wird diskutiert, jedoch wird vermutet, dass dieser keinen Einfluss auf die Epidemiologie von ISS hat. Wit et al., 2008, vermutet, dass in gut situierten Familien der Aspekt „Körpergröße“ von höherer Relevanz ist und deshalb erst erfasst wird (Wit et al. 2008). Familien mit geringem sozioökonomischen Status stellen sich diesbezüglich gar nicht erst beim Arzt vor.

3.2.3 Diagnostik

Die Definition von ISS gibt in diesem Falle bereits die Diagnostik vor. Die Diagnose ISS wird anhand eines Ausschlusskriteriums erstellt. Wird die Diagnose Kleinwuchs gegeben und finden sich keine Hinweise auf pathologische Ursachen für diese Erkrankung, so spricht man von ISS (Collett-Solberg 2011; Cohen et al. 2008).

3.2.4 Symptome

Leitsymptom bei ISS ist die geringere Körpergröße unterhalb des 3. Perzentils oder alternativ unterhalb der 2. Standardabweichung mit Fernbleiben jeglicher weiterer Diagnosen, die die Auxologie beeinflussen.

3.2.5 Pathophysiologie

Wie die Definition von ISS schon vorgibt, handelt es sich bei ISS um eine heterogene Gruppe von Kindern, die eine gleiche Körpergröße vorweisen wie unter GHD (Wachstumshormonmangel), Turner Syndrom oder konstitutioneller Verzögerung von Wachstum und Pubertät (Reiter 2007).

Trotz der Definition „idiopathischer Kleinwuchs“ und dem Ausschlusskriterium, dass keine Hinweise auf pathologische Ursachen für die Erkrankung vorliegen, haben neuere Studien ergeben, dass durchaus Auffälligkeiten in den Bereichen der Wachstumshormon-Resistenzen vorliegen und Einfluss auf den Kleinwuchs haben.

Laut Reiter, 2007, weisen diese Kinder eine normal auslösbare Antwort auf GH aus, zeigen jedoch oft einen IGF-Mangel mit unterschiedlicher Sensibilität auf GH.

Laut Wit et al., 2008, scheint die Resistenz auf Somatropin (GH) eine Rolle zu spielen. Ein Argument für die abgeschwächte Antwort auf GH wäre, dass 90 % der ISS deklarierten Patienten eine unterdurchschnittliche GHBP-Konzentration für ihr Alter und Geschlecht vorwiesen. Laut Carlsson et al., 1994, lagen die Werte für GHBP bei ISS Patienten gut 20 % unterhalb der Normbereiche (Carlsson, Attie, and Compton 1994).

Wit et al., 2008, beschreibt zudem mehrere Arten von Abnormalitäten im GH-Rezeptor (GHR), welche zu Behinderungen in der Anbindung an GH, fehlerhafter Rezeptor dimerisation, fehlerhafter Verankerung in der Zellmembran oder einer fehlerhaften Signaltransduktion führen. Grund dafür seien heterozygote Mutationen des GHR, wodurch es zu GH-Resistenzen

kommt. Der Growth Hormone Rezeptor ist ein sogenanntes Transmembranprotein und gehört zu den Zytokin-Rezeptoren (Postel-Vinay and Finidori 1995). Ein Wachstumshormon (GH) bindet dabei an zwei extrazelluläre Domänen des GH-Rezeptors. Es kommt zu einer Dimerisierung des GH-Rezeptors und Aktivierung der Januskinase - JAK1 und JAK2 sind zytoplasmatische Enzyme, welche die Tyrosinkinaseaktivität intrazellullär ermöglichen - und somit die Einleitung der JAK-STAT-Singalkaskade. Die Januskinasen binden zuerst intrazellulär an eine Domäne des GHR und katalysieren die Tyrosinphsphorylierung von Tyrosinen des GH-Rezeptors. Die daraus entstandenen Phosphotyrosine am GH-Rezeptor ermöglichen die Anbindung an die SH2-Domäne sogenannter STAT-Proteine. STAT steht für Signaltransduktoren und Aktivatoren der Transkription. Die erhöhte Kinaseaktivität der JAKs phosphorylieren auch hier an den STATs die Bindungsstelle für eine weitere SH2-Domäne. Es erfolgt eine Dissoziation der STATs vom GH-Rezeptor, die anschließende Dimerisierung zweier STATs und damit der Übergang in den aktiven Zustand als Transkriptionsfaktor. Nach Translokation in den Zellkern findet die Gentranskription statt (Postel-Vinay and Finidori 1995).

Laut Wit et al., 2008, sollen gut 5 % von allen ISS Patienten Mutationen im GH-Rezeptor vorweisen.

3.2.6 Therapie

Anders als in Deutschland ist für die Erkrankung ISS die Behandlung mit Wachstumshormonen seit 2003 in den Vereinigten Staaten durch die FDA offiziell genehmigt.

3.3 Problemstellung

Im Gegensatz zu der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Erwachsenen sind Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern/Jugendlichen mit Kleinwuchs, nach wie vor, nicht ausreichend geklärt (Brütt et al. 2009; Bullinger et al. 2009; Radcliffe et al. 2004; Rajmil et al. 2004). Bei Erwachsenen zeigte sich, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von unter GHD leidenden Patienten um 50 % schlechter ist als bei gesunden Patienten (Kant, Wit, and Breuning 2003). Literaturrecherchen ergaben keine zufrieden stellenden Ergebnisse und bei der speziellen Fragestellung über die Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern wurden nur wenige Ergebnisse gefunden.

		Idiopathic Short Stature (ISS)	Growth Hormone Deficiency (GHD)	Growth Disorder$	Datum
Quality of Life	all	22/38	386/500	715/1067	23.08.2010/ 14.11.2014
	(child$ OR adolescents)	17/33	133/180	358/495	23.08.2010/ 14.11.2014
	international comparison	0/0	7/9	0/0	23.08.2010/ 14.11.2014
	(child$ OR adolescents) AND international comparison	0/0	0/1	0/0	23.08.2010/ 14.11.2014
	comparison	1/1	25/30	33/42	23.08.2010/ 14.11.2014
	(child$ OR adolescents) AND comparison	0/0	10/11	18/20	23.08.2010/ 14.11.2014
	international concordance	0/0	0/0	0/0	23.08.2010/ 14.11.2014
	(child$ OR adolescents)	0/0	0/0	0/0	23.08.2010/ 14.11.2014

	AND international concordance				
	international discordance	0/0	0/0	0/0	23.08.2010/ 14.11.2014
	(child$ OR adolescents) AND international discordance	0/0	0/0	0/0	23.08.2010/ 14.11.2014
	(child$ OR adolescents) AND Focus Group$	0/4	2/5	5/8	23.08.2010/ 14.11.2014
	Focus Group$	0/4	3/7	6/12	06.09.2010/ 14.11.2014
Focus Group$	all	0/5	7/15	152/253	23.08.2010/ 14.11.2014
	(child$ or adolescents)	0/5	2/6	38/104	13.09.2010/ 14.11.2014
	(child$ or adolescents) AND comparison	0/0	0/0	0/6	13.09.2010/ 14.11.2014

Tabelle 1 Pubmed Literaturrecherche 2010 und 2014

Der Tabelle 1 aus der Pubmed Literaturrecherche kann man entnehmen, dass insbesondere Studien und Erfahrungen bezüglich kleinwüchsiger Kinder/Jugendlicher und deren gesundheitsbezogener Lebensqualität im internationalen Vergleich gänzlich fehlen.

Für das QoLISSY-Projekt wurden Daten der Fokusgruppen von Kinder-/Jugend- und Elterngruppen aus den fünf Ländern erhoben. Ziel dieser Arbeit ist es; zum einen die Daten aus Großbritannien qualitativ auszuwerten und zum anderen insbesondere den internationalen Vergleich zwischen Frankreich, Großbritannien, Schweden und Spanien zu untersuchen. Deutschland wurde in dieser Arbeit nicht berücksichtigt. Die Beurteilung der Lebensqualität soll in Abhängigkeit von Alter, Geschlecht, Diagnose und Behandlungsstatus evaluiert

werden. Des Weiteren sind mögliche Unterschiede in den Coping-Mechanismen und die Einschätzung der eigenen Belastung der Kinder/Jugendlichen besondere Aspekte, die untersucht werden sollen. Es soll untersucht werden, ob kleinwüchsige Kinder und Jugendliche mit den gleichen Problemen konfrontiert werden wie ihresgleichen mit anderer ethnischer Herkunft. Zu diesem Zweck werden die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die unterschiedlichen Coping-Mechanismen der Kinder und Jugendlichen miteinander verglichen. Aus den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit sollen Erkenntnisse hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen gewonnen werden, um zukünftige Therapiemöglichkeiten zu entwickeln oder zu verbessern und sozialökonomische Faktoren zur Diskussion zu stellen.

3.3.1 Hypothese und Fragestellung

Da die Definition von Kleinwuchs aber unter anderem abhängig von der ethnischen

Herkunft ist, ist der internationale Vergleich sehr wichtig. Verdeutlicht wird das bei Betrachtung der Normgröße, so wird z.B. die Normgröße in Japan anders definiert als in Frankreich (Siehe Abbildung 2.1 Short and Tall stature, Jurgen H Bramswig, 2007)

3.3.1.1 Haupthypothese

Es sollen folgende Hypothesen untersucht werden:

1. *Hypothese:* „Die Anzahl der Codierungen der Elterngruppen in die Kategorien „Emotion/Emotionen“, „Physical/Physis“, „Social/Sozialwesen“, „Treatment/Behandlung“ oder „Future/Zukunft“, unterscheidet sich von der Anzahl der Codierungen der Kinder/Jugendlichen.“

   Nullhypothese: „Die Anzahl der Codierungen der Elterngruppen in die Kategorien „Emotion/Emotionen“, „Physical/Physis“, „Social/Sozialwesen“, „Treatment/Behandlung“ oder „Future/Zukunft“, unterscheidet sich nicht von der Anzahl der Codierungen der Kinder/Jugendlichen.“

2. *Hypothese:* „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche, welche mit Wachstumshormonen behandelt werden, haben eine höhere Lebensqualität im Vergleich zu unbehandelten Kindern und Jugendlichen.“

   Nullhypothese: „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche, welche mit Wachstumshormonen behandelt werden, haben keine höhere Lebensqualität im Vergleich zu unbehandelten Kindern und Jugendlichen.“

3. *Hypothese:* „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben - je nach Herkunftsland - andere Coping-Mechanismen und schätzen zudem die eigenen Coping-Mechanismen anders ein als die Eltern.“

Nullhypothese: „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben - unabhängig vom Herkunftsland - die gleichen Coping-Mechanismen und schätzen zudem die eigenen Coping-Mechanismen gleich ein wie die Eltern."

4. *Hypothese:* „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben - je nach Herkunftsland - andere Schwerpunkte bezüglich der Kategorien Emotionen, Physis, Sozialwesen, Behandlung oder Zukunft."

   Nullhypothese: „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben - unabhängig vom Herkunftsland - andere Schwerpunkte bezüglich der Kategorien Emotionen, Physis, Sozialwesen, Behandlung oder Zukunft."

3.3.1.2 Nebenhypothesen

Es sollen folgende Nebenhypothesen zusätzlich untersucht werden:

1. *Hypothese:* „Die Lebensqualität von GHD/ISS erkrankten Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich je nach Diagnose (GHD/ISS)."

   Nullhypothese: „Die Lebensqualität von GHD/ISS erkrankten Kindern und Jugendlichen ist unabhängig von der Diagnose (GHD / ISS)."

2. *Hypothese:* „Die Lebensqualität von GHD/ISS erkrankten Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich je nach Geschlecht (male/female)."

   Nullhypothese: „Die Lebensqualität von GHD/ISS erkrankten Kindern und Jugendlichen ist unabhängig vom Geschlecht (male/female)."

3. *Hypothese:* „Die Lebensqualität von GHD/ISS erkrankten Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich je nach Alter (4-7 Jahre / 8-12 Jahre / 13-18 Jahre)."

   Nullhypothese: „Die Lebensqualität von GHD/ISS erkrankten Kindern und Jugendlichen ist unabhängig vom Alter (4-7 Jahre / 8-12 Jahre / 13-18 Jahre)."

4 Methodik

Im Folgenden werden das Studiendesign, die Methodik und die verwendeten Programme und die Auswertungsstrategien erläutert.

4.1 Studiendesign QoLISSY-Projekt

Die Daten der Fokusgruppen von Kinder-/Jugend- und Elterngruppen aus den vier Ländern Frankreich, Großbritannien, Schweden und Spanien wurden bereits erhoben. Während der Interviews der Fokusgruppen wurden Audiodateien aufgenommen und diese anschließend transkribiert. In diesem Projekt geht es ausschließlich um die Untersuchung der bereits transkribierten Daten anhand der computergestützten qualitativen Inhaltsanalyse mit der Software Max QDA (MaxQDA 11, VERBI GmbH). Die transkribierten Daten wurden codiert und deskriptiv ausgewertet.

Wie anfangs in der Einleitung schon erwähnt, liegt der Schwerpunkt dieser Arbeit darin, die Beurteilung der Lebensqualität - in Abhängigkeit von Alter, Geschlecht, Diagnose und Behandlungsstatus -, sowie mögliche Unterschiede in den Coping-Mechanismen und die Einschätzungen der eigenen Belastung zu evaluieren. Die Ergebnisse sollen mit den bisherigen Daten aus vorhergegangenen Arbeiten verglichen und ein internationaler Vergleich soll gezogen werden.

4.2 Untersuchungs- und Auswertungsstrategien

In diesem Abschnitt wird die Durchführung der Datencodierung erläutert.

4.2.1 Durchführung der Stichprobengenerierung für die Datencodierung

Es wurden die bereits erhobenen Daten des QoLISSY-Projektes der einzelnen Länder miteinander verglichen. Dazu wurden die Interviews aus Großbritannien mit dem Programm MaxQDA codiert und qualitativ inhaltlich ausgewertet. Die Aussagen mit Bezug zum Kleinwuchs wurden durch die klinischen Zentren der jeweiligen Länder selektiert und transkribiert, anschließend wurden diese Daten im Rahmen der vorliegenden Arbeit qualitativ inhaltlich ausgewertet. Die ausgewählten Aussagen der einzelnen Länder dienen gleichzeitig als Kontrolle, da jedes Land zurzeit von einem Doktoranden untersucht wird. Die einzelnen Aussagen wurden eigenständig codiert; die im Anschluss gewonnenen Ergebnisse werden benutzt, um die Daten der anderen Doktoranden als Intercoder zu verifizieren.

Zusätzlich werden die Daten im internationalen Vergleich gegenübergestellt, um mögliche Korrelationen oder Unterschiede der einzelnen Länder darzustellen.

Aufgrund der geringen verfügbaren Datenmenge aus Großbritannien wurden die Interviews aus Großbritannien als Interviews belassen und codiert und anschließend ausgewertet. Anders als bei den Aussagen der anderen Länder, wo diese von den einzelnen endokrinologischen Kliniken selbst mit Bezug auf Kleinwuchs ausgefiltert wurden.

4.2.2 Thematisches Codieren

Eine häufig angewandte Methode der qualitativen Inhaltsanalyse ist das thematische Codieren. Hierbei wird durch systematisches Vorgehen Material

codiert und kategorisiert, um das zu untersuchende Material zu reduzieren. Relevante Informationen werden hierbei anhand der dabei entwickelten Coding-/Kategorienliste herausgefiltert, benannt und gruppiert. Die Coding-/Kategorienliste wurde aus den bisherigen Erfahrungen mit dem QoLISSY-Projekt deduktiv erstellt und auf die zu untersuchenden Texte angewandt, andererseits wurden auch induktiv zusätzliche Codings anhand des Textes entwickelt und angewandt. Beispiele für solche sozialwissenschaftlichen Verfahren zur Codierung sind z.B. thematische Codierung nach Hopf & Schmidt (Hopf and Schmidt 1993; Kuckartz 2007) oder die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring 2007).

4.2.3 Computergestützte qualitative Inhaltsanalyse mit MaxQDA

Für die vorliegende Auswertung wurde das Programm MaxQDA (MaxQDA 11 , VERBI GmbH) verwendet. MaxQDA ist ein Programm, welches dem Ziel der qualitativen Inhaltsanalyse folgt. Insbesondere in Fällen, in denen die Datenmenge für die einzelnen Länder sehr unterschiedlich ist, erwies es sich als Vorteil, die qualitative Inhaltsanalyse durchzuführen, um dennoch einen internationalen Vergleich ziehen zu können.

MaxQDA erlaubt es, Aussagen je nach Ursprung in einzelne Gruppen zu unterteilen. In der Arbeit wurden die Texte in die einzelnen Länder: Großbritannien, Frankreich, Spanien und Schweden unterteilt. Zudem erfolgte auch die Differenzierung in Kinder-/Jugend- und Elterngruppen (Siehe Abbildung 4.1 Ländergruppen).

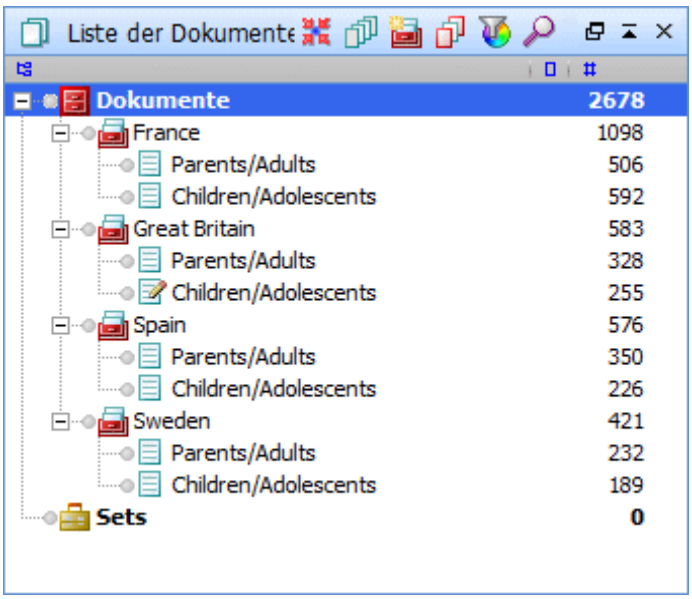


Abbildung 4.1 Ländergruppen

Die Kategorien Alter, Geschlecht, Behandlungsstatus oder Erkrankung wurden als Codings definiert, um die Aussagen leichter zuordnen zu können.

Die von den einzelnen klinischen Zentren ausgewählten Aussagen bezüglich Kleinwuchses wurden anhand einer induktiv und deduktiv erstellten Coding-Liste codiert.

Sofern die Zuordnung möglich war, wurden primär die Aussagen in die Kategorien: Altersgruppe, Geschlecht, Behandlungsstatus und Erkrankung (ISS oder GHD) (siehe Abbildung 4.2 Hauptkategorien) eingeordnet.

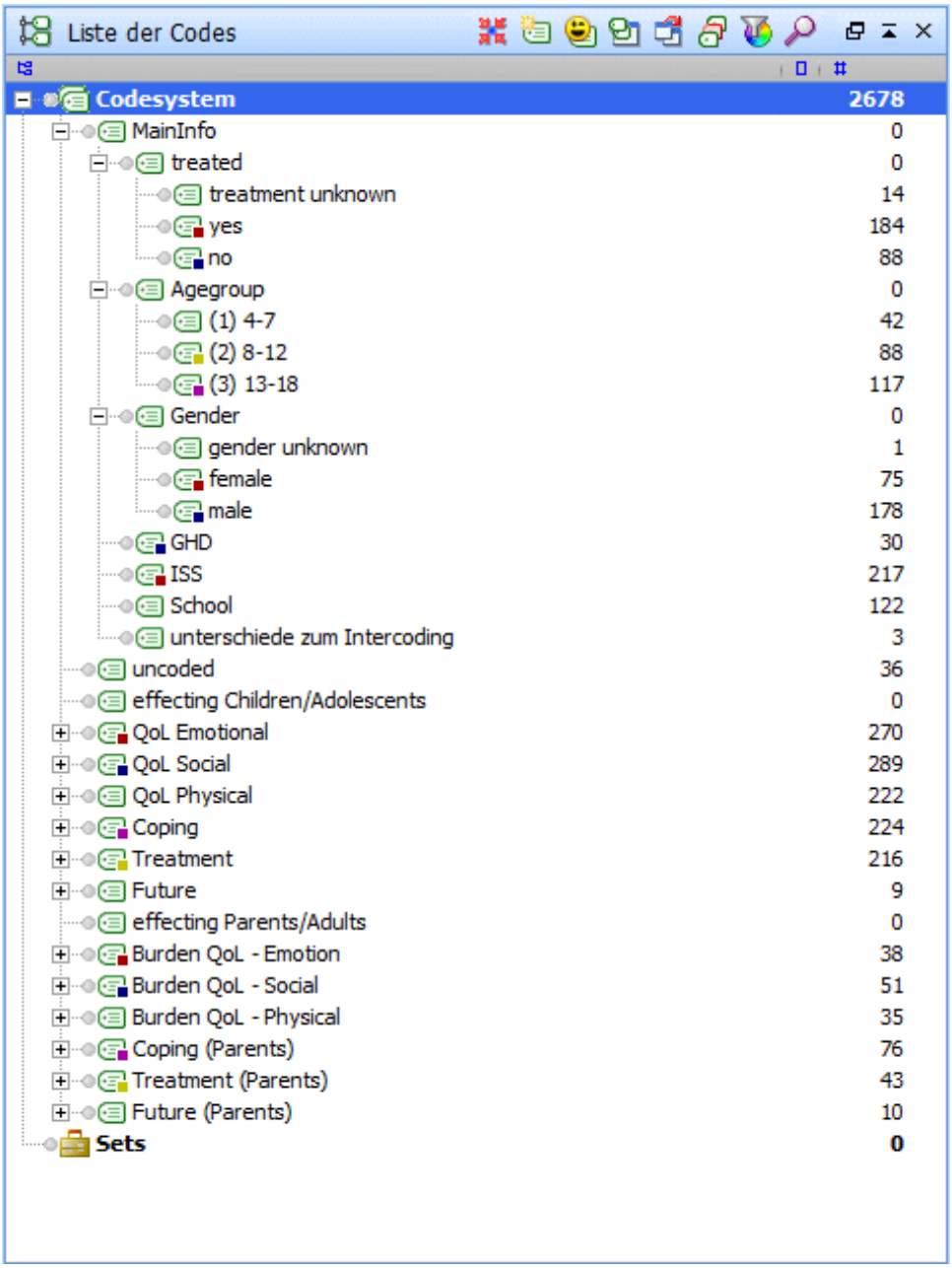


Abbildung 4.2 Hauptkategorien

Anschließend folgte die Codierung der Aussagen in eine der 6 Hauptkategorien: „Emotion/Emotionen“, „Social/Sozialwesen“, „Physical/Physis“, „Treatment/Behandlung“, Coping oder „Future/Zukunft“. Unterschieden wurden die Hauptkategorien in jeweils zwei Arten; zum einen aus der Perspektive der eigenen Belastung der Kinder/Jugendlichen, zum anderen aus der Perspektive der Eltern. Dementsprechend gab es zwölf Hauptkategorien; sechs

Hauptkategorien für die Perspektive der Kinder/Jugendlichen und sechs Hauptkategorien für die Perspektive der Eltern. Die Unterteilung der jeweiligen Hauptkategorien war für die Eltern und die Kinder/Jugendlichen gleich.

Als Beispiel:

1. QoL Emotion – Quality of Life Emotion – sprich die emotionale Belastung der Kinder
2. Burden QoL – Emotion – sprich die emotionale Belastung der Eltern

Auch die Kriterien für die Einteilung waren für beide Hauptkategorien im Prinzip gleich, unterschieden sich jedoch in der Perspektive bzw. auf wen sich die Aussagen bezogen (siehe Abbildung 4.2 Hauptkategorien).

Die Codierung erfolgte indem das am besten passende Subcoding für die entsprechenden Aussagen ausgesucht wurde. Jeder Satz oder jede zusammenhängende Aussage wurde als eine Aussage definiert und wurde maximal einem Coding zugeordnet, um doppeltes Codieren zu vermeiden. Sollten mehrere Sätze dasselbe implizieren wurde dies ebenfalls als eine Aussage behandelt (siehe Abbildung 4.3 Subcodings).

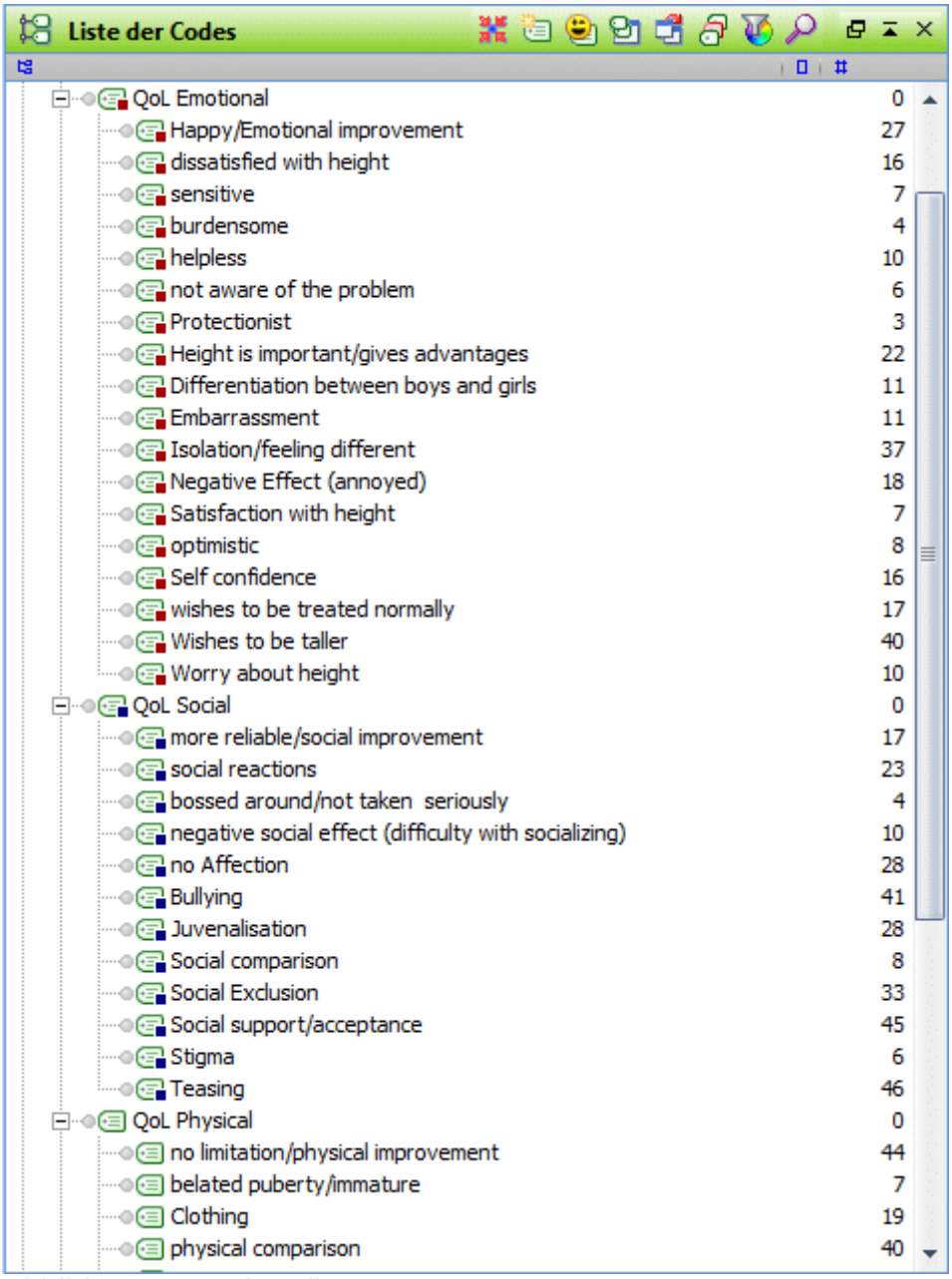


Abbildung 4.3 Subcodings

Dadurch wurde jeder zusammenhängenden Aussage maximal einer der 6 bzw.

12 Hauptkategorien zugeteilt.

Die einzigen Subcodings die diesem Prinzip nicht folgen sind die Codings:

1. Emotion – happy/emotional improvement
2. Social – more reliable/social improvement
3. Physical – no limitations/physical improvement

Diese Subcodes wurden zusätzlich zum Coding „Benefits of Treatment“ der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ zugeordnet.

Um den Nutzen der Wachstumshormonsubstitution zu erörtern, wurde besonderes Augenmerk auf die Wirkung der Wachstumshormone bezüglich einer Verbesserung in einer der Kategorien „Emotion/Emotionen“, „Social/Sozialwesen“ oder „Physical/Physis“ gelegt.

4.3 Auswertungsstrategien

Im folgenden Abschnitt wird auf die Auswertungsstrategien eingegangen.

Die Häufigkeit der einzelnen Subcodings einer Kategorie steht im Mittelpunkt der Auswertung des Materials. Bei der weiteren Auswertung wird die prozentuale Verteilung der Aussagen in einzelnen Hauptkategorien von jedem einzelnen Land betrachtet und prozentual dargestellt. Dies ist notwendig, da die einzelnen Länder von der Anzahl an Probanden unterschiedlich stark vertreten und ein quantitativer Vergleich nicht möglich ist. Durch Betrachtung der prozentualen Verteilung der Codierungen in die jeweiligen Subkategorien und Hauptkategorien kann jedoch, unabhängig von der Anzahl der Aussagen, ein internationaler Vergleich der einzelnen Länder gezogen werden. Unterschieden wurden die Bereiche „Emotion/Emotionen“, „Social/Sozialwesen“, „Physical/Physis“, „Treatment/Behandlung“, „Coping“-Mechanismus und „Future/Zukunft“. Jeder dieser Bereiche hat mehrere Subcodings. So kann man jede Aussage einem passenden Subcoding zuteilen, welcher anschließend automatisch einer Hauptkategorie zugeordnet wird. Die Aussagen oder auch Interviewabschnitte wurden zudem in Eltern- und Kinder/Jugendperspektive unterteilt. Zusätzlich wurden die Textabschnitte so codiert, dass Altersgruppe, Behandlungsstatus, Diagnose und Geschlecht nachvollziehbar waren. Zunächst war geplant die Abhängigkeiten von Alter, Behandlungsstatus, Diagnose und Geschlecht zusätzlich bei der Auswertung darzustellen. Dies erwies sich als viel komplizierter als geplant und wurde auch aufgrund quantitativer Mängel verworfen (Siehe Tabelle 2 Übersicht Fokusgruppen).

In der Übersicht über die Fokusgruppen sieht man die nicht-homogene

Verteilung des Behandlungsstatus z.B. in den Ländern Großbritannien, Schweden oder Spanien. Einzig allein bei den Fokusgruppendaten aus Frankreich scheint die Verteilung homogen zu sein und käme nur hier für eine differenzierte Auswertung in Frage. Mit Hilfe des Programms MaxQDA konnten aus den Häufigkeiten der einzelnen Subcodings oder Hauptkategorien Säulendiagramme erstellt werden, die eine erleichterte Auswertung ermöglichten. Die Säulendiagramme der einzelnen Länder konnten dementsprechend miteinander verglichen werden, da in jedem Säulendiagramm nur das prozentuale Verhältnis der Verteilung innerhalb der einzelnen Länder, unabhängig von der Anzahl der Probanden, dargestellt wurde. Microsoft Excel dient der tabellarischen Darstellung der ausgewerteten Daten.

5 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus der Datenauswertung präsentiert.

5.1 Stichprobenbeschreibung

Bisher nahmen in Großbritannien fünf Kinder/Jugendliche und sechs Eltern an der Studie teil, unterteilt wurden diese in fünf Fokusgruppen. In Schweden waren es Fokusgruppendaten von 16 Kindern/Jugendlichen und 20 von den Eltern unterteilt in 23 Fokusgruppen, Spanien mit 20 Kindern/Jugendlichen und 29 Eltern unterteilt in zehn Fokusgruppen und Frankreich mit 21 Kindern/Jugendlichen und 27 Eltern unterteilt in 14 Fokusgruppen, welche in die qualitative Inhaltsanalyse einbezogen wurden (Siehe Tabelle 2 Übersicht Fokusgruppen). Diese wurden länderspezifisch ausgewertet und zusammengefasst und anschließend im internationalen Vergleich gegenübergestellt.

			Idiopathischer Kleinwuchs	GHD bedingter Kleinwuchs
Frankreich 48				
Probanden: 21	Kinder/Jugendliche	Gesamtanzahl	20	1
		Behandelt	10	1
		nicht-behandelt	10	0
Probanden: 27	Eltern	Gesamtanzahl	25	2
		Behandelt	13	2
		nicht-behandelt	12	0
Großbritannien 11				
Probanden: 5	Kinder/Jugendliche	Gesamtanzahl	4	1
		Behandelt	2	1
		nicht-behandelt	2	0
Probanden: 6	Eltern	Gesamtanzahl	2	4
		Behandelt	2	4
		nicht-behandelt	0	0
Schweden 36				
Probanden: 16	Kinder/Jugendliche	Gesamtanzahl	7	9
		Behandelt	5	9
		nicht-behandelt	2	0
Probanden: 20	Eltern	Gesamtanzahl	7	13
		Behandelt	5	11
		nicht-behandelt	2	2
Spanien 49				
Probanden: 20	Kinder/Jugendliche	Gesamtanzahl	14	6
		Behandelt	8	6
		nicht-behandelt	6	0
Probanden: 29	Eltern	Gesamtanzahl	12	17
		Behandelt	2	15
		nicht-behandelt	10	2

Tabelle 2 Übersicht Fokusgruppen

Die Fokusgruppen der einzelnen Länder im Detail

In den nachfolgenden Tabellen kann man die Verteilung der Fokusgruppen in Abhängigkeit von der Diagnose GHD/ISS, Behandlungsstatus, Geschlecht und Alter beurteilen. Zudem wird unterschieden zwischen den Eltern- und den Kinder-/Jugendgruppen. Anhand der Tabellen wird deutlich ob die Verteilung der Probanden gleichmäßig ist oder nicht.

Frankreich
Fokusgruppen

	8-12 Children	13-18 Children/ Adolescents	Total Children/ Adolescents	4-7 Parents	8-12 Parents	13-18 Parents	Total Parents
GHD	1	0	1	1	1	0	2
ISS	10	10	20	5	10	10	25
Treated	4	7	11	4	4	7	15
Not treated	7	3	10	2	7	3	12
Male	7	7	14	2	7	7	16
Female	4	3	7	4	4	3	11
Total participants	11	10	21	6	11	10	27

Tabelle 3 Fokusgruppen – Frankreich

Großbritannien
Fokusgruppen

	8-12 Children	13-18 Children/ Adolescents	Total Children/ Adolescents	4-7 Parents	8-12 Parents	13-18 Parents	Total Parents
GHD	1	0	1	1	1	0	2
ISS	2	2	4	0	2	2	4
Treated	3	0	3	1	3	0	4
Not treated	0	2	2	0	0	2	2
Male	2	2	4	1	2	2	5
Female	1	0	1	0	1	0	1
Total participants	3	2	5	1	3	2	6

Tabelle 4 Fokusgruppen - Großbritannien

Schweden
Fokusgruppen

	8-12 Children	13-18 Children/ Adolescents	Total Children/ Adolescents	4-7 Parents	8-12 Parents	13-18 Parents	Total Parents
GHD	4	5	9	4	4	5	13
ISS	2	5	7		2	5	7
Treated	4	10	14	2	4	10	16
Not treated	2		2	2	2		4
Male	5	4	9	2	5	4	11
Female	1	6	7	2	1	6	9
Total participants	6	10	16	4	6	10	20

Tabelle 5 Fokusgruppen – Schweden

Spanien
Fokusgruppen

	8-12 Children	13-18 Children/ Adolescents	Total Children/ Adolescents	4-7 Parents	8-12 Parents	13-18 Parents	Total Parents
GHD	6	6	12	5	6	6	17
ISS	5	3	8	4	5	3	12
Treated	6	8	14	3	6	8	17
Not treated	5	1	6	6	5	1	12
Male	5	3	8	3	5	3	11
Female	6	6	12	6	6	6	18
Total participants	11	9	20	9	11	9	29

Tabelle 6 Fokusgruppen - Spanien

5.2 Kategoriensystem

Die Einteilung in die Bereiche „Emotion/Emotionen“, „Social/Sozialwesen“ und „Physical/Physis“ leitet sich aus der Theorie zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Bullinger & Kirchenberger von 1998 ab (Bullinger and Kirchberger 1998). Diese Theorie wurde, ähnlich wie bei anderen Arbeiten im Rahmen des QoLISSY-Projektes, um die Hauptkategorien „Coping“ und „Future/Zukunft“ erweitert.

„Coping“ beschreibt die Art und Weise, wie die Probanden mit der Erkrankung umgehen. „Coping“ erwies sich als wichtige Kategorie, die es ermöglichte, Rückschlüsse zur Bestimmung der Lebensqualität der Probanden zu ziehen.

Die Hauptkategorie „Future/Zukunft“ beschreibt Wünsche, Ziele oder Geschehnisse, die die Probanden zukünftig erwarteten. Dies limitierte sich auf einige wenige Bereiche wie „future partner“ oder „future work“, woraus Rückschlüsse über die Prioritäten der Probanden gezogen werden konnten.

Als sechste Hauptkategorie wurde „Treatment/Behandlung“ als weiterer Aspekt hinzugefügt. Dies erwies sich als sehr sinnvoll beim Codieren, da so weitere Einblicke und Rückschlüsse zur Problematik und zu den Vorteilen der Behandlung selbst, gemacht werden konnten.

Die Unterteilungen in die Hauptkategorien für die gesundheitsbezogene Lebensqualität in dieser Arbeit sind dementsprechend folgende:

- Emotionen/emotion
- Sozialwesen/social
- Physis/physical
- Coping-Mechanismen/coping
- Zukunft/future
- Behandlung/treatment

Die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ beschreibt die emotionalen Belastungen und das Gefühlsleben einhergehend mit der Erkrankung.

Emotion	Quality of Life -Kinder/Jugendliche	happy/emotional improvement
		burdensome
		differentiation between boys and girls
		dissatisfied with height
		embarrassment
		height is important/gives advantages
		helpless
		isolation/feeling different
		negative effect (annoyed)
		not aware of the problem
		optimistic
		protectionist
		satisfaction with height
		self confidence
		sensitive
		wishes to be taller
		wishes to be treated normally
		worry about height
	Eltern	angry
		confident
		demoralized
		emotional suffering
		helpless
		relieved
		satisfaction with height
		worried/concerned

Tabelle 7 Hauptkategorie – Emotion

Aus der Perspektive der Kinder/Jugendlichen wurden folgende Subcodings induktiv und deduktiv erstellt:

„happy/emotional improvement“, „burdensome“, „differentiation between boys and girls“, „dissatisfied with height“, „embarassment“, „height is important/gives advantages“, „helpless“, „isolation/feeling different“, „negative effect (annoyed)“, „not aware of the problem“, „optimistic“, „protectionist“, „satisfaction with height“,

„self confidence“, „sensitive“, „wishes to be taller“, „wishes to be treated normally“ und „worry about height“.

Aus der Perspektive der Eltern wurden die emotionalen Belastungen und das Gefühlsempfinden, einhergehend mit der Erkrankung der Kinder/Jugendlichen beschrieben. Es wurden folgende Subcodings thematisiert: „angry“, „confident“, „demoralised“, „emotional suffering“, „helpless“, „relieved“, „satisfaction with height“ und „worried/concerned“.

In der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ wird das soziale Umfeld der Probanden anhand der induktiv und deduktiv erstellten Subcodings codiert und thematisiert.

Social	Quality of Life -Kinder/Jugendliche	more reliable / social improvement
		bossed around / not taken seriously
		bullying
		juvenalisation
		negative social effect (difficulty with socializing)
		no affection
		social comparison
		social exclusion
		social reactions
		social support / acceptance
		stigma
		teasing
	Eltern	juvenalisation
		lack of knowledge in society
		social norms
		social reactions

Tabelle 8 Hauptkategorie – Social

Insbesondere mit Fokus auf Reaktionen, Einstellungen und Umgang mit dem sozialen Umfeld.

Thematisiert wurden folgende Subcodings: „more reliable/social improvement“, „bossed around/not taken seriously“, „bullying“, „juvenalisation“, „negative social effect (difficulty with socializing)“, „no afffection“, „social comparison“, „social exclusion“, „social reactions“, „social support/acceptance“, „stigma“ und „teasing“.

Ebenfalls wird aus der Sicht der Eltern die Belastung einhergehend mit den sozialen Reaktionen, Einstellungen und deren Umgang mit dem sozialen Umfeld codiert und ausgewertet.

Induktiv und deduktiv wurden folgende Subcodings thematisiert: „juvenalisation“, „lack of knowledge in society“, „social norms“ und „social reactions“.

Unter die Hauptkategorie „Physical/Physis“ fallen alle Subcodings, die die Belastungen und das Verhalten der Probanden aufgrund der physischen Auswirkungen der Erkrankung ISS oder GHD beschreiben.

Physical	Quality of Life - Kinder/Jugendliche	no limitations / physical improvement
		belated puberty / immature
		clothing
		energy
		height main priority
		height not main priority
		limitation in daily activites
		physical comparison
		physical limitation
		recreational activities
	Eltern	attributed because of short stature
		limitation in daily activites
		physical comparison

Tabelle 9 Hauptkategorie – Physical

Dazu wurden induktiv und deduktiv folgende Subcodings thematisiert:

„no limitations/physical improvement“, „“belated puberty/immature“, „clothing“, „energy“, „height main priority“, „height not main priority“, „limitation in daily acitivites“, „physical comparison“, „physical limitation“ und „recreational acitivites“.

Bei den Elterngruppen wurden die physischen Belastungen der Kinder/Jugendlichen und deren Probleme aus der Perspektive der Eltern erläutert.

Hierzu wurden folgende Subcodings induktiv und deduktiv erstellt:

„attributed because of short stature“, „limitaton in daily acitvities“ und „physical comparison“.

Bei der in dieser Arbeit hinzugefügten Kategorie „Coping“ werden Subcodings behandelt, die den direkten Umgang mit der Erkrankung selbst beschreiben.

Coping	Quality of Life -Kinder/Jugendliche	acceptance
		adaptation
		aggression / acting out
		clothes / styling
		compensate with taller friends
		denial
		do daily stuff to forget
		draw back
		ignoring / blocking out / doesn't care
		interacting with girls instead of boys
		joking about height
		motivation through improvement
		open minded about being short, socializing
		people got used to it and stopped
		positive comparison to people having it worst
		positive effects of being short
		seeking social support
		spending time with yourself / meditation / isolation
		straight forward / up front
	Eltern	acceptance
		being a rolemodel
		compare to even worse cases
		denial / height is not a problem
		difficulty to cope with
		giving support with medication / injection
		joking about height
		keeping child expectations realistic
		keeping the child 1 year back at school
		learn about ISS / GHD
		social support / to talk about
		support : treatment administration
		to mother / care too much

Tabelle 10 Hauptkategorie – Coping

Für die Kinder/Jugendlichen wurden folgende Subcodings induktiv und deduktiv erstellt: „acceptance“, „adaptation“, „aggression/acting out“, „clothes/styling“,

„compensate with taller friends“, „denial“, „do daily stuff to forget“, „draw back“, „ignoring/blocking out/doesn’t care“, „interacting with girls instead with boys“, „joking about height“, „motivation through improvement“, „open minded about being short/socializing“, „people got used to it and stopped“, „positive comparison to people having it worse“, „positive effects of being short“, „seeking social support“, „spending time with yourself/meditation/isolation“ und „straight forward/up front“.

„Coping“ als Hauptkategorie bei den Eltern beschreibt den eigenen Umgang der Eltern mit der Erkrankung ihrer Kinder.

Thematisiert wurden folgende induktiv und deduktiv erstellten Subcodings:

„acceptance“, „being a rolemodel“, „compare to even worse cases“, „denial/height is not a problem“, „difficulty to cope with“, „giving support with medication/injection“, „joking about height“, „keeping child’s expectations realistic“, „keeping the child 1 year back at school“, „learn about ISS/GHD“, „social support/to talk about”, “support: treatment administration” und “to mother/care too much”

Die Hauptkategorie „Future/Zukunft“ beschreibt Sorgen oder Gedanken, die die Probanden oder deren Eltern bezüglich der Erkrankung in der Zukunft erwarten in Bezug auf Partnerschaft oder zukünftiger Arbeit.

Future	Quality of Life - Kinder/Jugendliche	future partner
		height won't be a problem
		worry about / limitation in future work
	Eltern	future partner
		worried about the future

Tabelle 11 Hauptkategorie – Future

Für die Kinder/Jugendlichen wurden folgende Subcodings thematisiert: „future partner“, „height won’t be a problem“ und „worry about/limitation in future work“

Bei den Eltern sind es ähnliche Subcodings wie: „future partner“ und „worried about the future“.

5.3 Darstellung der Ergebnisse der einzelnen Ländern

In der Auswertung der insgesamt 52 Fokusgruppen mit insgesamt 144 Fokusgruppenprobanden wurden 1483 Textstellen codiert und als relevant in Bezug auf die Erkrankung GHD oder ISS bewertet. Von diesen 1483 Codings sind 1230 Codings mit Bezug auf die Kinder/Jugendlichen, unabhängig davon, ob dies aus Sicht der Elternperspektive oder der Kinder-/Jugendlichen-Perspektive ist. Von den 1230 Codings sind 597 Codings basierend auf der Fremdeinschätzung durch die Eltern und 633 Codings beruhend auf der Selbsteinschätzung durch die Kinder/Jugendlichen.

Die anderen 253 Codierungen von den insgesamt 1483 beschreiben die elterliche Belastung. Diese wurde in die gleichen Hauptkategorien unterteilt, wie sie für die Kinder/Jugendlichen genutzt wurden, haben jedoch induktiv und deduktiv eine geringere Anzahl an Subcodings (Siehe Abbildung 4.2 Hauptkategorien).

5.3.1 Übersicht über die Hauptkategorien der einzelnen Länder aus der Perspektive der Eltern und der Perspektive der Kinder/Jugendlichen ohne Berücksichtigung des Alters, Behandlungsstatus, Geschlechts oder der Diagnose

Im folgenden Abschnitt wird die Verteilung der Fokusgruppenaussagen in die jeweiligen Hauptkategorien ohne Berücksichtigung des Alters, Behandlungsstatus, Geschlechts oder der Diagnose analysiert. Im Vordergrund steht die Gegenüberstellung der Fremdeinschätzung durch die Eltern mit der Selbsteinschätzung durch die Kinder/Jugendlichen. Anhand der Diskrepanzen oder Korrelationen können diese Daten im Abschnitt 5.4 im internationalen Vergleich gegenübergestellt und miteinander verglichen werden. Im Anschluss sollen die Ergebnisse anschließend im Abschnitt 6. weiter diskutiert werden.

Frankreich

Die Übersicht über die Hauptkategorien der einzelnen Länder aus Eltern- und Kinder/Jugendlichen-Perspektive ohne Berücksichtigung des Alters, Behandlungsstatus, Geschlechts oder der Diagnose zeigt die unterschiedliche Gewichtung auf die 6 Hauptkategorien. Die Aussagen der Kinder/Jugendlichen aus Frankreich wurden am häufigsten in der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ mit 31,3 % getätigt. An zweiter Stelle folgt mit 27,8 % die Hauptkategorie „Coping“. An dritter Stelle steht die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ mit 20,0 %. Es folgt die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ mit 13,0 %, die Hauptkategorie „Physical/Physis“ mit 7,0 % und die Hauptkategorie „Future/Zukunft“ wird mit 0,9 % am wenigsten thematisiert.

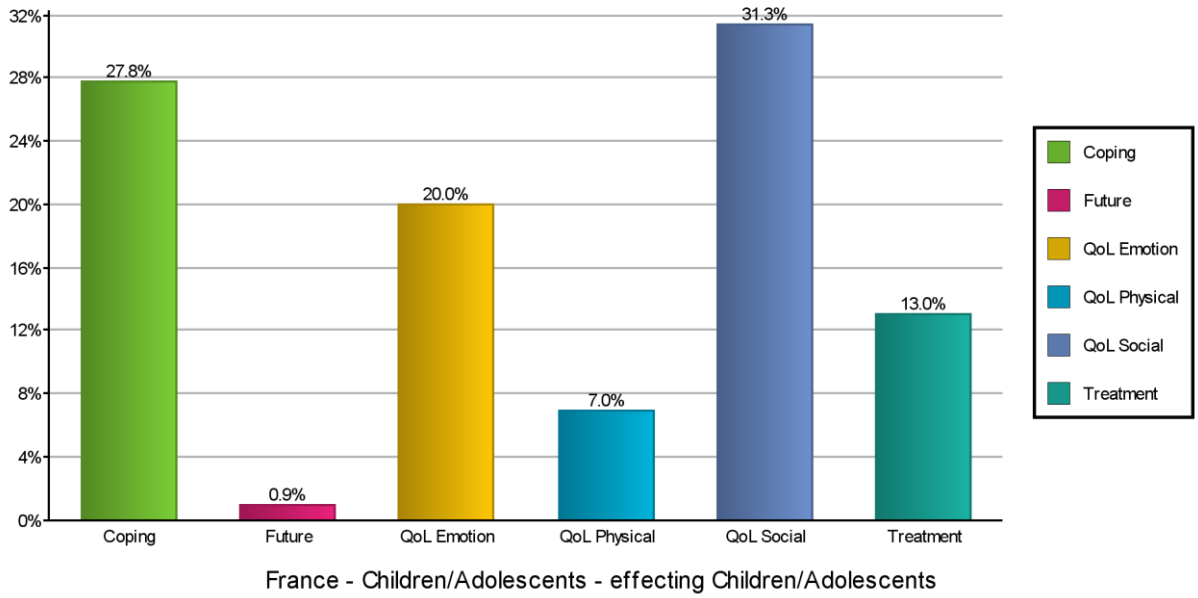


Abbildung 5.1 Übersicht Hauptkategorien – Frankreich – Kinder/Jugendliche – Selbsteinschätzung

Aus der Elternperspektive wurden mit 30 % die meisten Aussagen in der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ getätigt. Am zweithäufigsten wird die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ mit 21,7 % erwähnt. An dritter Stelle folgt die Hauptkategorie „Coping“ mit 18,3 %. Die Hauptkategorien „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“ liegen gleichauf mit 15 %. Es finden sich keine codierten Aussagen in der Kategorie „Future/Zukunft“.

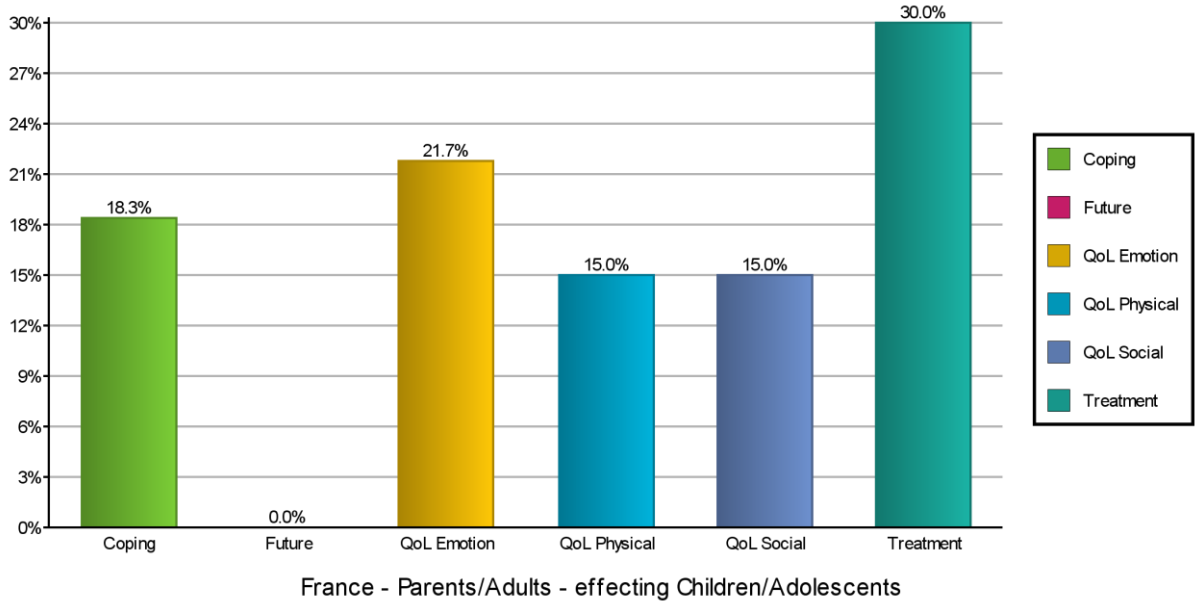


Abbildung 5.2 Übersicht Hauptkategorien – Frankreich – Eltern – Fremdeinschätzung

Großbritannien

Bei den Kindern/Jugendlichen aus Großbritannien liegt der Schwerpunkt der Verteilung der Fokusgruppenaussagen in der Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ mit 29,5 %. Am zweithäufigsten wurden Aussagen in der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“, mit 21,7 %, getätigt. Gleichauf liegen die Hauptkategorien „Coping“, „Physical/Physis“ und „Treatment/Behandlung“ mit jeweils 15,9 %. Und mit nur 1 % wird die Hauptkategorie „Future/Zukunft“ am wenigsten thematisiert.

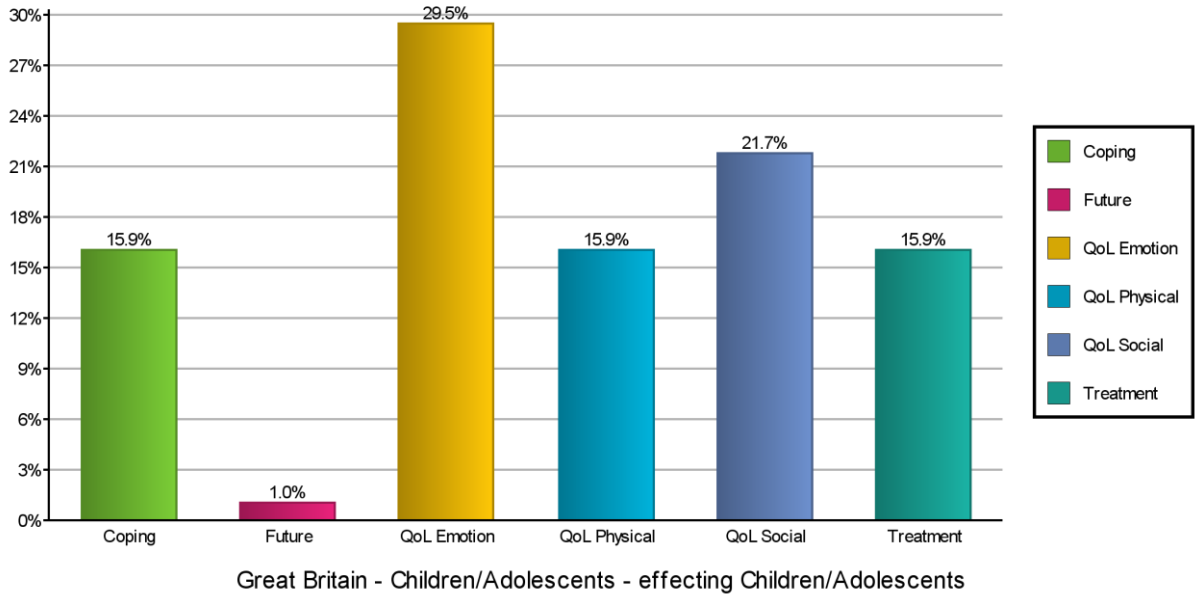


Abbildung 5.3 Übersicht Hauptkategorien – Großbritannien – Kinder/Jugendliche – Selbsteinschätzung

Aus der Sicht der Eltern ist die Diskrepanz zwischen den Hauptkategorien geringer. Mit Werten zwischen 16,7 % für die Hauptkategorie „Coping“ und 23,6 % für die Hauptkategorie „Physical/Physis“ liegt die Verteilung der Fokusgruppenaussagen in den einzelnen Hauptkategorien, bis auf die Ausnahme „Future/Zukunft“, nahe beieinander.

Am zweithäufigsten werden Aussagen in der Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ getätigt, hier liegt die Verteilung bei 21,3 %. Die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ steht an dritter Stelle mit 19,4 %, gefolgt von der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ mit 19,0 %.

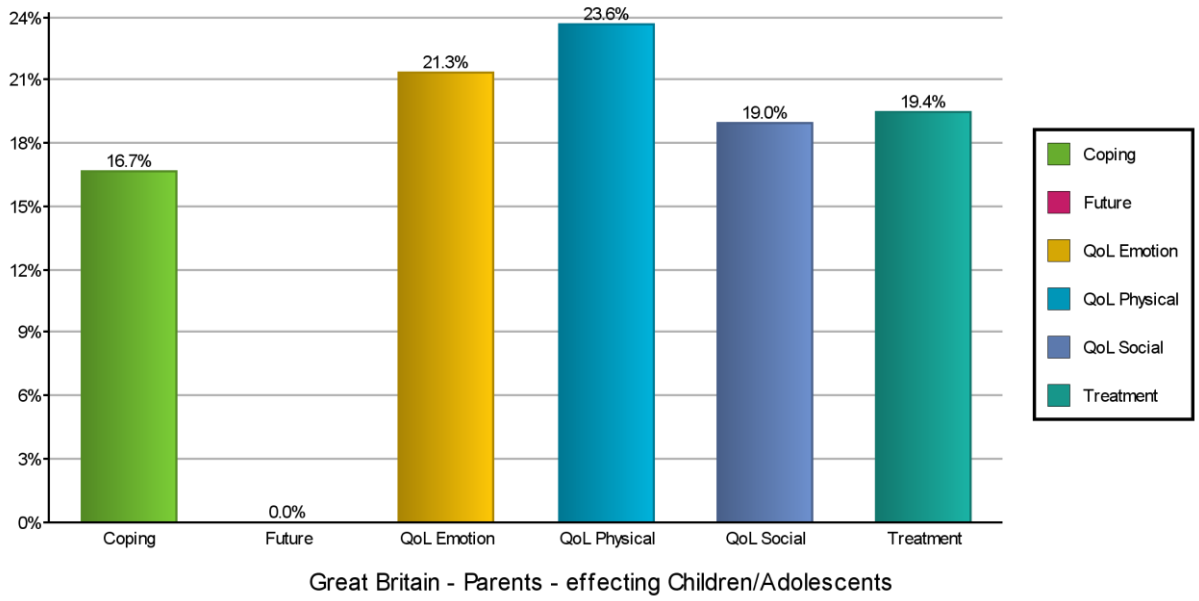


Abbildung 5.4 Übersicht Hauptkategorien – Großbritannien – Eltern – Fremdeinschätzung

Spanien

Die drei höchsten Säulen bei den spanischen Fokusgruppen finden sich in den Hauptkategorien „Coping“, „Emotion/Emotionen“ und „Social/Sozialwesen“; die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ dominiert mit 23,2 %. Mit geringem Abstand folgt die Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ mit 22,6 %. Insgesamt liegen alle drei Hauptkategorien dicht beieinander, so folgt die Hauptkategorie „Coping“ mit 20,9 %.

Von geringerer Bedeutung für die spanischen Kinder/Jugendlichen sind die Kategorien „Physical/Physis“ und „Treatment/Behandlung“. So liegt die Anzahl der Fokusgruppenaussagen für die Hauptkategorie „Physical/Physis“ bei 14,1 % und für „Treatment/Behandlung“ bei 17,5 %. „Future/Zukunft“ wird mit 1,7 % am wenigsten thematisiert.

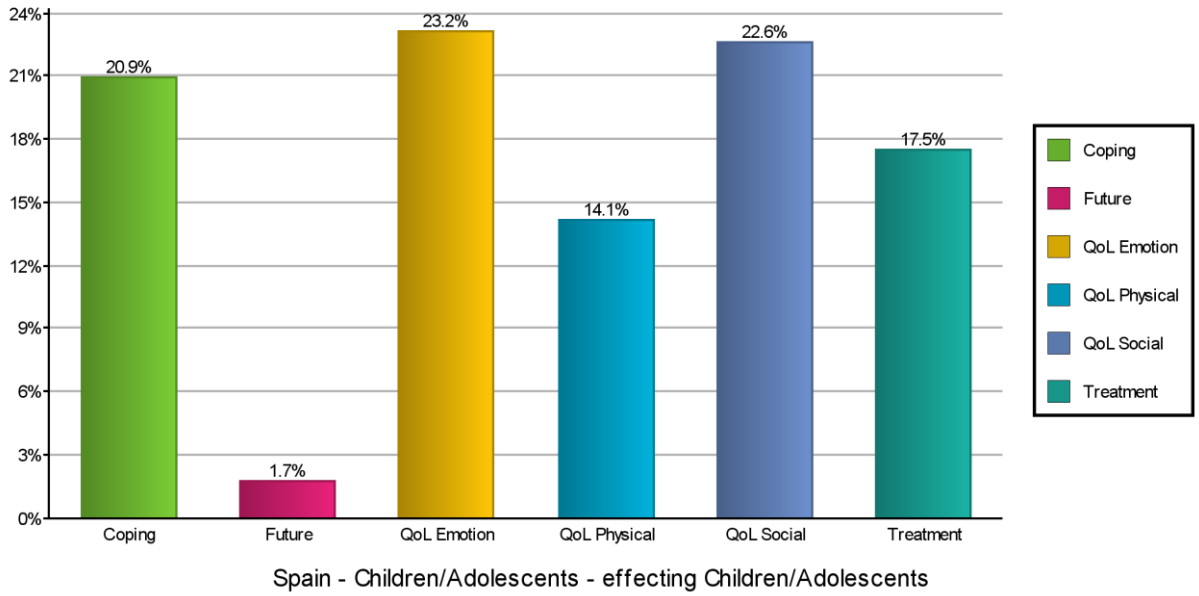


Abbildung 5.5 Übersicht Hauptkategorien – Spanien – Kinder/Jugendliche – Selbsteinschätzung

Anders als bei den Kindern/Jugendlichen, ist die Verteilung der Fokusgruppenaussagen bei den Eltern spezifischer ausgefallen. Hier ist eine deutlich häufigere Verteilung in der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ mit 28,1 % zu finden. Die Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ hat somit eine deutliche Diskrepanz zu den restlichen Hauptkategorien, welche stattdessen dichter beieinander liegen. „Emotion/Emotionen“ und „Treatment/Behandlung“ werden beide mit jeweils 18,4 % häufig thematisiert. „Coping“ und „Social/Sozialwesen“ sind in der Verteilung ebenfalls gleichauf mit 17,3 %. Die Hauptkategorie „Future/Zukunft“ erreicht bei der Einschätzung durch die Eltern mit 0,5 % den niedrigsten Wert.

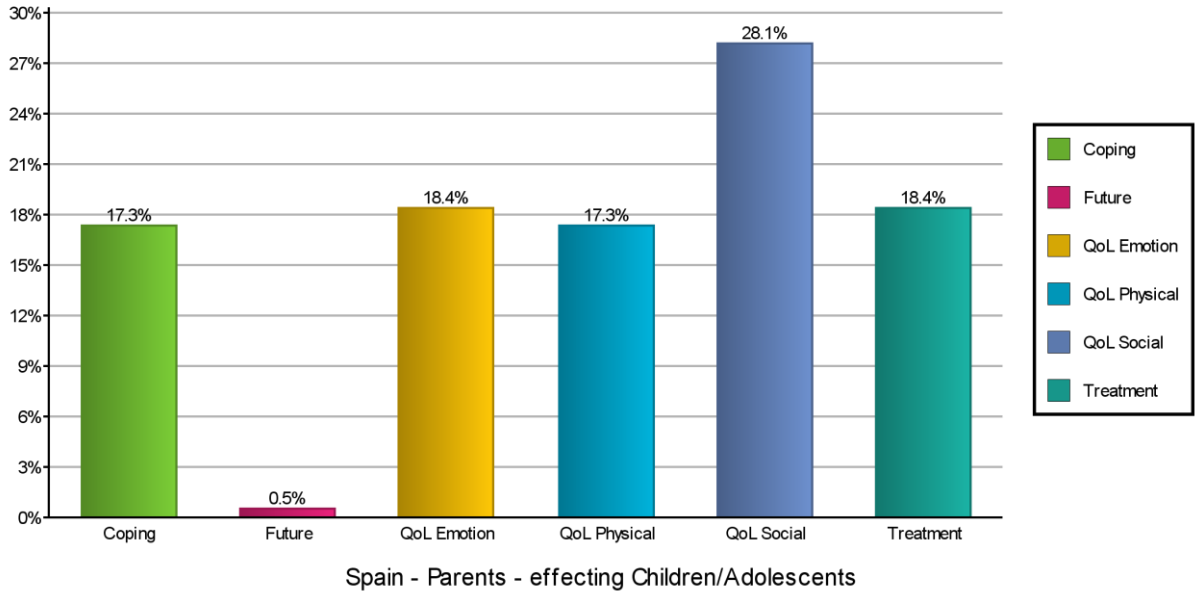


Abbildung 5.6 Übersicht Hauptkategorien – Spanien – Eltern – Fremdeinschätzung

Schweden

Bei den schwedischen Kindern/Jugendlichen liegt das Hauptaugenmerk auf den Kategorien „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“. Beide Kategorien liegen bei der Verteilung der Fokusgruppenaussagen am höchsten mit 22,4 %. Die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ folgt mit 19,4 %. „Emotion/Emotionen“ wird ähnlich häufig mit 18,7 % thematisiert. An vorletzter Stelle liegt „Coping“ mit 16,4 %. Abschließend folgt die Hauptkategorie „Future/Zukunft“ mit 0,7 %.

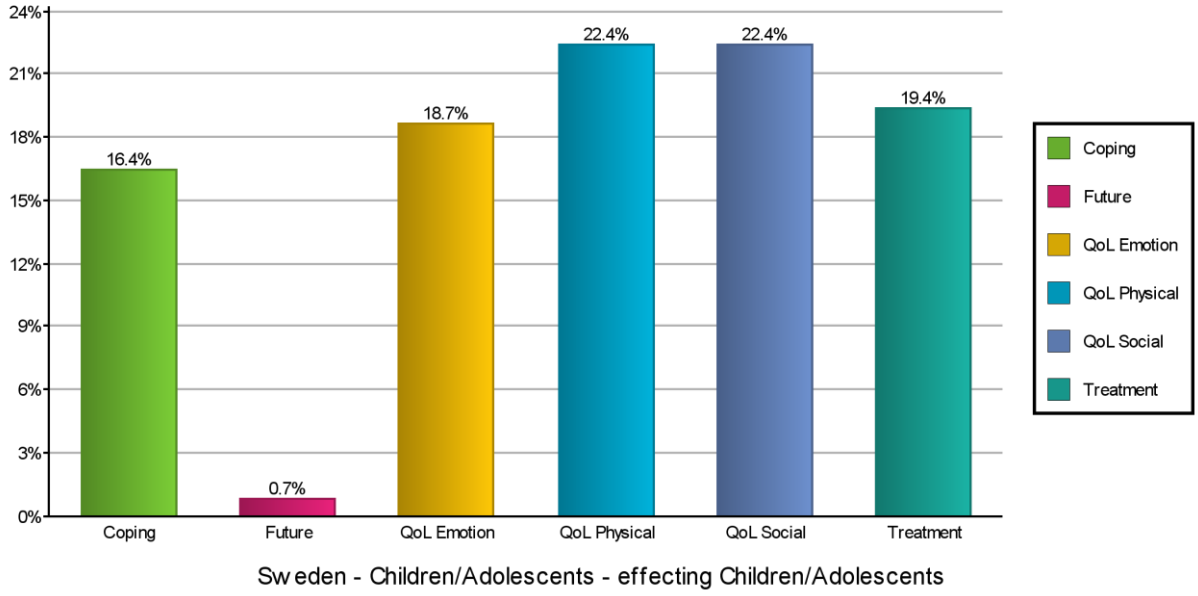


Abbildung 5.7 Übersicht Hauptkategorien – Schweden – Kinder/Jugendliche – Selbsteinschätzung

Aus der Perspektive der Eltern sind ebenfalls die beiden Hauptkategorien „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“ von größerer Bedeutung. Beide führen die Verteilung mit 26,2 % an. Die Gefühle „Emotion/Emotionen“ spielen aus der Sicht der Eltern ebenfalls noch eine große Rolle mit 19,8 % und liegen damit deutlich vor der Hauptkategorie „Coping“ mit 15,1 %. An letzter Stelle folgt die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ mit 11,9 %.

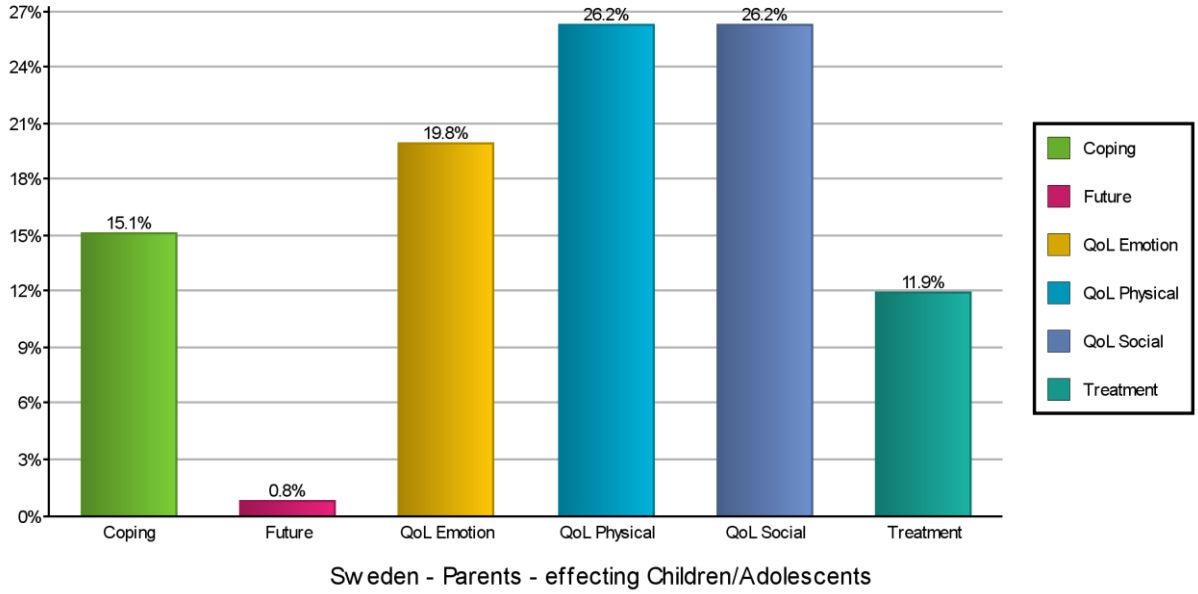


Abbildung 5.8 Übersicht Hauptkategorien – Schweden – Eltern – Fremdeinschätzung

5.3.2 Übersicht über die Hauptkategorien der Kinder/Jugendlichen in Abhängigkeit vom Behandlungsstatus

Im folgenden Abschnitt wird die prozentuale Verteilung in die jeweiligen Hauptkategorien der Fokusgruppendaten der Kinder/Jugendlichen in Abhängigkeit vom Behandlungsstatus dargestellt.

Frankreich (unbehandelt)

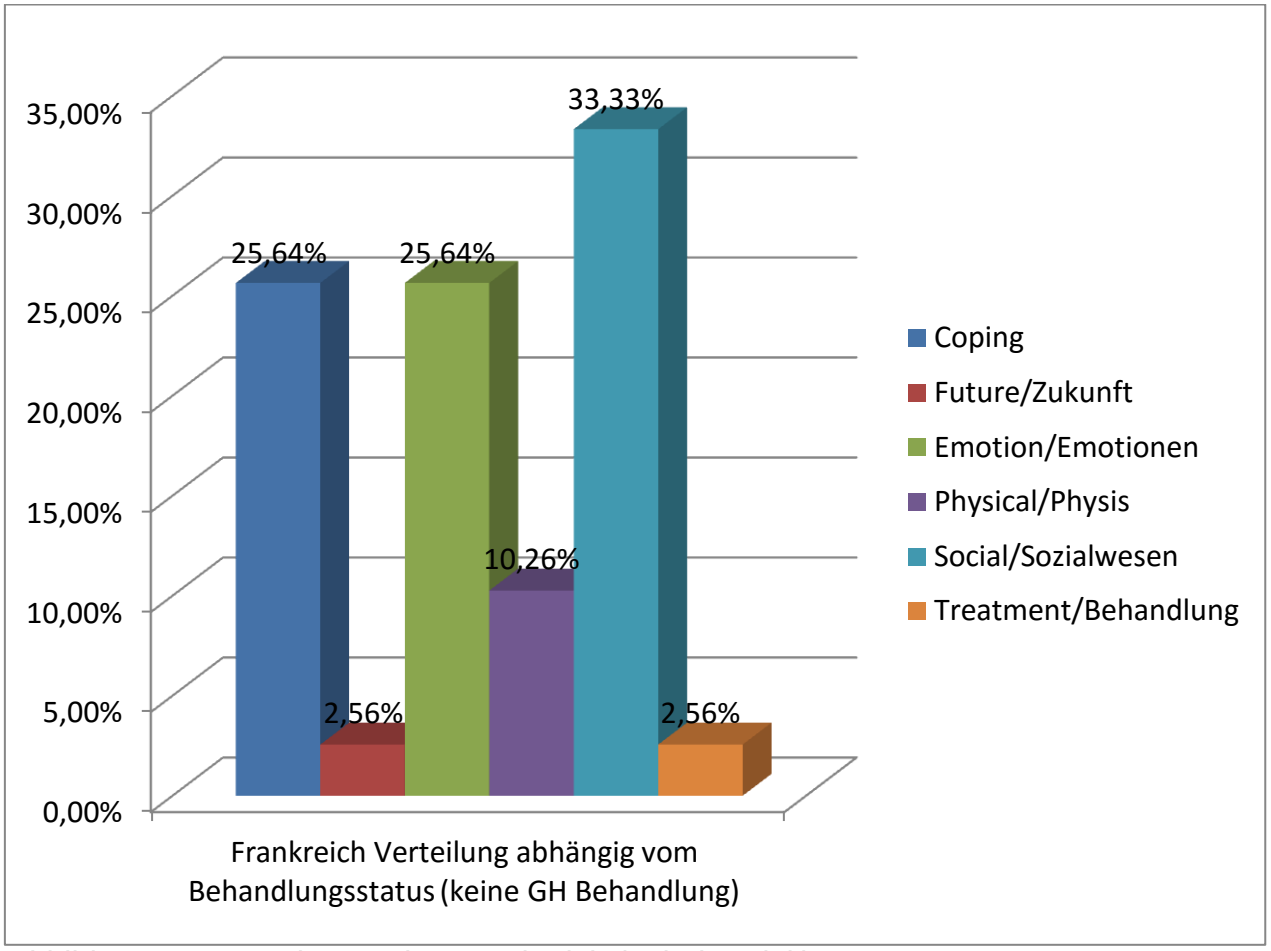


Abbildung 5.9 Hauptkategorien Frankreich (unbehandelt)

Die Kinder/Jugendlichen, welche unter ISS oder GHD leiden und keine Substitution mit Wachstumshormonen bekommen, tätigen die meisten Aussagen in der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“. Insgesamt werden 33,33 % der Aussagen der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ zugeordnet. Danach folgen die beiden Hauptkategorien „Coping“ und „Emotion/Emotionen“ mit 25,64 %. Mit 10,26 % werden deutlich weniger Aussagen der Kategorie „Physical/Physis“ zugeordnet. Schlusslicht bilden die beiden Kategorien “Future/Zukunft“ und „Treatment/Behandlung“ mit 2,56 %.

Frankreich (behandelt)

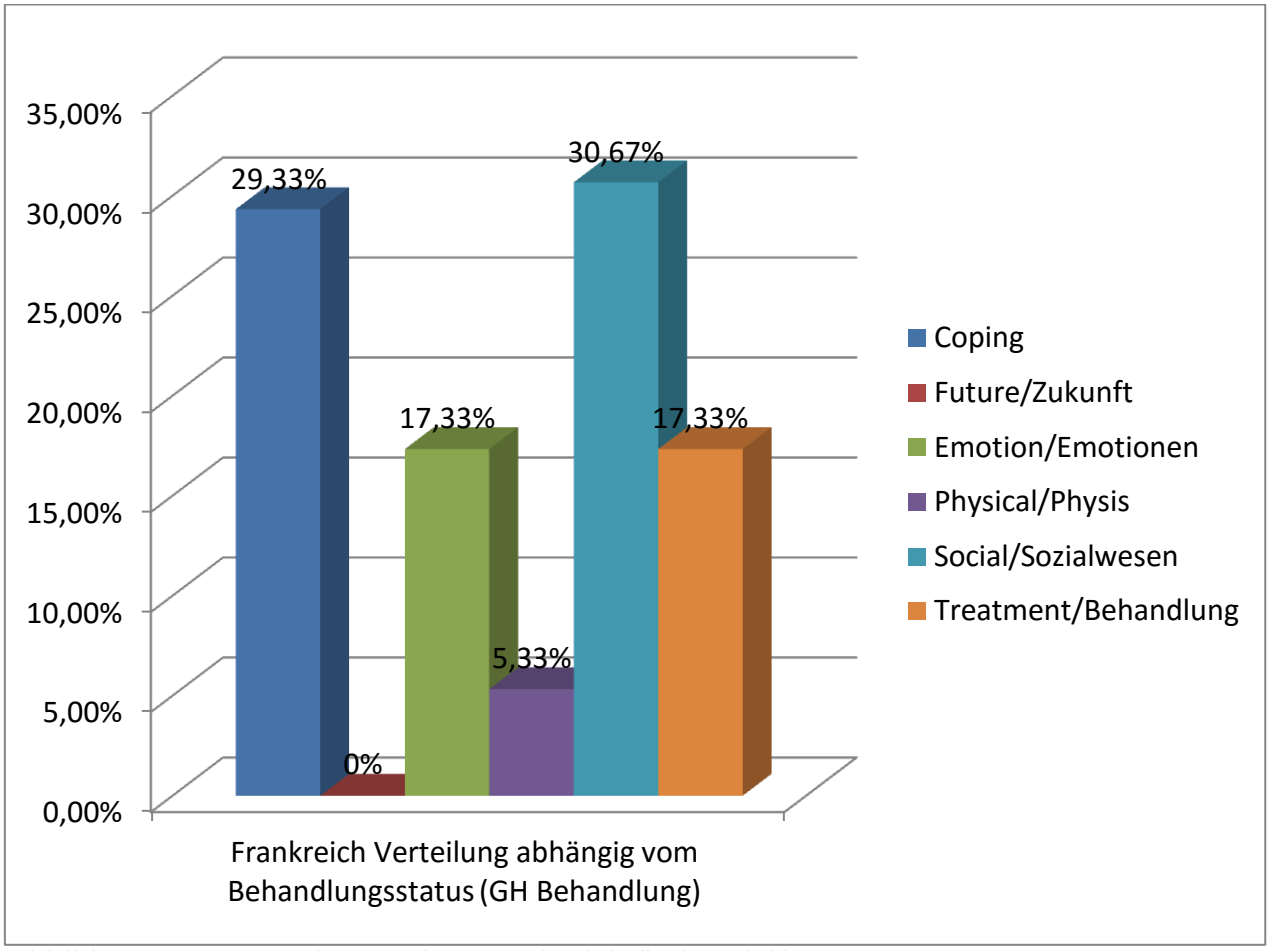


Abbildung 5.10 Hauptkategorien Frankreich (behandelt)

Bei den mit Wachstumshormonen behandelten Kindern/Jugendlichen aus Frankreich kommt ebenfalls die Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ mit 30,67 % an erster Stelle. Am zweithäufigsten werden Aussagen in der Hauptkategorie „Coping“ mit 29,33 % getätigt. „Treatment/Behandlung“ und „Emotion/Emotionen“ werden bei den behandelten Kindern an dritter Stelle mit 17,33 % erwähnt Die Hauptkategorie „Physical/Physis“ halbiert sich hier auf 5,33 % und steht am Ende der Verteilungsübersicht. Es werden keine Aussagen in der Hauptkategorie „Future/Zukunft“ getätigt.

Großbritannien (unbehandelt)

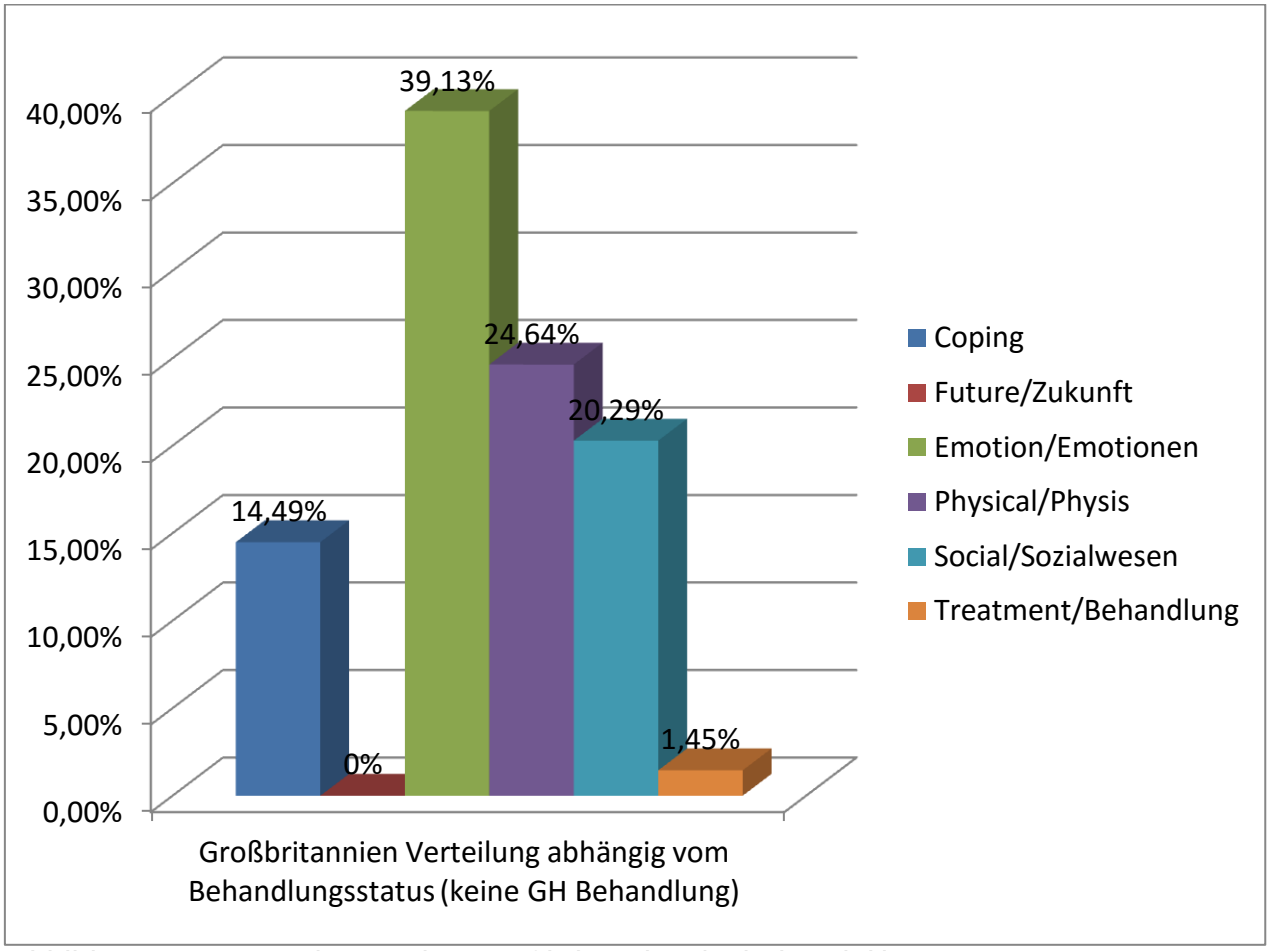


Abbildung 5.11 Hauptkategorien Großbritannien (unbehandelt)

In Großbritannien werden die meisten Aussagen bei den unbehandelten Kindern/Jugendlichen in der Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ mit 39,13 % getätigt. An zweiter Stelle stehen die Hauptkategorien „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“ mit 24,64 % und 20,29 %. Die Hauptkategorie „Coping“ folgt mit 14,49 %. Deutlich weniger Aussagen werden zu der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ gemacht, die Nennung liegt hier bei 1,45 %. Abschließend steht die Hauptkategorie „Future/Zukunft“ an letzter Stelle mit keinen getätigten Aussagen.

Großbritannien (behandelt)

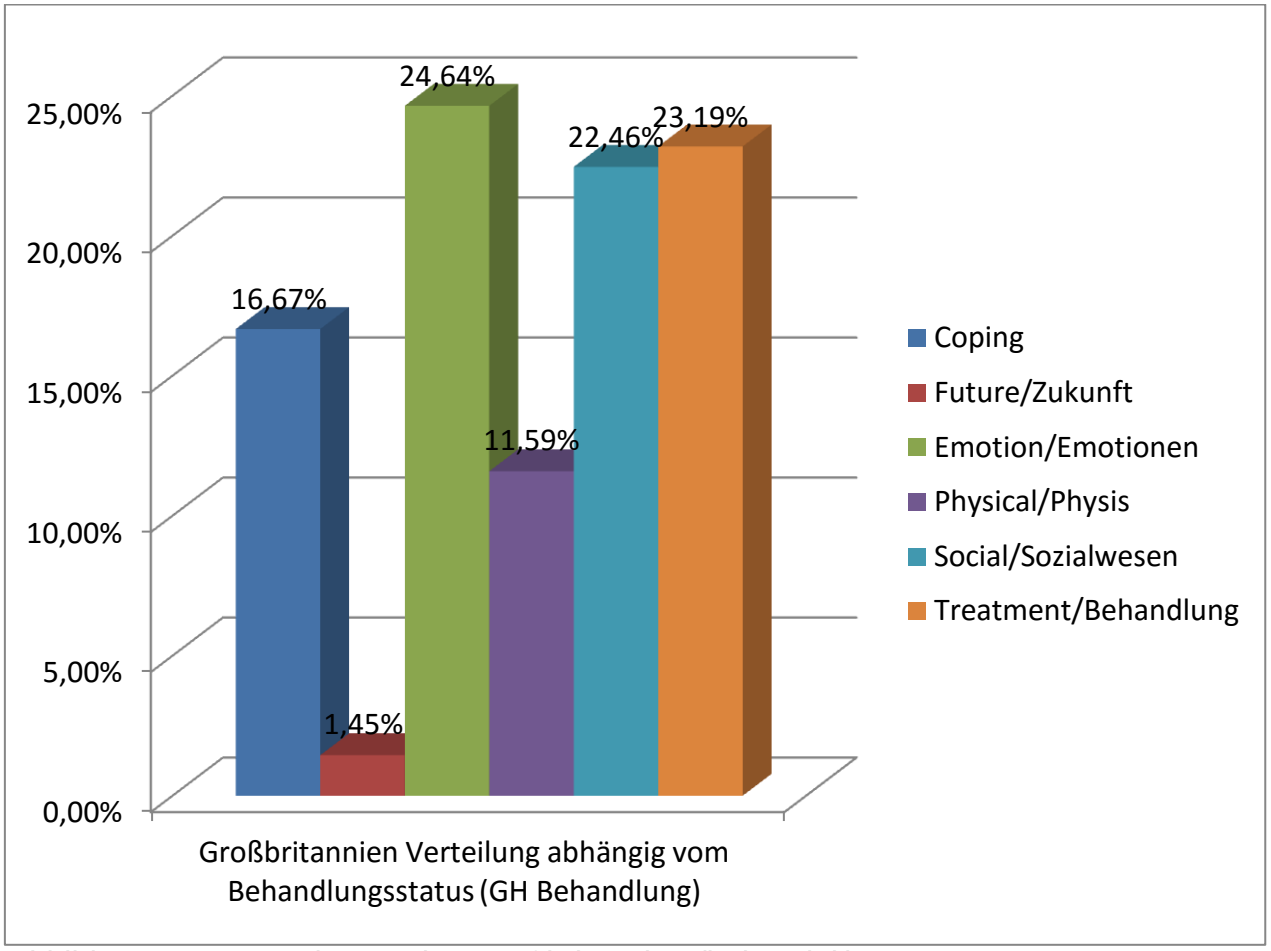


Abbildung 5.12 Hauptkategorien Großbritannien (behandelt)

Deutlich anders sieht die Verteilung bei den behandelten Kindern/Jugendlichen aus. Auch hier führt die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ mit 24,64 %. Die Diskrepanzen zu den anderen Hauptkategorien haben sich aber deutlich verkleinert, sodass am zweithäufigsten Aussagen in der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ mit 23,19 % zu finden sind. An dritter Stelle steht die Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ mit 22,46 %. Ähnlich hoch wie bei den unbehandelten Probanden fällt die Hauptkategorie „Coping“ mit 16,67 % aus. Die Aussagen, die der Hauptkategorie „Physical/Physis“ zugeordnet werden, verringern sich auf 11,59 % und halbieren sich hier sogar im Vergleich zu den

unbehandelten Probanden. „Future/Zukunft“ kommt bei den behandelten Kindern/Jugendlichen auf 1,45 %.

Spanien (unbehandelt)

Aufgrund der vorliegenden Daten konnten leider keine Interviews den „unbehandelten“ Kindern/Jugendlichen aus Spanien zugeordnet werden. Hier konnte daher kein Wert ermittelt werden.

Spanien (behandelt)

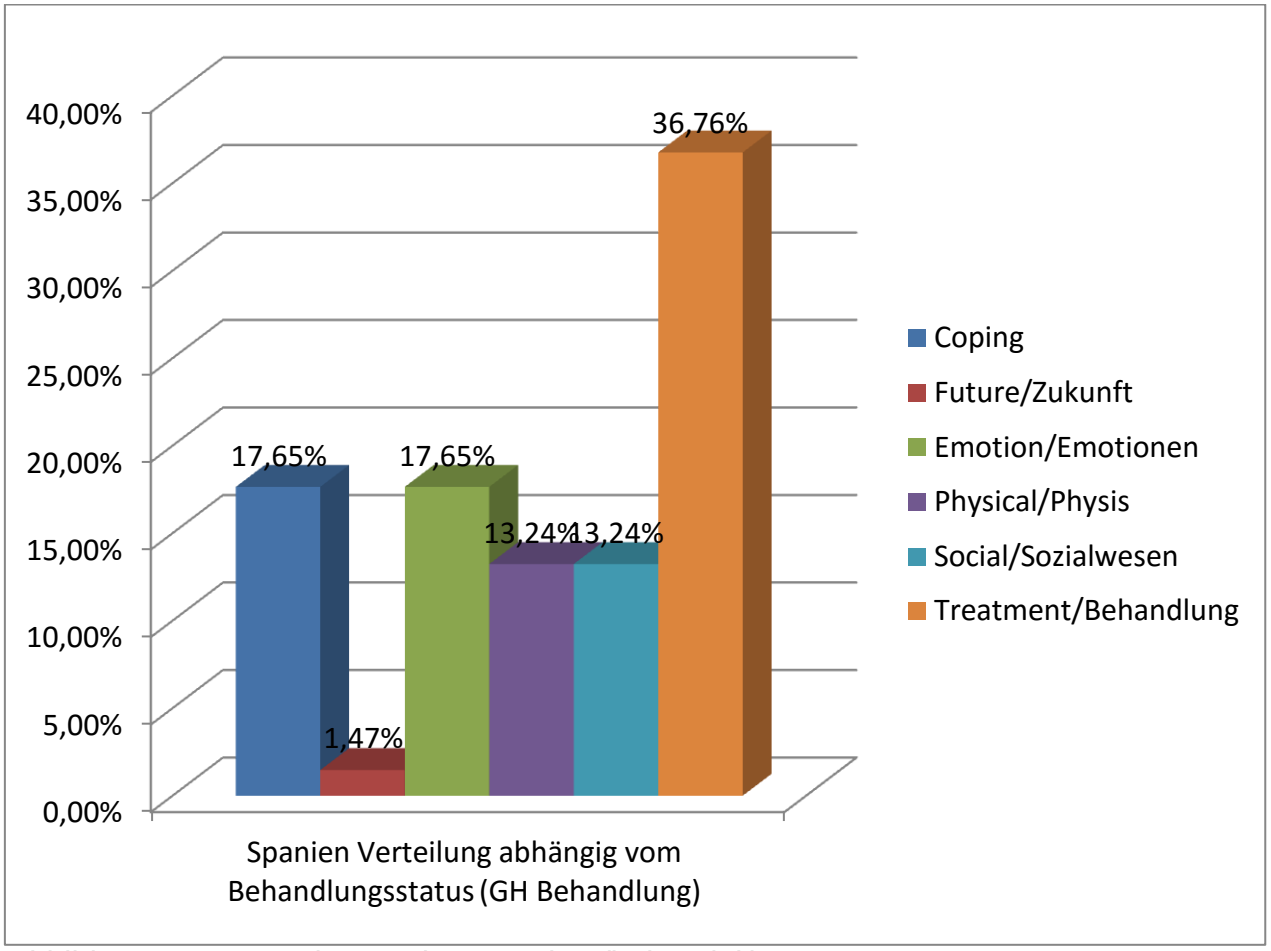


Abbildung 5.13 Hauptkategorien Spanien (behandelt)

Anders als bei den bisherigen Daten aus den anderen Ländern führt bei den behandelten spanischen Kindern/Jugendlichen die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ mit 36,76 %. Gleichauf liegen die Hauptkategorien „Coping“ und „Emotion/Emotionen“ mit 17,65 %. Ebenso übereinstimmend liegen an dritter Stelle die Hauptkategorien „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“ mit jeweils 13,24 %. „Future/Zukunft“ wird nur zu 1,47 % thematisiert.

Spanien (unbekannter Behandlungsstatus)

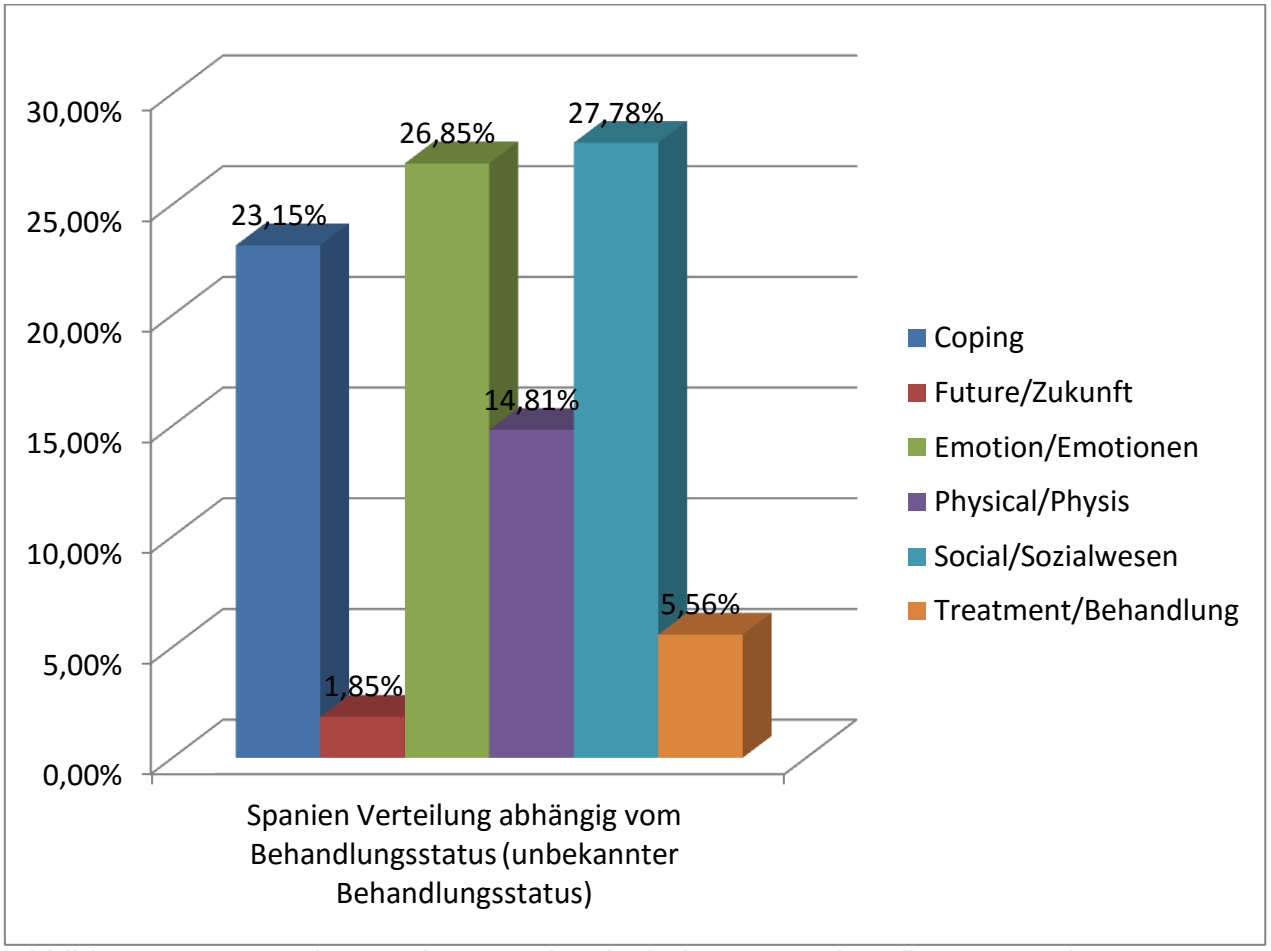


Abbildung 5.14 Hauptkategorien Spanien (unbekannter Behandlungsstatus)

Aufgrund der leider unklaren Datenlage bezüglich des Behandlungsstatus der Kinder/Jugendlichen und der durchaus hohen Anzahl von 108 Codings der Kinder/Jugendlichen mit unbekanntem Behandlungsstatus, werden diese Daten ebenfalls zur Auswertung hinzugezogen.

Angeführt wird die Verteilung mit 27,78 % durch die Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“. An zweiter Stelle kommt die Hauptkategorie „Emotion/ Emotionen“ mit 26,85 %. An dritter Stelle findet man die meisten Aussagen in der Hauptkategorie „Coping“ mit 23,15 %. Bei der Hauptkategorie „Physical/Physis“ liegt die relative Anzahl der Aussagen mit 14,81 % ähnlich hoch wie bei den behandelten Kindern/Jugendlichen. Am Schluss stehen die

beiden Kategorien „Treatment/Behandlung“ und „Future/Zukunft“ mit 5,56 % und 1,85 %.

Schweden (unbehandelt)

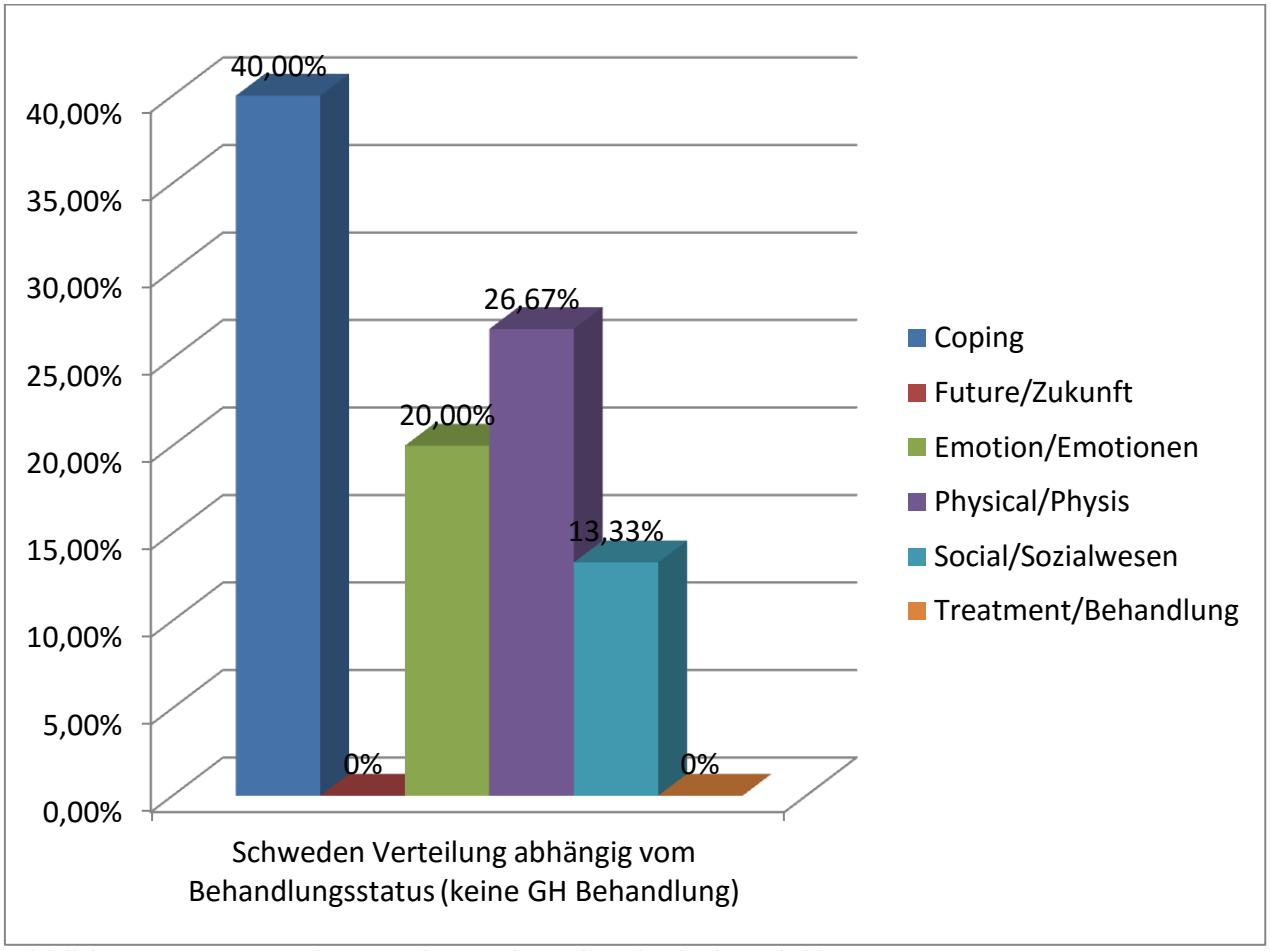


Abbildung 5.15 Hauptkategorien Schweden (unbehandelt)

Mit 40 % werden die meisten Aussagen von den unbehandelten, schwedischen Kindern/Jugendlichen in der Hauptkategorie „Coping“ getätigt. Dahinter folgt die Kategorie „Physical/Physis“ mit 26,67 % und „Emotion/Emotionen“ mit 20,00 %. An vierter Stelle der Verteilung steht die Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ mit 13,33 %. Das Ende der Verteilungsübersicht bilden die beiden Hauptkategorien „Future/Zukunft“ und „Treatment/Behandlung“ mit jeweils 0 %.

Schweden (behandelt)

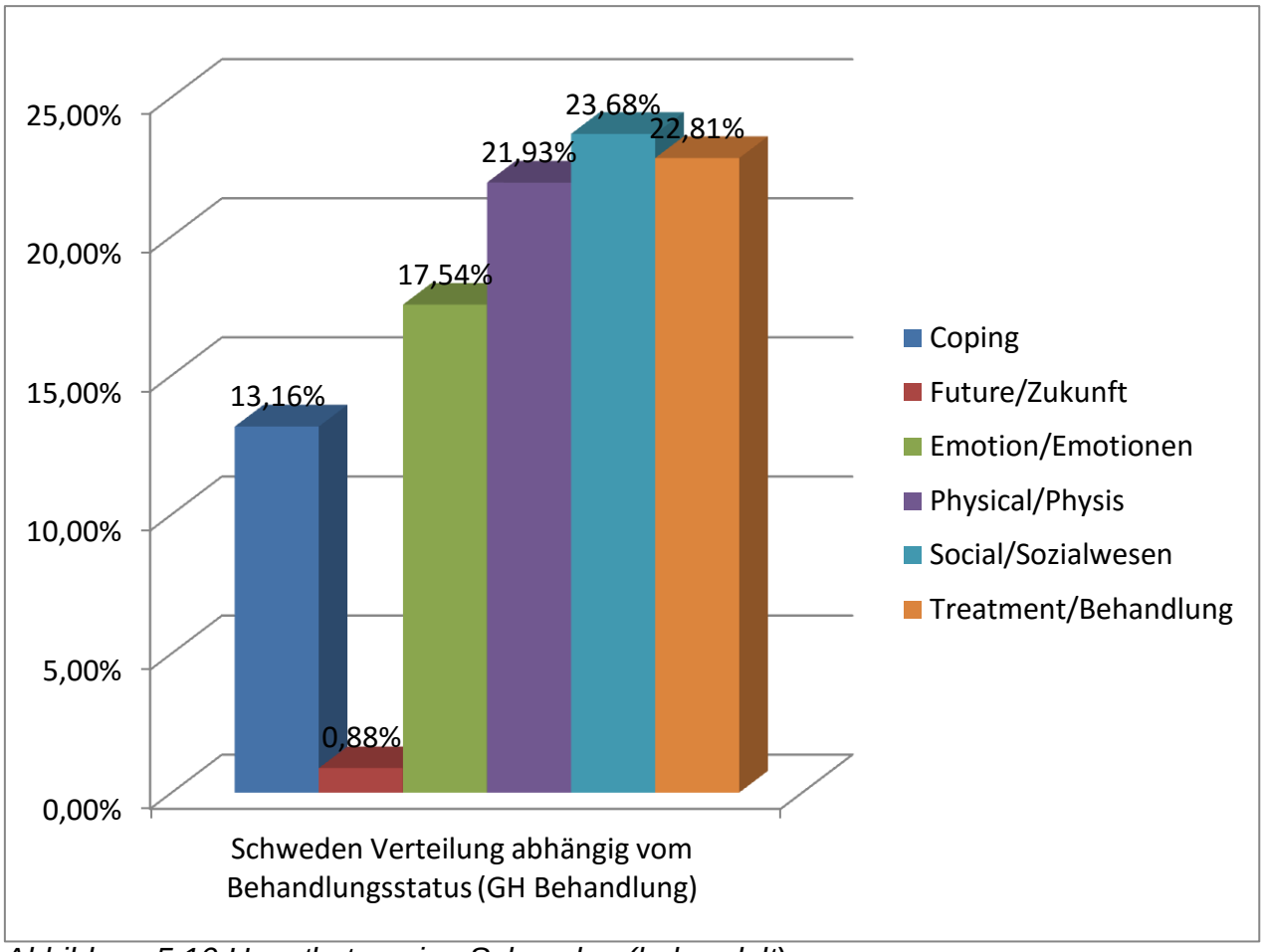


Abbildung 5.16 Hauptkategorien Schweden (behandelt)

Auffällig ist die deutliche Umverteilung der Hauptkategorien bei den behandelten Kindern/Jugendlichen. So ist die Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ bei den behandelten Kindern/Jugendlichen mit 23,68 % die am stärksten vertretene Kategorie. Gefolgt von der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ mit 22,81 %. Mit weniger als ein Prozent darunter liegt die Hauptkategorie „Physical/Physis“ mit 21,93 % an dritter Stelle. Die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ liegt ähnlich hoch wie bei den unbehandelten Kindern/Jugendlichen bei 17,54 %. Deutliche Diskrepanzen zu den unbehandelten Kindern/Jugendlichen sind in der Hauptkategorie „Coping“

zu sehen, mit 13,16 % liegt die Kategorie an vorletzter Stelle. „Future/Zukunft“ wird auch bei den behandelten Kindern/Jugendlichen mit 0,88 % kaum thematisiert.

5.3.3 Übersicht über die positiven Auswirkungen der Behandlung auf die Hauptkategorien „Emotion/Emotionen“, „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“ aus der Sicht der Kinder/Jugendlichen und der Eltern

Im folgenden Abschnitt wird die Verteilung in einer der drei Kategorien „emotional benefit/emotionaler Nutzen“, „social benefit/sozialer Nutzen“ oder „physical benefit/physischer Nutzen“, mit Bezug auf die Auswirkung durch die Behandlung „Benefits of Treatment/Nutzen der Behandlung“, dargestellt. Anschließend wird die Selbsteinschätzung der Kinder/Jugendlichen der elterlichen Fremdeinschätzung gegenübergestellt, um mögliche Korrelationen oder Diskrepanzen darzustellen.

Eltern aus Frankreich

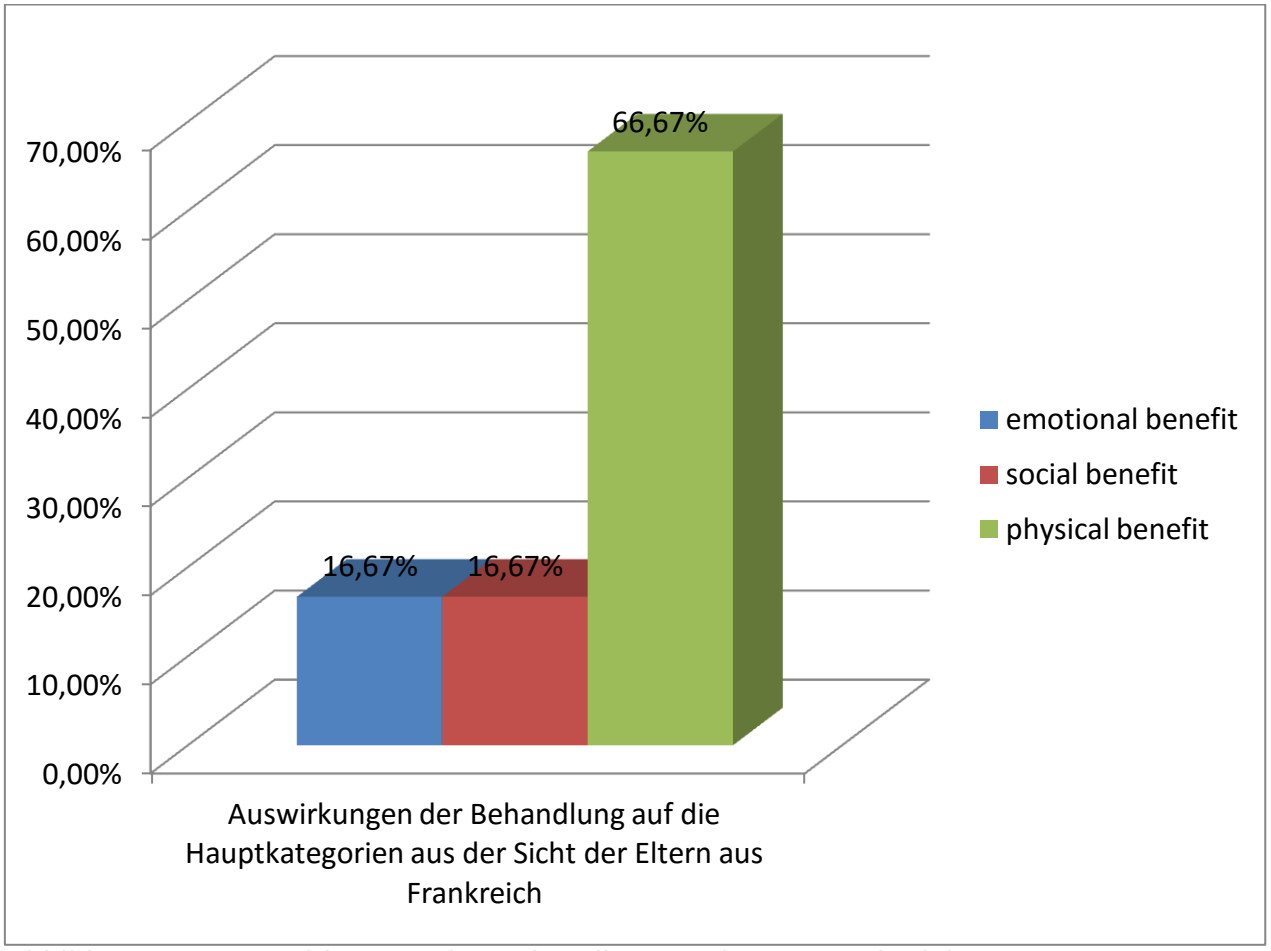


Abbildung 5.17 Auswirkungen der Behandlung – Eltern - Frankreich

Bei der Codierung „Benefits of Treatment/Nutzen der Behandlung“ wird als häufigste Nebencodierung „physical benefit/physischer Nutzen“ mit 66,67 % codiert. „emotional benefit/emotionaler Nutzen“ und „social benefit/sozialer Nutzen“ liegen beide mit 16,67 % gleichauf. Der Nutzen durch die Behandlung liegt, aus der Perspektive der Eltern, deutlich im physischen Bereich.

Kinder/Jugendliche aus Frankreich

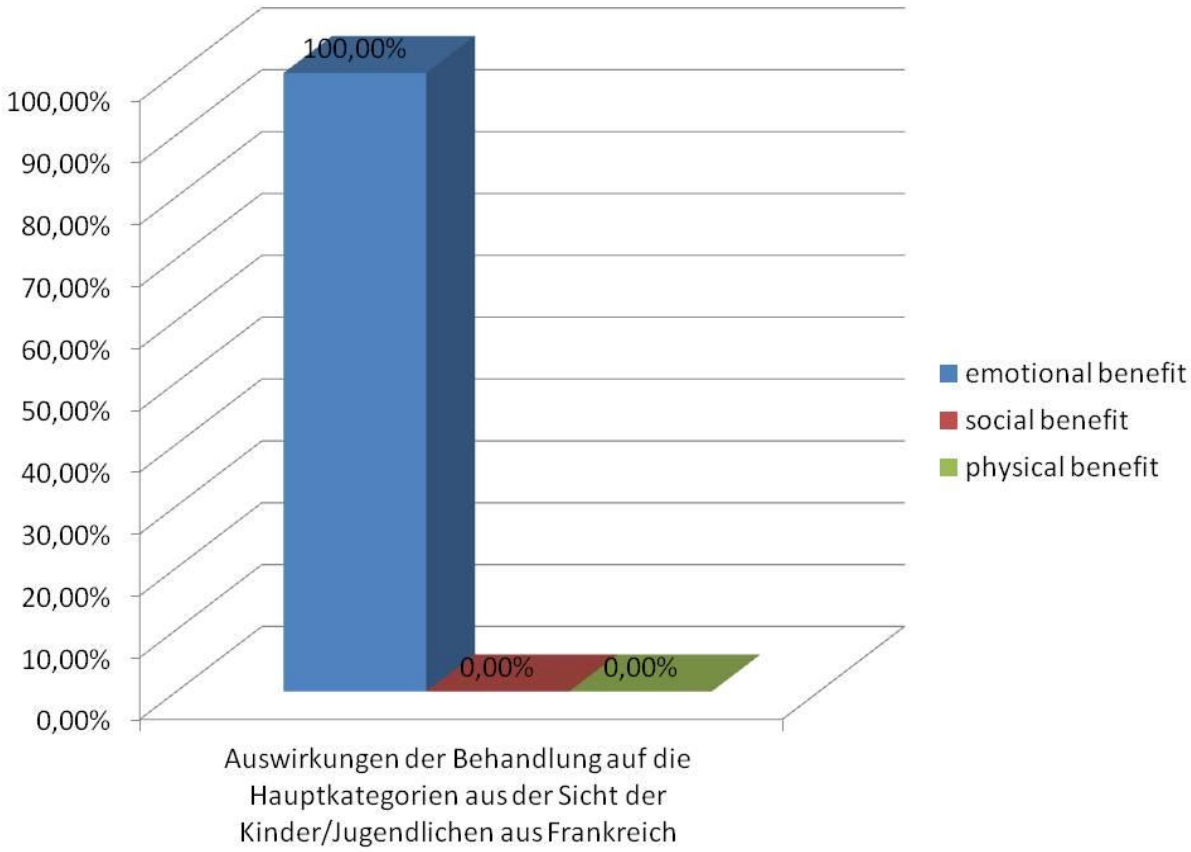


Abbildung 5.18 Auswirkungen der Behandlung – Kinder/Jugendliche - Frankreich

Aus der Sicht der Kinder/Jugendlichen liegt der „Benefits of Treatment/Nutzen der Behandlung“ deutlich im emotionalen Bereich. So wird als häufigste Nebencodierung die Kategorie „emotional benefit/emotionaler Nutzen“ mit 100 % codiert.

Eltern aus Großbritannien

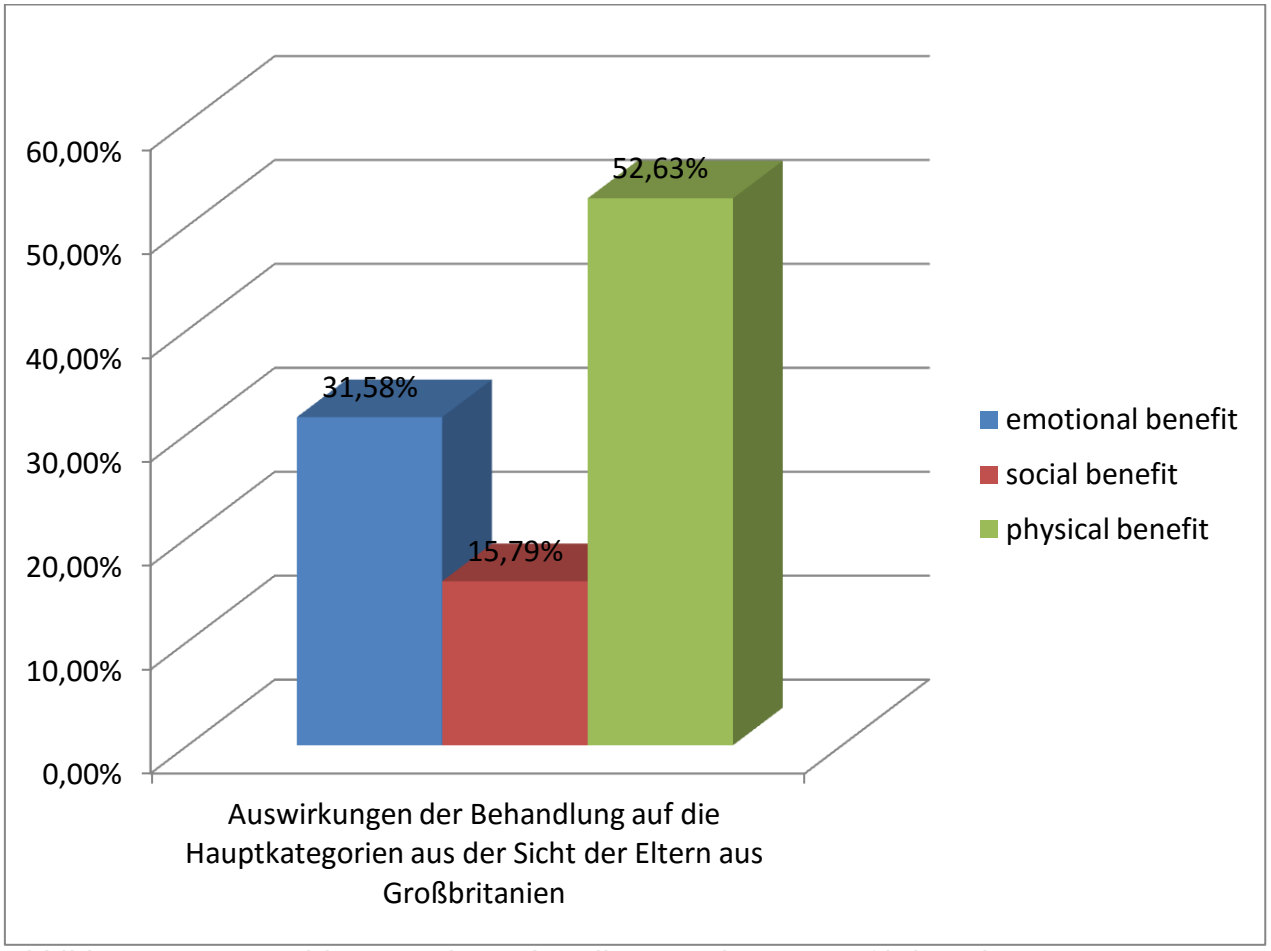


Abbildung 5.19 Auswirkungen der Behandlung – Eltern - Großbritannien

Auch aus der Sicht der Eltern aus Großbritannien liegt der physische Nutzen durch die Behandlung im Vordergrund. „Physical benefit/physischer Nutzen“ steht mit 52,63 % als häufigste Nebencodierung an erster Stelle. An zweiter Stelle folgt die Nebencodierung „emotional benefit/emotionaler Nutzen“ mit 31,58 %. Schlusslicht bildet die Nebencodierung „social benefit/sozialer Nutzen“ mit 15,79 %.

Kinder/Jugendliche aus Großbritannien

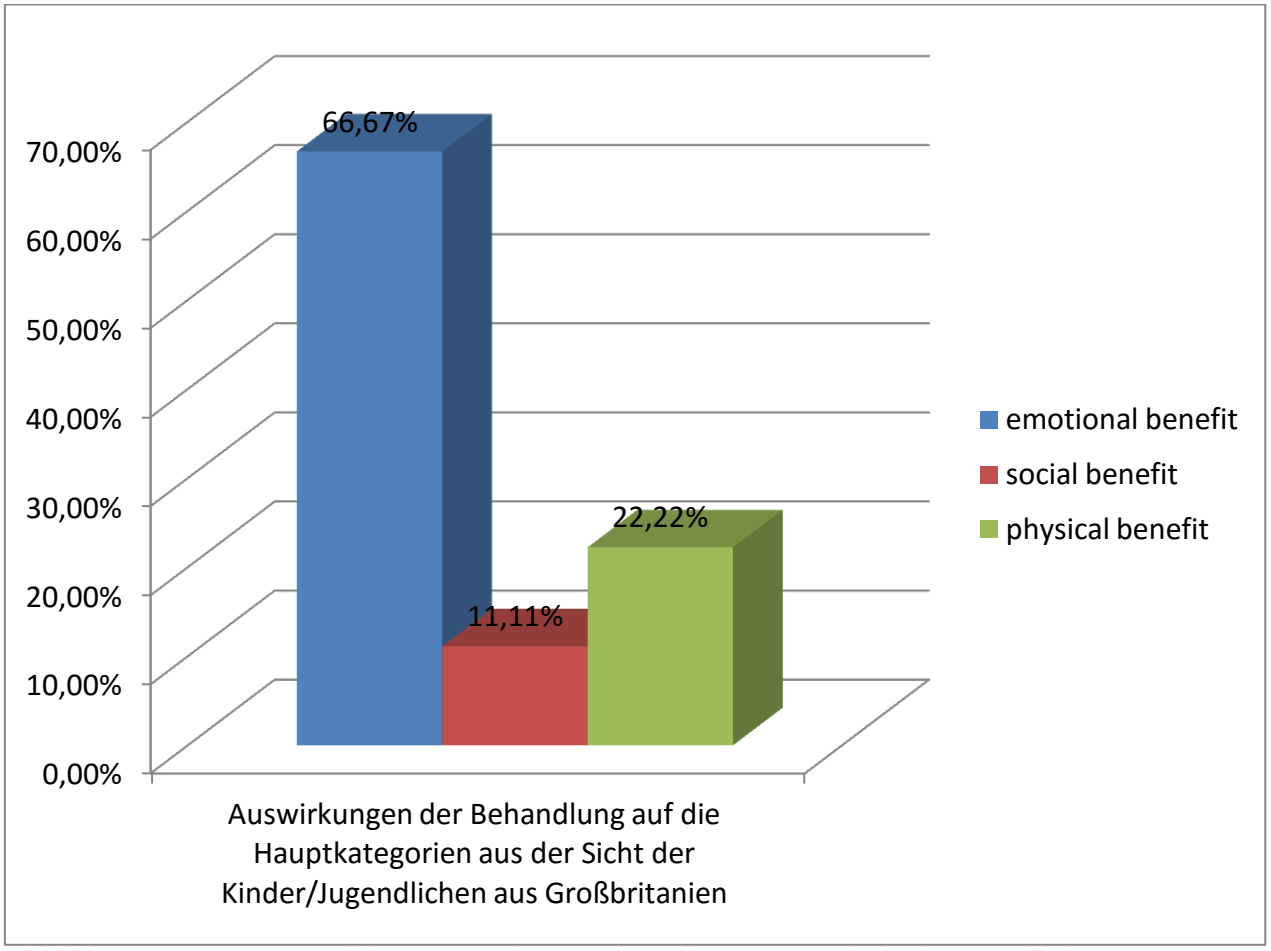


Abbildung 5.20 Auswirkungen der Behandlung – Kinder/Jugendliche - Großbritannien

Ähnlich wie bei Frankreich liegt der emotionale Nutzen durch die Behandlung im Vordergrund. Die Kinder/Jugendlichen bewerten mit 66,67 % den „emotional benefit/emotionaler Nutzen“ mehr als doppelt so hoch wie die Eltern. Die Nebencodierung „physical benefit/physischer Nutzen“ wird mit 22,22 % weniger häufig thematisiert. Zuletzt wird die Nebencodierung „social benefit/sozialer Nutzen“ mit 11,11 % aufgeführt.

Eltern aus Schweden

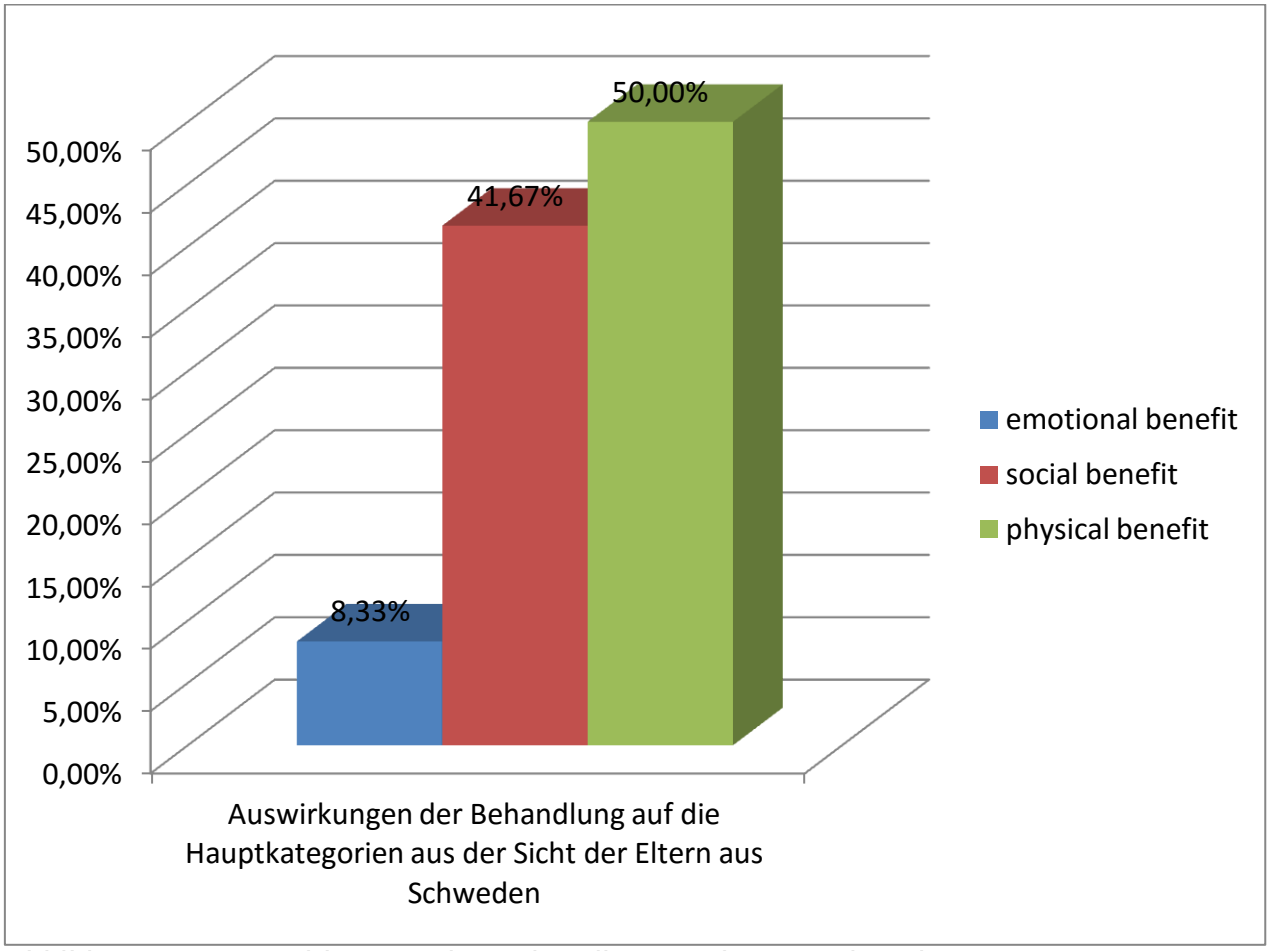


Abbildung 5.21 Auswirkungen der Behandlung – Eltern - Schweden

Aus der Perspektive der schwedischen Eltern liegt der Nutzen der Behandlung zu 50 % im physischen Bereich. 41,67 % konnten der Nebencodierung „social benefit/sozialer Nutzen“ zugeordnet werden und 8,33 % der Aussagen thematisieren den emotionalen Nutzen.

Kinder/Jugendliche aus Schweden

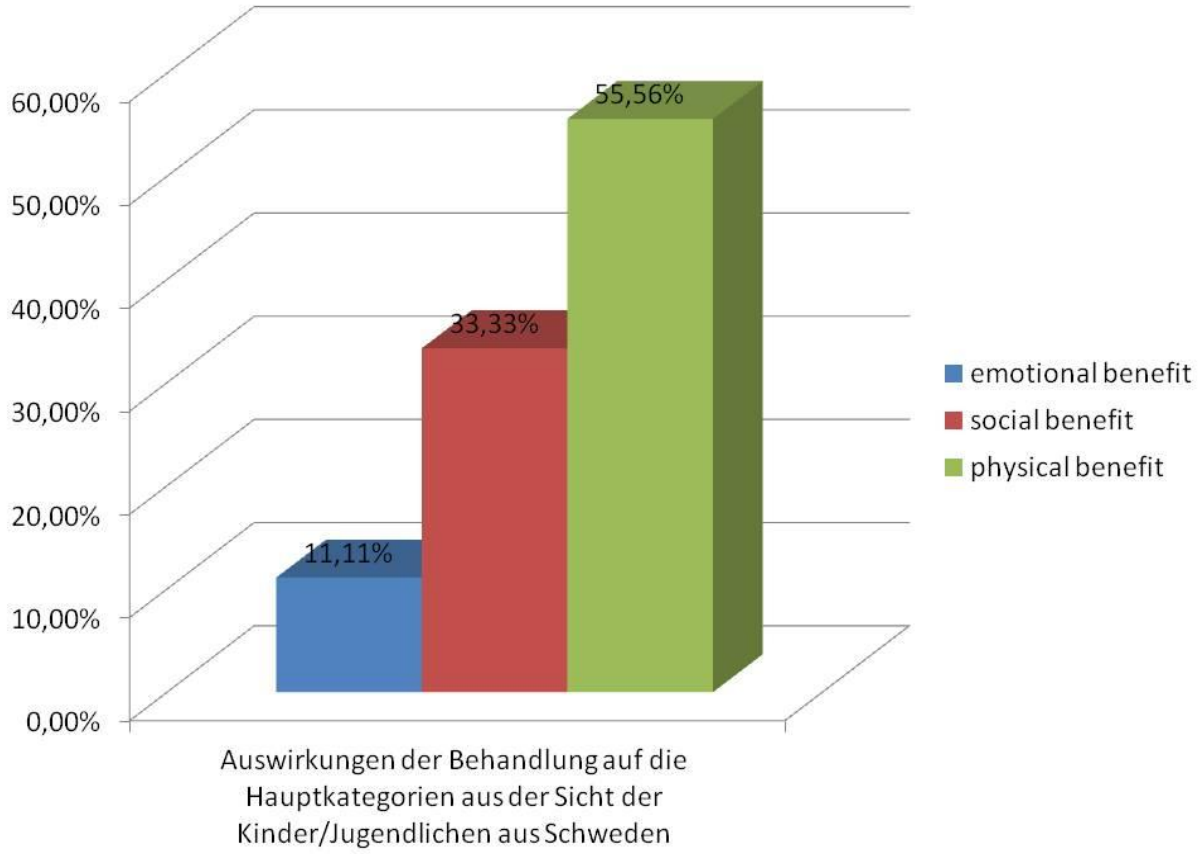


Abbildung 5.22 Auswirkungen der Behandlung – Kinder/Jugendliche - Schweden

Bei den schwedischen Kindern/Jugendlichen ähneln die Verteilung und die grafische Darstellung den Daten der Eltern. So finden sich 55,56 % der Codierungen im physischen Bereich wieder. Die Nebencodierung „social benefit/sozialer Nutzen“ liegt an zweiter Stelle mit 33,33 %. Mit geringer Diskrepanz zur Perspektive der Eltern folgt die Codierung „emotional benefit/emotionaler Nutzen“ mit 11,11 %.

Eltern aus Spanien

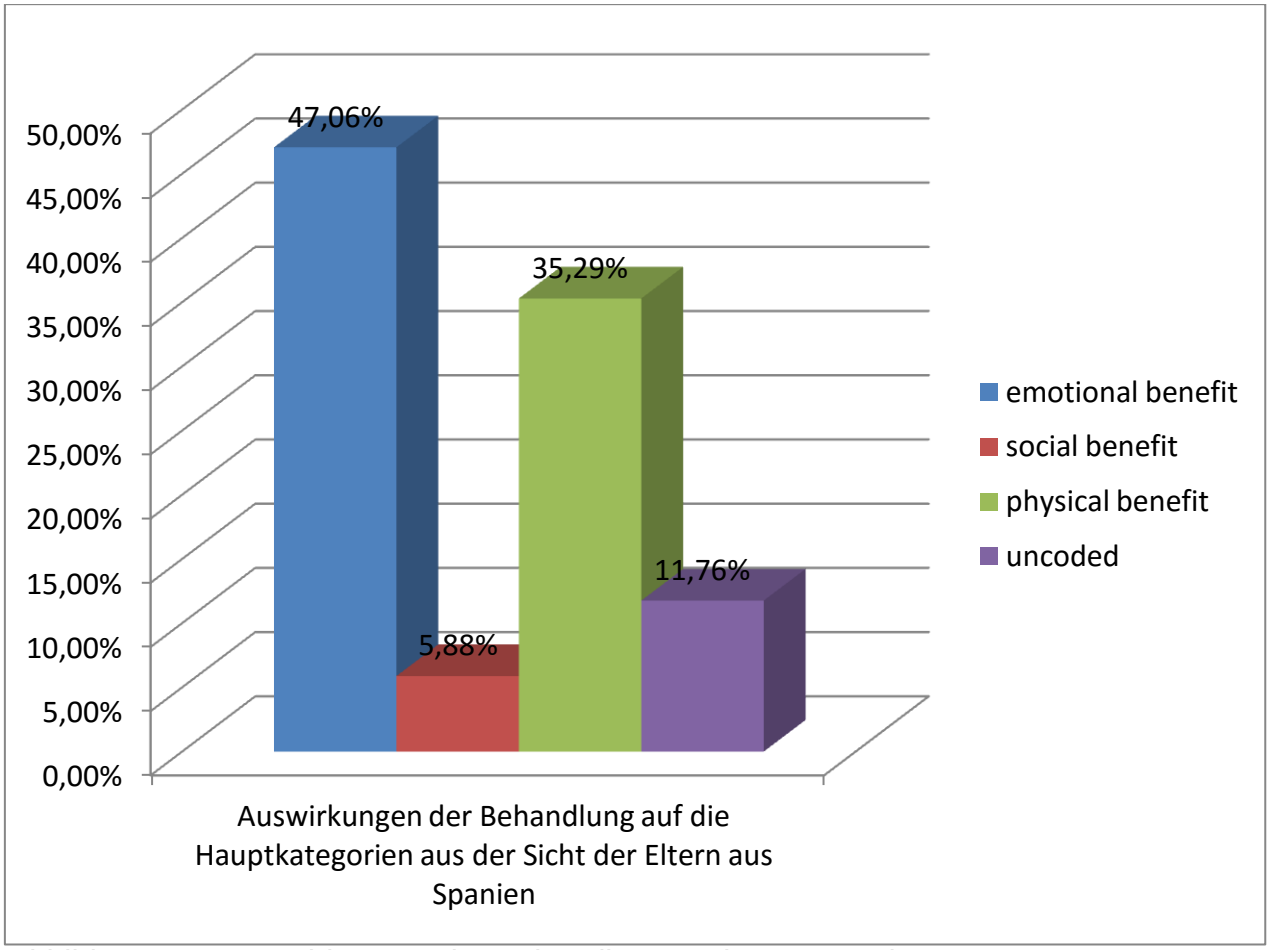


Abbildung 5.23 Auswirkungen der Behandlung – Eltern - Spanien

Die Eltern aus Spanien bewerteten den „emotional benefit/emotionaler Nutzen“ der GH-Behandlung am höchsten mit gut 47,06 %. Gefolgt von der Nebencodierung „physical benefit/physischer Nutzen“ mit 35,29 %. Aufgrund von zwei fehlenden Nebencodierungen für „Benefits of Treatment/Nutzen der Behandlung“ bleiben 11,76 % uncodiert. Außerdem wurden Aussagen der spanischen Eltern berücksichtigt, die laut der vorliegenden Daten bezüglich des Behandlungsstatus unbekannt sind. Aus dem Kontext heraus wurden diese zu den behandelten Fokusgruppen gezählt.

Kinder/Jugendliche aus Spanien

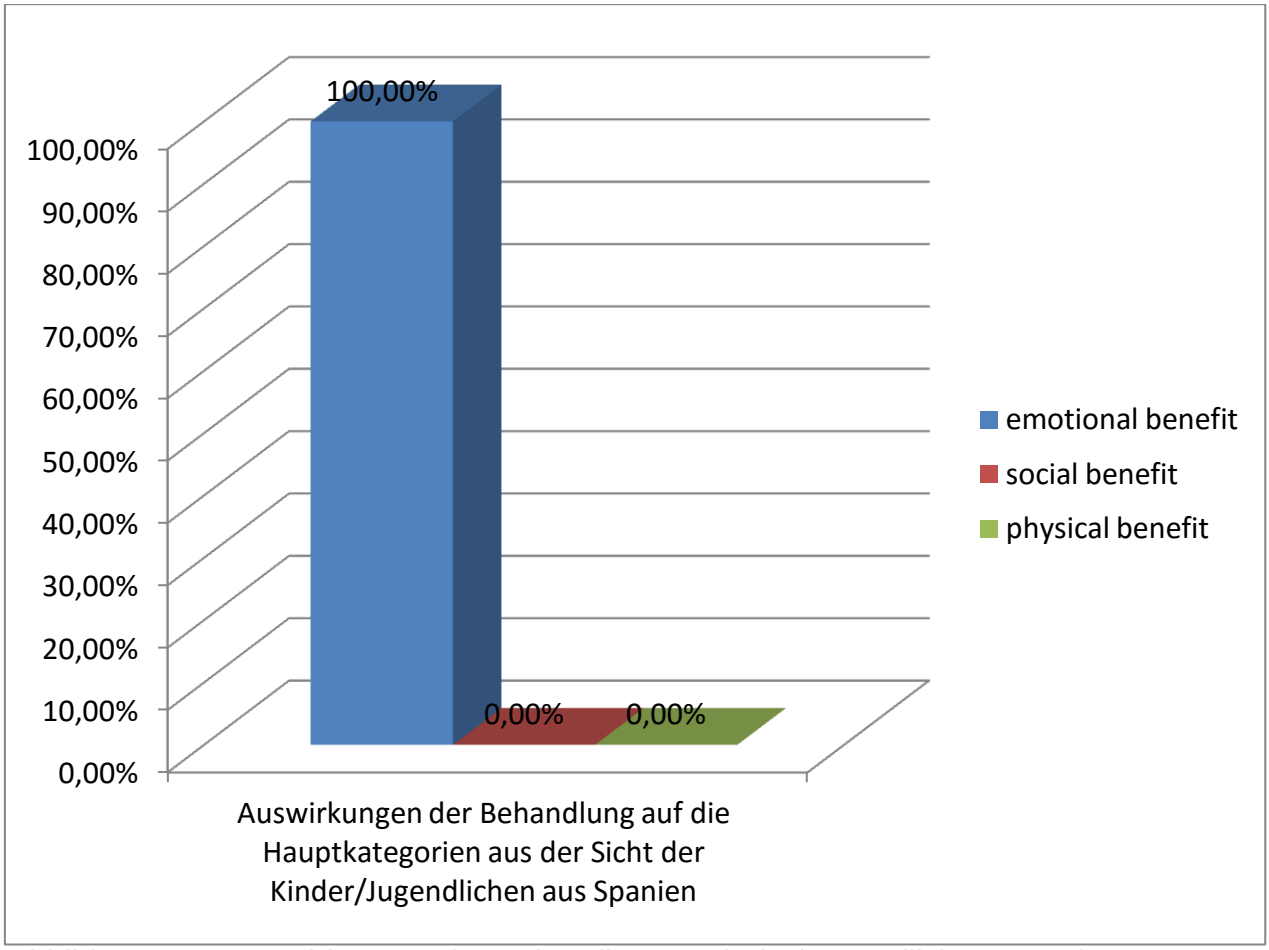


Abbildung 5.24 Auswirkungen der Behandlung – Kinder/Jugendliche - Spanien

Anders als bei den Eltern aus Spanien dominiert hier die Nebencodierung „emotional benefit/emotionaler Nutzen“ mit 100 %. Die Nebencodierungen „social benefit/sozialer Nutzen“ und „physical benefit/physischer Nutzen“ werden von den Kindern/Jugendlichen nicht thematisiert.

5.3.4 Unterschiede in den Coping-Mechanismen aus der Perspektive der Eltern und der Perspektive der Kinder/Jugendlichen ohne Berücksichtigung des Alters, Behandlungsstatus, Geschlechts oder der Diagnose.

Im folgenden Abschnitt sollen die Unterschiede der Coping-Mechanismen der Eltern denen der Kinder/Jugendlichen gegenübergestellt werden. Anhand der Verteilung der Codings aus der Kategorie „Coping“ soll eine detaillierte Auswertung ermöglicht werden.

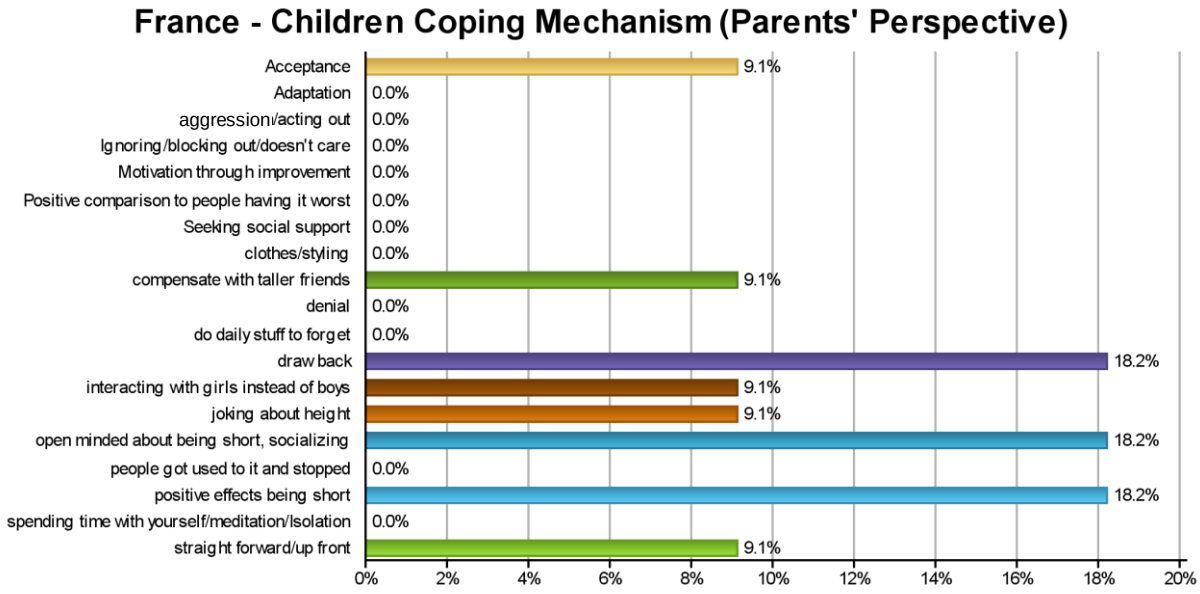


Abbildung 5.25 Coping-Mechanismen – Eltern - Frankreich

Laut der Fremdeinschätzung durch die Eltern aus Frankreich scheinen die Kinder/Jugendlichen bei Problemen zurückzuweichen. Genau so viele Kinder/Jugendliche behandeln das Thema Kleinwuchs sehr offen und sprechen darüber. Eine andere Art damit umzugehen, liegt aus der Sicht der Eltern darin, die positiven Aspekte des Kleinwuchses in den Vordergrund zu stellen. So wurden die Codings „draw back“, „open minded about being short, socializing“ und „positive effects being short“ mit jeweils 18,2 % gleich hoch bewertet.

Die Erkrankung „Kleinwuchs“ zu akzeptieren, im sozialen Umfeld mit größeren Freunden die eigene Größe zu kompensieren, mehr mit Mädchen als mit Jungen zu interagieren oder sich über den Kleinwuchs lustig zu machen, sind Alternativen im Umgang mit der Wachstumsstörung ISS/GHD. Eine andere Möglichkeit ist der direkte Umgang und die Konfrontation mit dem Kleinwuchs und dem Umfeld. Dies zeigt sich in der Verteilung der Aussagen auf die Codings „acceptance“, „compensate with taller friend“, „interacting with girls instead of boys“, „joking about height“ und „straight forward/up front“.

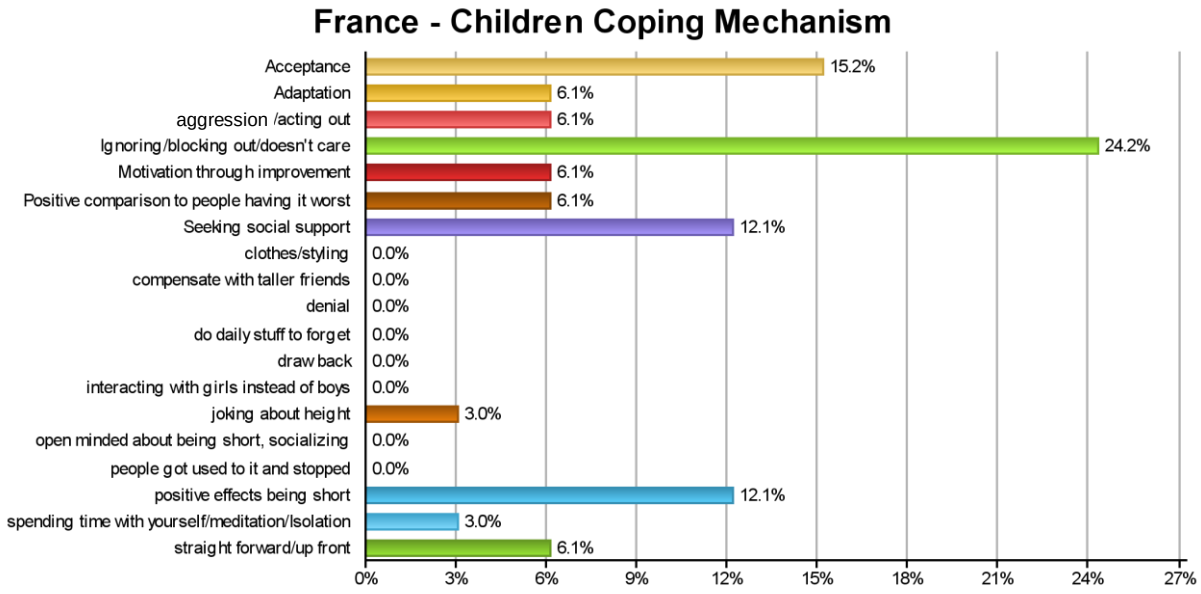


Abbildung 5.26 Coping-Mechanismen – Kinder/Jugendliche - Frankreich

Bei der Selbsteinschätzung der Kinder/Jugendlichen zeigt die Verteilung, dass die Mehrzahl der Kinder/Jugendlichen das Thema oder Konflikte bezüglich des Kleinwuchses ignorieren und sich keine weiteren Gedanken darüber machen. 24,2 % der Aussagen wurden mit dem Coding „Ignoring/blocking out/doesn't care“ codiert. Die Erkrankung zu akzeptieren, ist die am zweithäufigsten codierte Umgangsform mit der Erkrankung. Es fallen 15,2 % der Codierungen auf das Coding „acceptance“. An dritter Stelle stehen die beiden Codierungen „seeking social support“ und „positive effects being short“ mit jeweils 12,1 %. So sehen 12,1 % der Kinder/Jugendlichen im Kleinwuchs positive Aspekte oder suchen sich Hilfe im eigenen sozialen Umfeld.

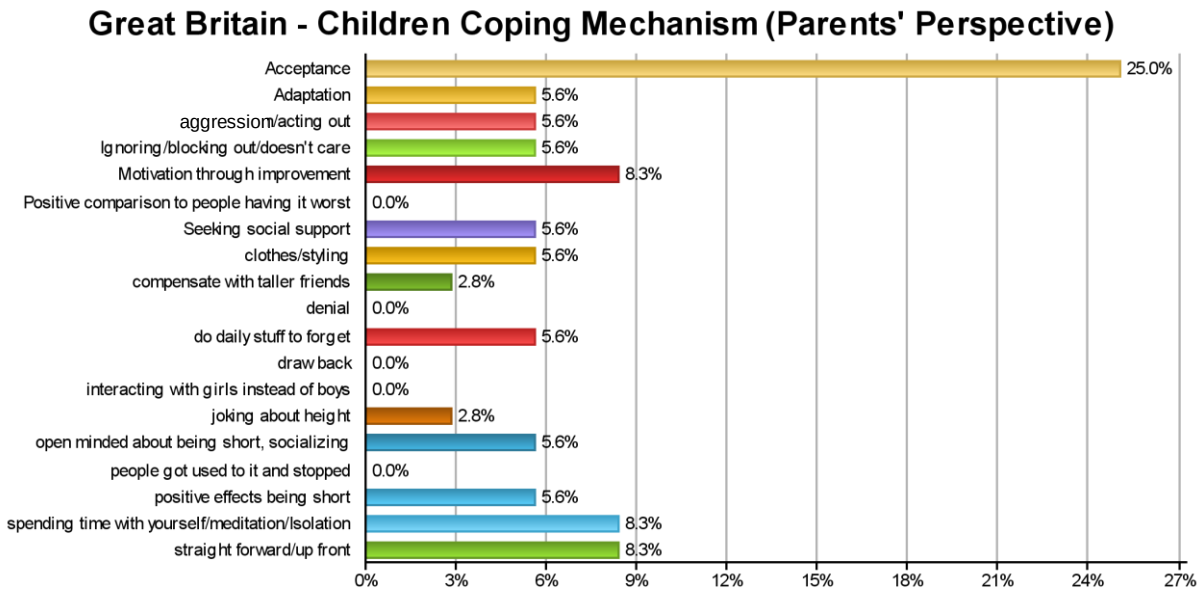


Abbildung 5.27 Coping-Mechanismen – Eltern - Großbritannien

Bei der Fremdeinschätzung durch die Eltern aus Großbritannien sind 25 % der Meinung, dass die Kinder/Jugendlichen die Erkrankung GHD/ISS akzeptieren und so mit dem Kleinwuchs umgehen. Andere Coping-Mechanismen aus der Sicht der Eltern sind: sich selbst durch die messbare Größenzunahme zu motivieren, Zeit mit sich selbst zu verbringen oder sich von anderen Personen zu isolieren. Der direkte Umgang/Konfrontation mit dem Kleinwuchs und dem sozialen Umfeld scheint eine alternative Methode des Copings zu sein. Die Codierungen „Motivation through improvement“, „spending time with yourself/meditation/Isolation“ und „straight forward/up front“ gehen mit jeweils 8,3 % in die Verteilung der Aussagen ein.

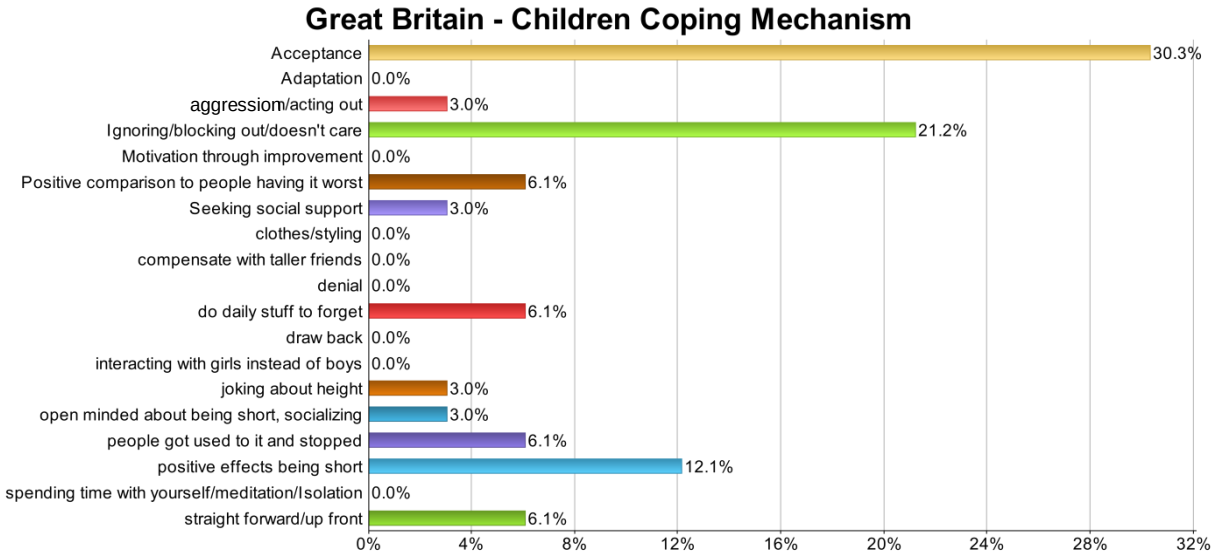


Abbildung 5.28 Coping-Mechanismen – Kinder/Jugendliche - Großbritannien

Ähnlich sehen es die Kinder/Jugendlichen selbst. So akzeptieren gut 30,3 % der Kinder/Jugendlichen die Erkrankung ISS/GHD und sehen darin die Lösung im Umgang mit der Erkrankung. 21,2 % der Kinder/Jugendlichen ignorieren das Thema und die Konflikte bezüglich des Kleinwuchses.

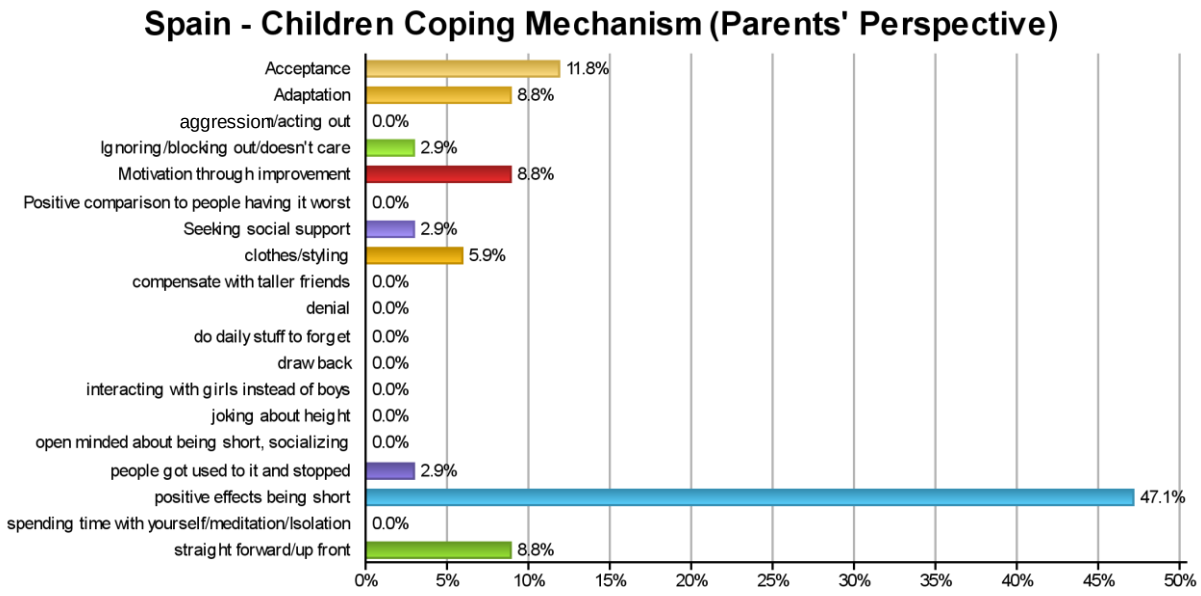


Abbildung 5.29 Coping-Mechanismen – Eltern - Spanien

Aus der Perspektive der Eltern aus Spanien ist fast die Hälfte der Codierungen dem Coding „positive effects of being short“ zugeordnet. Aus der Sicht der Eltern handhaben 47,1 % der Kinder/Jugendlichen die Erkrankung ISS/GHD, indem sie die positiven Aspekte des Kleinwuchses in den Vordergrund stellen. 11,8 % der Kinder/Jugendlichen akzeptieren die Erkrankung. 8,8 % passen sich den Umständen an, die mit dem Kleinwuchs einhergehen. Alternativ motivieren sich die Kinder/Jugendlichen durch die messbare Größenzunahme. Der direkte Umgang mit dem Thema der Erkrankung und die Konfrontation mit den Problemen des Kleinwuchses sind weitere Coping-Mechanismen aus der Sicht der Eltern. Die Codings „Adaptation“, „Motivation through improvement“ und „straight forward/up front“ gehen mit jeweils 8,8 % in die Verteilung der Codierungen ein.

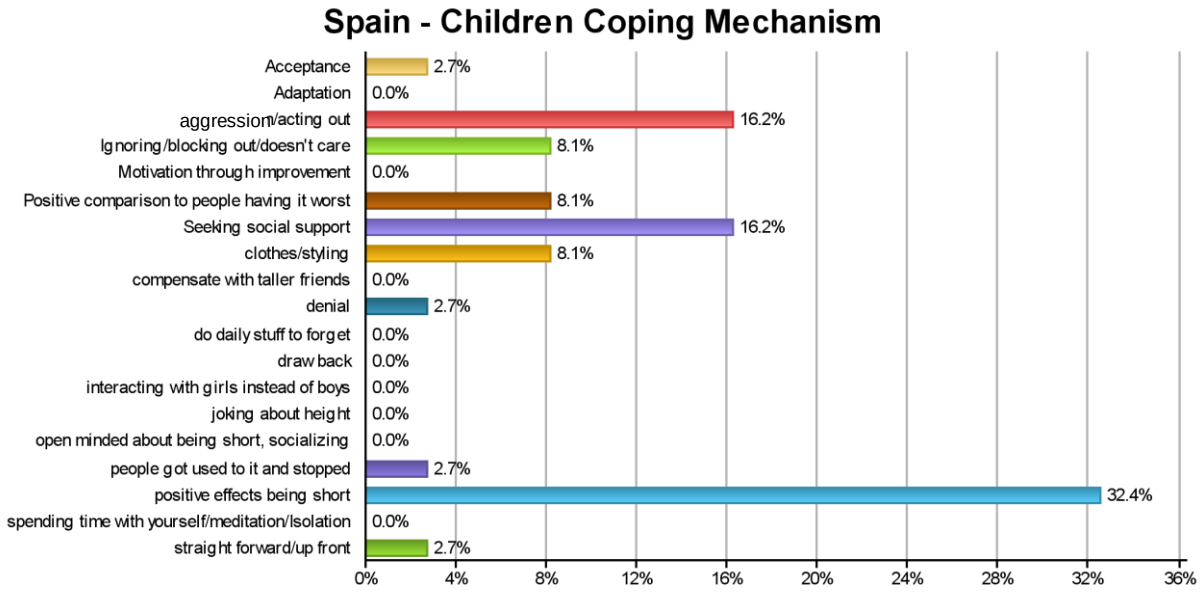


Abbildung 5.30 Coping-Mechanismen – Kinder/Jugendliche - Spanien

Auch bei den Fokusgruppendaten aus Spanien sehen es die Kinder/Jugendlichen ähnlich; mit 32,4 % sind die meisten Aussagen dem Coding „positive effects being short“ zugeordnet. 16,2 % der Codierungen bei den Kindern/Jugendlichen sagen aus, dass sie aggressiv auf das Thema Kleinwuchs und auf Konfrontationen mit dem sozialen Umfeld reagieren. Das Coding „aggression/acting out“ wird dementsprechend mit 16,2 % am zweithäufigsten codiert. Ebenso viele Codierungen fallen auf das Coding „seeking social support“. Die Eltern hingegen lassen diesen Aspekt ausschließlich zu 2,9 % in die Verteilung einfließen. Die Codings „ignoring/blocking out/doesn’t care“, „positive comparison to people having it worse“ und „clothes/styling“ werden mit 8,1 % in der Verteilung aufgelistet.

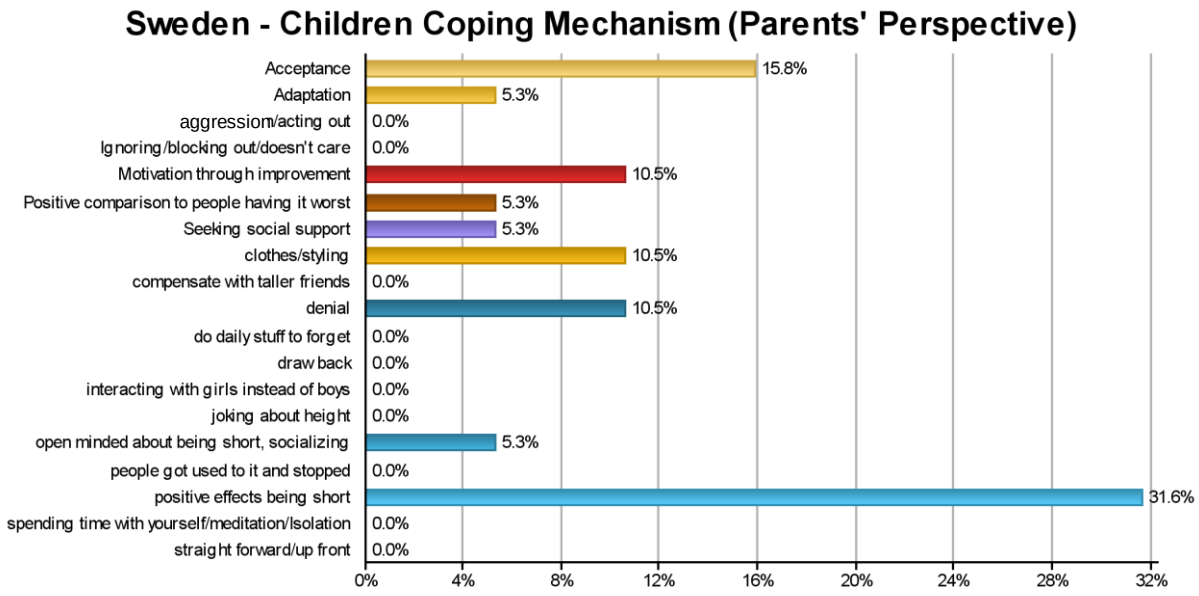


Abbildung 5.31 Coping-Mechanismen – Eltern - Schweden

Aus der Sicht der schwedischen Eltern ist der häufigste Coping-Mechanismus der Kinder/Jugendlichen, die Vorteile im Kleinwuchs zu sehen und zu nutzen. Das Coding „positive effects being short“ wird mit 31,6 % am meisten codiert. Gefolgt von der eigenen Akzeptanz der Erkrankung ISS/GHD. Das Coding „acceptance“ wird mit 15,8 % codiert. Die Codings „Motivation through improvement“, „clothes/styling“ und „denial“ werden weniger als Coping-Mechanismen angewandt, gehen aber mit 10,5 % in die Verteilung ein.

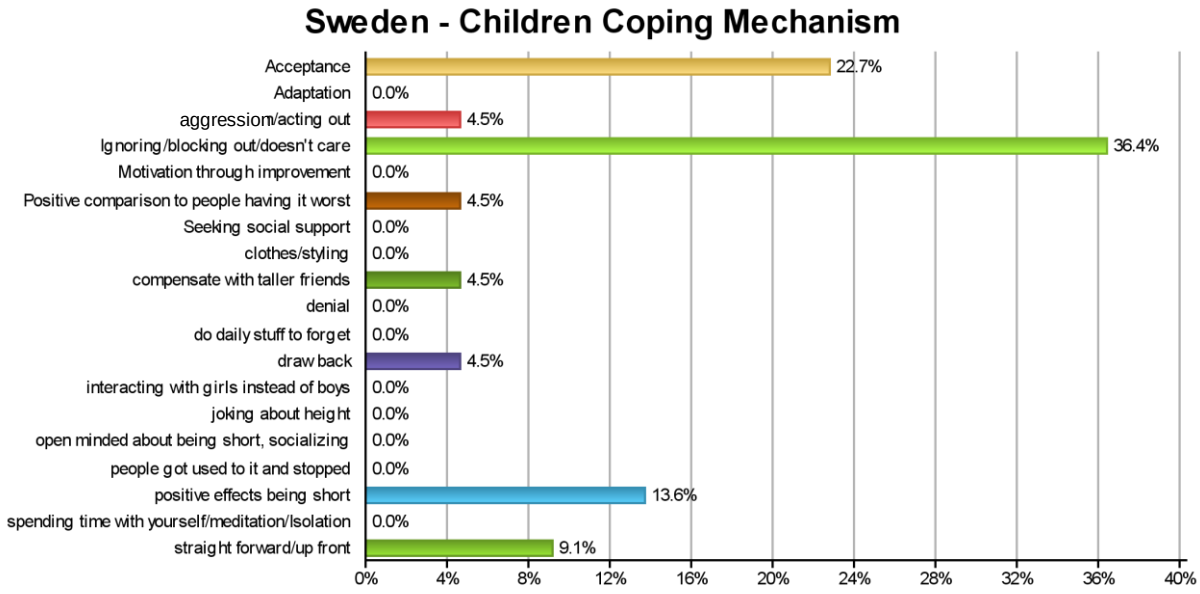


Abbildung 5.32 Coping-Mechanismen – Kinder/Jugendliche - Schweden

Anders sieht es bei der Selbsteinschätzung durch die Kinder/Jugendlichen aus. Hier liegt das Coding „positive effects being short“ lediglich bei 13,6 % und damit an dritter Stelle in der Verteilung. Viel mehr ignorieren oder kümmern sich die betroffenen Kinder/Jugendlichen nicht um das Thema Kleinwuchs bzw. meiden die Konfrontationen mit dem sozialen Umfeld. Das Coding „ignoring/blocking out/doesn’t care“ kommt auf 36,4 % und führt die Verteilung an. Die Erkrankung ISS/GHD zu akzeptieren, ist die zweithäufigste Methode und wird dementsprechend oft mit „acceptance“ mit 22,7 % codiert. Immerhin 9,1 % der Aussagen der Kinder/Jugendlichen weisen darauf hin, dass der direkte Umgang und die Konfrontation mit dem sozialen Umfeld eine Alternative in den Coping-Mechanismen darstellt.

5.4 Internationaler Vergleich

Im folgenden Abschnitt werden die gesammelten Daten deskriptiv und prozentual miteinander verglichen. Der damit gegebene Ländervergleich ermöglicht uns, Korrelationen und Diskrepanzen der einzelnen Länder näher zu erörtern. Die Darstellung der Ergebnisse gliedert sich nach den Ergebnissen von Abschnitt 5.3.1 bis 5.3.4. Anschließend werden die Ergebnisse zur Beantwortung der gestellten Haupthypothesen von Abschnitt 3.3.1.1 verwendet.

5.4.1 Übersicht über die Hauptkategorien im Ländervergleich aus der Perspektive der Eltern und der Perspektive der Kinder/Jugendlichen ohne Berücksichtigung des Alters, Behandlungsstatus, Geschlechts oder der Diagnose

Untersuchung der in Abschnitt 5.3.1 dargestellten Ergebnisse und der 1. Haupthypothese:

1. *Hypothese:* „Die Anzahl der Codierungen der Elterngruppen in die Kategorien „Emotion/Emotionen“, „Physical/Physis“, „Social/Sozialwesen“, „Treatment/Behandlung“ oder „Future/Zukunft“, unterscheidet sich von der Anzahl der Codierungen der Kinder/Jugendlichen.“

   Nullhypothese: „Die Anzahl der Codierungen der Elterngruppen in die Kategorien „Emotion/Emotionen“, „Physical/Physis“, „Social/Sozialwesen“, „Treatment/Behandlung“ oder „Future/Zukunft“, unterscheidet sich nicht von der Anzahl der Codierungen der Kinder/Jugendlichen.“

Die Aussagen der einzelnen Länder werden in Eltern- und Kinder-/Jugendgruppen aufgeteilt und hinsichtlich der prozentualen Verteilung in die jeweiligen Hauptkategorien miteinander verglichen. Anschließend erfolgt der Vergleich der einzelnen Länder untereinander und die daraus folgenden Ergebnisse werden zur Überprüfung der 4. Haupthypothese hinzugezogen.

4. *Hypothese:* „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben - je nach Herkunftsland - andere Schwerpunkte bezüglich der Kategorien Emotionen, Physis, Sozialwesen, Behandlung oder Zukunft.“

   Nullhypothese: „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben - unabhängig vom Herkunftsland - andere Schwerpunkte bezüglich der Kategorien Emotionen, Physis, Sozialwesen, Behandlung oder Zukunft.“

Vergleich: Selbsteinschätzung der Kinder/Jugendlichen zur Fremdeinschätzung durch die Eltern in Frankreich

In den französischen Fokusgruppen zeigen sich deutliche Unterschiede bei der Verteilung der Aussagen zwischen den Eltern- und den Kinder-/Jugendgruppen in vier von sechs Hauptkategorien (vgl. Abschnitt 5.3.1). Lediglich in den Hauptkategorien „Emotion/Emotionen“ und „Future/Zukunft“ sind geringe Diskrepanzen ersichtlich. Die Kinder/Jugendlichen thematisieren die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ um 1,7 % häufiger als die Eltern. Aussagen zur Hauptkategorie „Future/Zukunft“ werden von den Kindern/Jugendlichen lediglich um 0,9 % häufiger getätigt als von den Eltern.

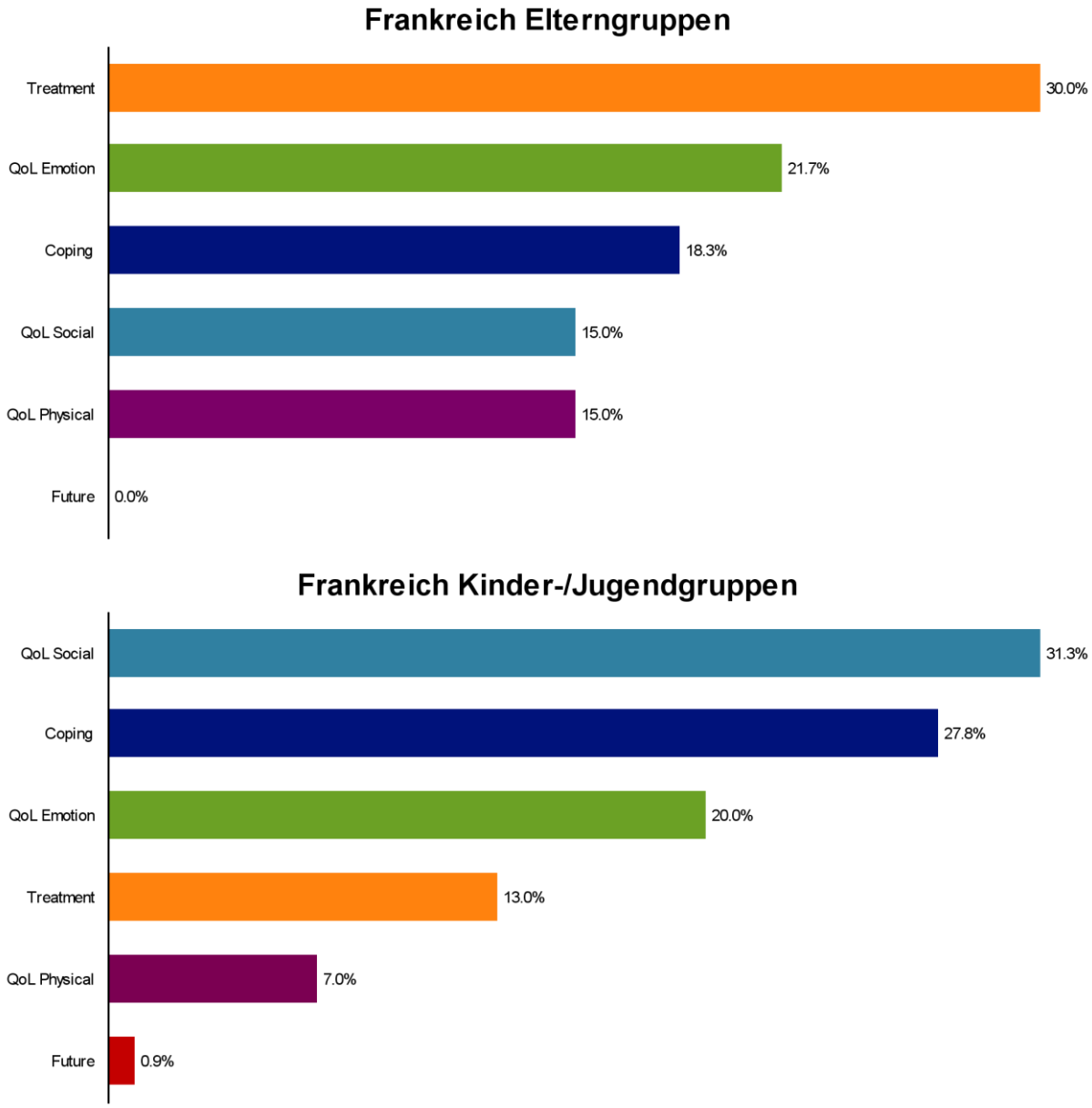


Abbildung 5.33 Selbsteinschätzung/Fremdeinschätzung Frankreich

Die Kinder/Jugendlichen tätigen jedoch mit 31,3 % auffällig viele Aussagen zur Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“; das ist mehr als doppelt so hoch wie bei der Fremdeinschätzung durch die Eltern. Aus der Sicht der Eltern scheint die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ von größerer Bedeutung zu sein. Die Hauptkategorie wird, mit deutlicher Diskrepanz zu den Kindern/Jugendlichen, mit 30 % am häufigsten codiert.

Aus der Perspektive der Kinder/Jugendlichen ist die Hauptkategorie „Physical/Physis“ von geringerer Bedeutung. Die Kinder/Jugendlichen tätigen nur 7,0 % der Aussagen in dieser Hauptkategorie und damit auch deutlich weniger als aus der Perspektive der Eltern. Für die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ liegt die Verteilung bei den Eltern und den Kindern/Jugendlichen nahe beieinander. Bei den Kindern/Jugendlichen liegt die Verteilung bei 20,0 % und bei den Eltern bei 21,7 %. Nicht überraschend sind die Häufigkeiten für die Kategorie „Future/Zukunft“, sowohl die Eltern als auch die Kinder/Jugendlichen sind sich ähnlicher Meinung.

In der Hauptkategorie „Coping“ ist eine Diskrepanz von 9,5 % zu erkennen. So finden sich auf der Seite der Kinder/Jugendlichen 27,8 % der Aussagen in dieser Hauptkategorie wieder, im Vergleich zu 18,3 % aus der Perspektive der Eltern.

Vergleich: Selbsteinschätzung der Kinder/Jugendlichen zur Fremdeinschätzung durch die Eltern in Großbritannien

In den Fokusgruppen aus Großbritannien werden relevante Unterschiede in den Hauptkategorien „Emotionen“ und „Physis“ zwischen Eltern- und Kinder/Jugendgruppen deutlich.

Mit einer Diskrepanz von 7,7 % thematisieren die Eltern mit 23,6 % die Hauptkategorie „Physical/Physis“ am häufigsten, für die Kinder/Jugendlichen liegt die Verteilung bei 15,9 %.

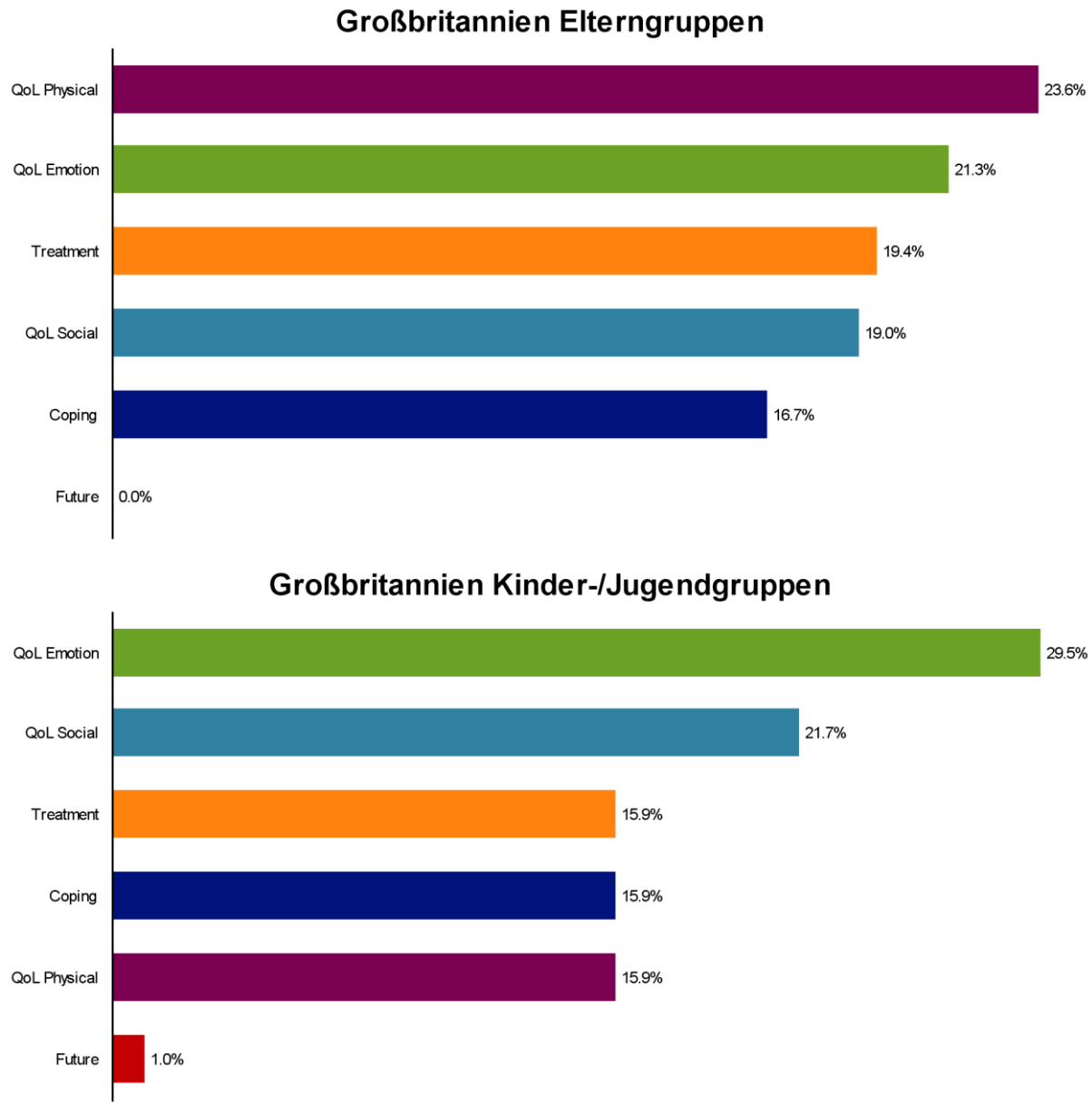


Abbildung 5.34 Selbsteinschätzung/Fremdeinschätzung Großbritannien

Bei der Selbsteinschätzung der Kinder/Jugendlichen wird überwiegend die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ mit 29,5 % genannt. Damit ist die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ die wichtigste Hauptkategorie bei den Kindern/Jugendlichen aus Großbritannien.

Im Vergleich dazu tätigen die Eltern mit 21,3 % ebenfalls viele Aussagen, dennoch nur am zweithäufigsten in der Hauptkategorie „Emotionen/

Emotionen“. In der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ wurden sowohl aus der Perspektive der Kinder/Jugendlichen als auch aus der der Eltern ähnlich viele Aussagen getätigt; bei den Kindern/Jugendlichen mit 21,7 % und bei den Eltern mit 19,0 %. Ebenfalls liegt die Verteilung der Hauptkategorien „Coping“ (Eltern:16,7 %, Kinder/Jugendliche: 15,9 %), „Zukunft“ (Eltern: 0 %, Kinder/Jugendliche 1 %), und „Behandlung“ (Eltern 19,4 %, Kinder/Jugendliche 15,9 %) vergleichsweise dicht beieinander.

Vergleich: Selbsteinschätzung der Kinder/Jugendlichen zur Fremdeinschätzung durch die Eltern in Spanien

Bei den spanischen Fokusgruppen sieht man lediglich in den Hauptkategorien „Social/Sozialwesen“ und „Emotion/Emotionen“ Unterschiede zwischen Eltern- und Kinder/Jugendgruppen. Mit einer Diskrepanz von 5,5 % werten die Eltern die Kategorie „Social/Sozialwesen“ mit 28,1 % als wichtigste Hauptkategorie, für die Kinder/Jugendlichen liegt die Verteilung bei 22,6 % und steht damit an zweiter Stelle.

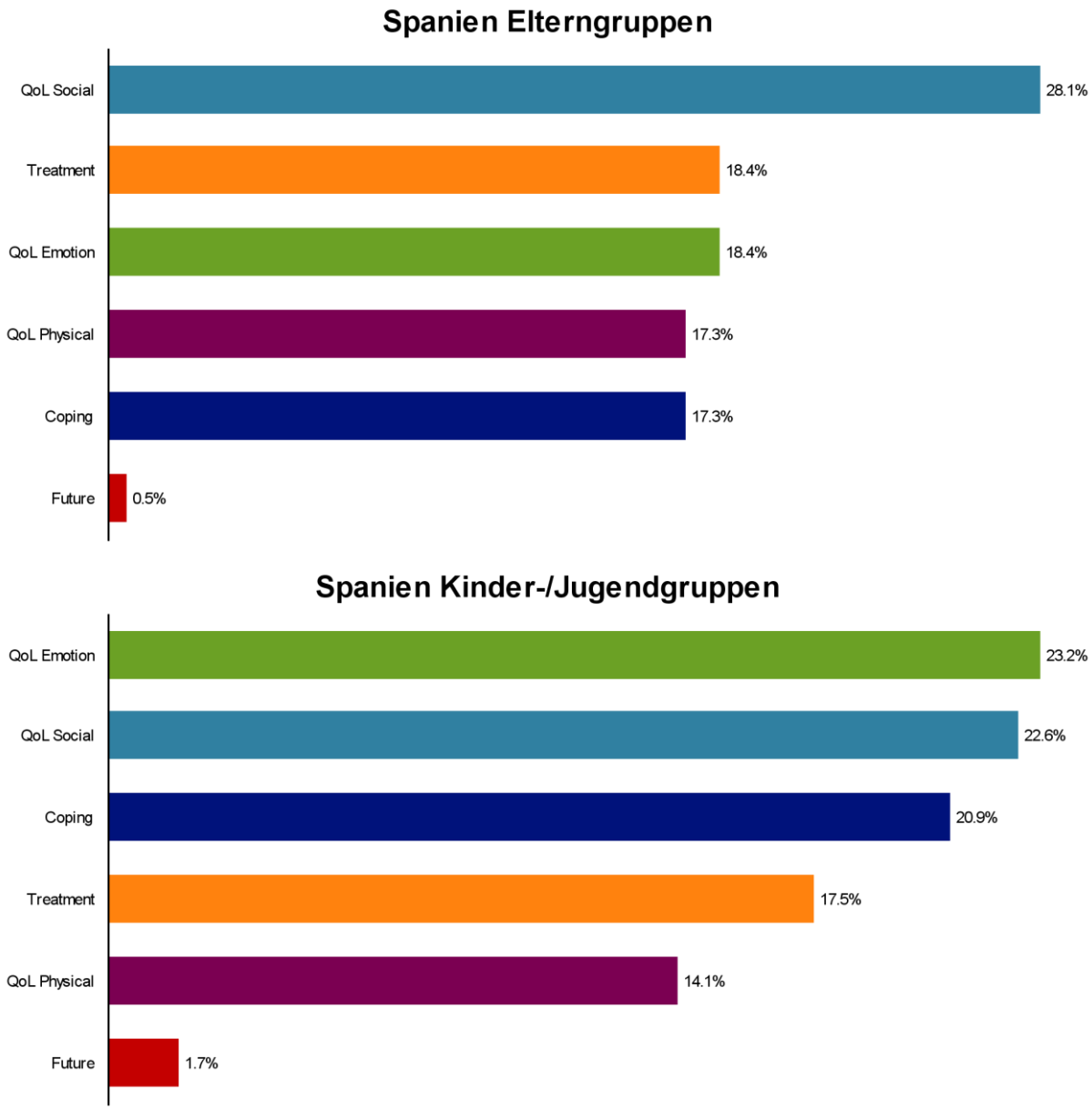


Abbildung 5.35 Selbsteinschätzung/Fremdeinschätzung Spanien

Die Kinder/Jugendlichen thematisieren mit 23,2 % die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ am häufigsten und liegen damit rund 4,8 % höher als bei den Eltern. Insgesamt sind die Diskrepanzen in der Verteilung in die Hauptkategorien zwischen Eltern und Kindern/Jugendlichen gering.

Bei den Kindern/Jugendlichen dominieren drei Hauptkategorien; „Coping“, „Emotion/Emotionen“ und „Social/Sozialwesen“. Hier liegt die Verteilung zwischen 20,9 % für „Coping“ bis hin zu 23,2 % für die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“. Bei der Fremdeinschätzung durch die Eltern liegt der soziale Aspekt deutlich im Vordergrund. Mit 28,1 % ist die Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ aus der Sicht der Eltern ein viel wichtigeres Thema.

Vergleich: Selbsteinschätzung der Kinder/Jugendlichen zur Fremdeinschätzung durch die Eltern in Schweden

Die Verteilung der Hauptkategorien bei den schwedischen Eltern sowie die Verteilung bei den schwedischen Kindern/Jugendlichen sind sich sehr ähnlich. Insgesamt sind die Diskrepanzen zwischen den Eltern und den Kindern/Jugendlichen in fast allen Bereichen zu vernachlässigen. Deutlichere Abweichungen finden sich lediglich in der Hauptkategorie „Behandlung“. So liegt „Treatment/Behandlung“ aus der Sicht der Eltern an vorletzter Stelle mit 11,9 %, im Vergleich zu 19,4 % bei der Selbsteinschätzung durch die Kinder/Jugendlichen.

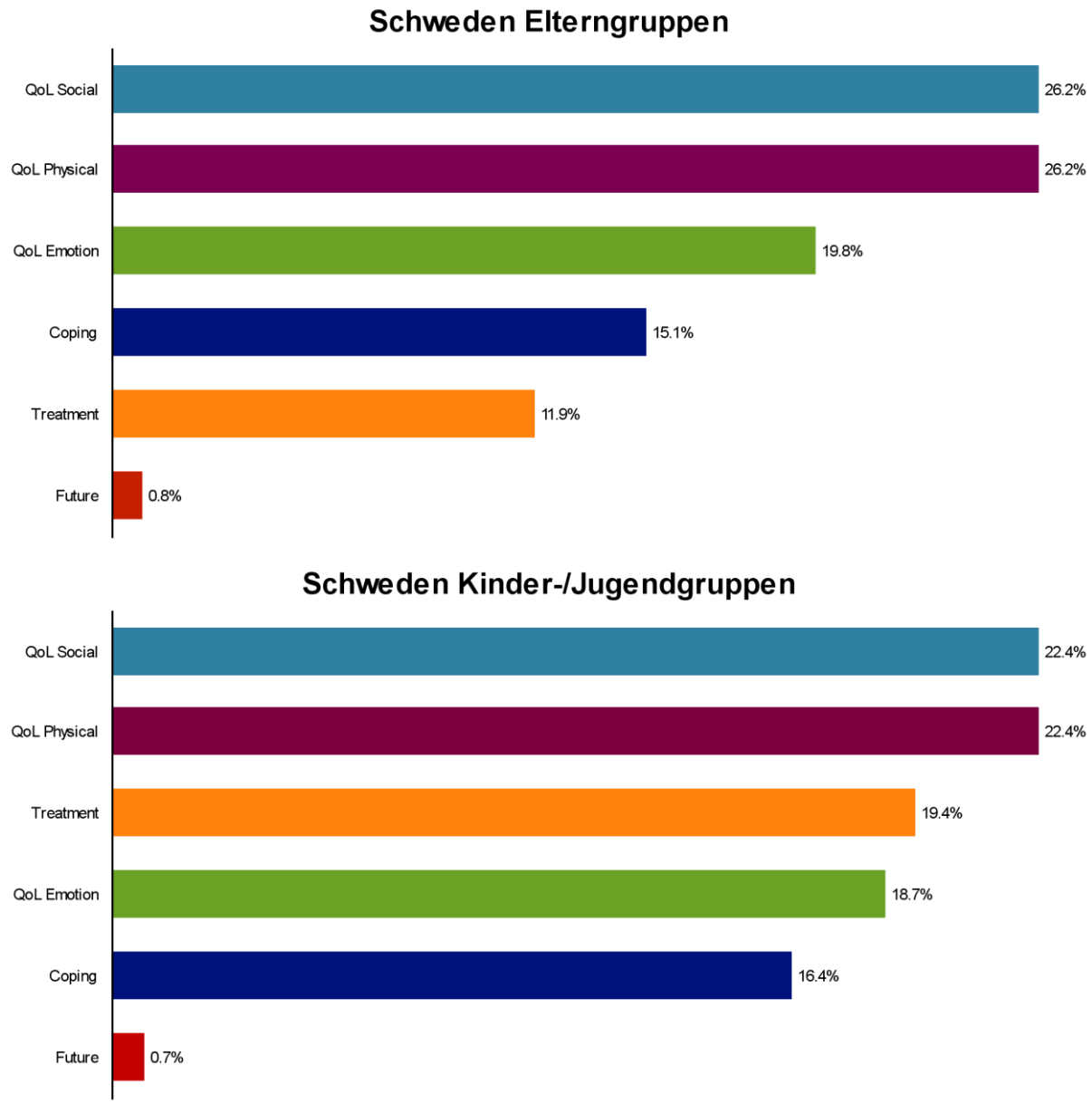


Abbildung 5.36 Selbsteinschätzung/Fremdeinschätzung Schweden

Fast gleichauf liegen bei den Eltern die Hauptkategorien „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“ mit 26,2 %, im Vergleich zu 22,4 % bei beiden Hauptkategorien aus der Perspektive der Kinder/Jugendlichen. Sowohl die Eltern als auch die Kinder/Jugendlichen bewerten diese beiden Hauptkategorien am häufigsten. In der Hauptkategorie „Coping“ liegt die

Fremdeinschätzung der Eltern bei 15,1 %, also mit nur 1,3 % Unterschied, dicht unter der Selbsteinschätzung durch die Kinder/Jugendlichen.

Ländervergleich: Übersicht über die Hauptkategorien ohne Berücksichtigung des Alters, Behandlungsstatus, Geschlechts oder der Diagnose

Im folgenden Abschnitt werden die Länder miteinander verglichen. In fast allen Hauptkategorien liegt die Diskrepanz zwischen Eltern und Kinder/Jugendlichen unterhalb von 10 %. Die Verteilungen aus der Perspektive der Eltern, als auch die der Kinder/Jugendlichen, stimmen in allen Hauptkategorien für alle Länder zwar nicht überein, liegen aber nahe beieinander. Die Verteilung der französischen Fokusgruppendaten bildet hier eine Ausnahme und zeigt Unterschiede zwischen den Fokusgruppendaten der Eltern und denen der Kinder/Jugendlichen in vier von den sechs Hauptkategorien.

Übersicht der Verteilung der einzelnen Länder aus der Perspektive der Eltern und die der Kinder/Jugendlichen:

Eltern	**Frankreich**	**Großbritannien**	**Spanien**	**Schweden**
Coping	18,3 %	16,7 %	17,3 %	15,1 %
Zukunft	0,0 %	0,0 %	0,5 %	0,8 %
Emotionen	21,7 %	21,3 %	18,4 %	19,8 %
Physis	15,0 %	23,6 %	17,3 %	26,2 %
Sozialwesen	15,0 %	19,0 %	28,1 %	26,2 %
Behandlung	30,0 %	19,4 %	18,4 %	11,9 %
Kinder/Jugendliche	**Frankreich**	**Großbritannien**	**Spanien**	**Schweden**
Coping	27,8 %	15,9 %	20,9 %	16,4 %
Zukunft	0,9 %	1,0 %	1,7 %	0,7 %
Emotionen	20,0 %	29,5 %	23,2 %	18,7 %
Physis	7,0 %	15,9 %	14,1 %	22,4 %
Sozialwesen	31,3 %	21,7 %	22,6 %	22,4 %
Behandlung	13,0 %	15,9 %	17,5 %	19,4 %

Tabelle 12 Übersicht der Verteilung der Länder – Eltern – Kinder/Jugendliche

Unterschiede beim Ländervergleich der Elterngruppen sind in den Hauptkategorien „Physical/Physis“, „Social/Sozialwesen“ und „Treatment/Behandlung“ zu finden. So wird die Hauptkategorie „Physical/Physis“ in Schweden um 11,2 % höher gewichtet als in Frankreich. Die höchste Diskrepanz in der Verteilung findet man in der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ zwischen den Ländern Frankreich und Schweden. Die französischen Eltern bewerten die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ mit 30 % deutlich höher als die schwedischen Eltern. In der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ ist der Unterschied zwischen den Ländern Spanien und Frankreich am größten, die spanischen Eltern tätigen mit 28,1 %, relativ gesehen, mehr Aussagen als die Eltern aus Frankreich. Die Hauptkategorien „Zukunft“, „Emotionen“ und „Coping“ werden in allen Ländern ähnlich häufig thematisiert, mit einer Diskrepanz von bis zu 3,3 %.

Beim Ländervergleich der Kinder- und Jugendgruppen sind deutlichere Unterschiede zur Elterngruppe erkennbar. So sind bei den Kindern/Jugendlichen Unterschiede in nahezu allen Hauptkategorien zu finden. Je nach Hauptkategorie ist die Verteilung zwischen den Ländern jedoch auch ähnlich.

Die größte Diskrepanz in der Hauptkategorie „Coping“ liegt zwischen den Fokusgruppendaten aus den Ländern Frankreich und Großbritannien. Die Verteilung bei den Kindern/Jugendlichen aus Frankreich für die Hauptkategorie „Coping“ ist mit 27,8 % deutlich höher als in Großbritannien. Die Fokusgruppendaten der Länder Großbritannien und Schweden weisen

hingegen ähnliche Häufigkeiten in der Kategorie „Coping“ auf und liegen nur 0,5 % auseinander. In der Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“ liegt die größte Diskrepanz zwischen den Fokusgruppendaten der Länder Schweden und Großbritannien. Die Kinder/Jugendlichen aus Großbritannien tätigen mit 29,5 % verhältnismäßig mehr Aussagen als die schwedischen Fokusgruppen. Die Fokusgruppendaten aus den Ländern Frankreich und Schweden liegen hier nur mit 1,3 % Diskrepanz auseinander und haben damit ähnliche Verteilungen. Die spanischen Fokusgruppendaten bilden in beiden Hauptkategorien ein mittelwertiges Ergebnis und liegen mit der Verteilung zwischen den Werten der anderen Länder. In der Hauptkategorie „Physical/Physis“ weichen die Fokusgruppendaten aus den Ländern Frankreich und Schweden deutlich voneinander ab, so liegen die Aussagen der Kinder/Jugendlichen aus Frankreich lediglich bei 7,0 % in dieser Hauptkategorie. Schweden hingegen dominiert diese Hauptkategorie mit 22,4 %. Die Daten aus Großbritannien und Spanien liegen 1,8 % auseinander und verteilen sich auf 14,1-15,9 %.

Die Kategorie „Sozialwesen“ scheint im Ländervergleich ausgewogener zu sein. So liegen die Länder Großbritannien, Spanien und Schweden nah beieinander, mit Werten zwischen 21,7 % für Großbritannien und 22,6 % für Spanien. Frankreich löst sich hier deutlich von den anderen Ländern und kommt auf 31,3 % und führt somit länderübergreifend in dieser Hauptkategorie.

Ebenfalls ausgewogen scheint es in der Hauptkategorie „Behandlung“ zu sein. Hier liegen die Daten der Länder mit den Ergebnissen ebenfalls dicht beieinander, wiederum mit Ausnahme von Frankreich. Die Diskrepanz ist geringer zwischen Frankreich mit 13,0 % und dem höchsten Wert aus

Schweden mit 19,4 %. Die Differenzen in der Kategorie „Zukunft“ sind weitestgehend zu vernachlässigen.

Zusammenfassung des Ländervergleichs

Insgesamt zeigt sich, dass bei den Kindern/Jugendlichen unterschiedliche Prioritäten zwischen den Ländern zu erkennen sind. In den französischen Fokusgruppen der Kinder/Jugendlichen dominieren die beiden Hauptkategorien „Coping“ und „Sozialwesen“. Die Nennung der Hauptkategorien „Physis“ und „Behandlung“ liegen deutlich unter dem Durchschnitt. Sowohl die Kinder/Jugendlichen in Großbritannien als auch die Kinder/Jugendlichen aus Spanien thematisieren die Hauptkategorie „Emotionen“ am häufigsten. Bei den Kindern/Jugendlichen in Schweden hingegen liegen die meisten Aussagen in den Hauptkategorien „Physis“ und „Sozialwesen“.

Im Vergleich dazu liegen die Prioritäten bei den französischen Fokusgruppen der Eltern in der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“. Die Eltern aus Großbritannien sehen die Hauptkategorie „Physical/Physis“ als wichtigste Kategorie. Die spanischen Fokusgruppen der Eltern hingegen tätigen die meisten Aussagen in der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“. Ähnlich wie die Fokusgruppen der Kinder/Jugendlichen, tätigen die schwedischen Fokusgruppen der Eltern die meisten Aussagen in den Hauptkategorien „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“.

Abschließend lässt sich sagen, dass die Verteilung der Hauptkategorien zum einen abhängig ist von dem Herkunftsland und zum anderen auch die Perspektive eine entscheidende Rolle spielt. Die Diskrepanz zwischen Eltern- und Kinder/Jugendgruppen liegt zwar in den meisten Fällen unterhalb von

10 %. Die Unterschiede zwischen Eltern- und Kinder-/Jugendgruppen aus Frankreich sind jedoch umso beeindruckender. So liegt die Verteilung für die Selbsteinschätzung und die der Fremdeinschätzung, mit bis zu 17,0 %, weit auseinander. Bei den Fokusgruppendaten der Eltern aus Frankreich wird nahezu jede dritte Aussage der Hauptkategorie „Treatment“ zugeordnet. Einzig allein die schwedischen Fokusgruppen zeigen hingegen kaum Unterschiede zwischen den Eltern- und Kinder-/Jugendgruppen. Sowohl die Eltern als auch die Kinder/Jugendlichen tätigen die meisten Aussagen im Bereich „Physis“ und „Sozialwesen“.

5.4.2 Übersicht über die Hauptkategorien der Kinder/Jugendlichen im Ländervergleich in Abhängigkeit vom Behandlungsstatus

Zur Untersuchung der Ergebnisse aus Abschnitt 5.3.2 und der 2. Haupthypothese:

> *2. Hypothese:* „GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche, welche mit Wachstumshormonen behandelt werden, haben eine höhere Lebensqualität im Vergleich zu unbehandelten Kindern und Jugendlichen."
>
> *Nullhypothese:* „GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche, welche mit Wachstumshormonen behandelt werden, haben keine höhere Lebensqualität im Vergleich zu unbehandelten Kindern und Jugendlichen."

Kinder (behandelt)	**Frankreich**	**Großbritannien**	**Spanien**	**Schweden**
Coping	29,3 %	16,7 %	17,7 %	13,2 %
Zukunft	0,0 %	1,5 %	1,5 %	0,9 %
Emotionen	17,3 %	24,6 %	17,7 %	17,5 %
Physis	5,3 %	11,6 %	13,2 %	21,9 %
Sozialwesen	30,7 %	22,5 %	13,2 %	23,7 %
Behandlung	17,3 %	23,2 %	36,8 %	22,8 %
Kinder (unbehandelt)	**Frankreich**	**Großbritannien**	**Spanien (unbekannt)**	**Schweden**
Coping	25,6 %	14,5 %	23,2 %	40,0 %
Zukunft	2,6 %	0,0 %	1,9 %	0,0 %
Emotionen	25,6 %	39,1 %	26,9 %	20,0 %
Physis	10,3 %	24,6 %	14,8 %	26,7 %
Sozialwesen	33,3 %	20,3 %	27,8 %	13,3 %
Behandlung	2,6 %	1,5 %	5,6 %	0,0 %

Tabelle 13 Übersicht der Verteilung der Länder – Kinder/Jugendliche - Behandlungsstatus

Die Ergebnisse aus dem Abschnitt 5.3.2 werden im Ländervergleich gegenübergestellt. Auffällig im Ländervergleich ist, dass sich in allen Ländern die Häufigkeit der Aussagen in der Hauptkategorie „Physical/Physis“ und „Emotion/Emotionen“ verringert. Es werden viel mehr Aussagen zur Behandlung selbst getätigt und weniger Äußerungen in den emotionalen, physischen oder sozialen Kategorien.

Betrachtet man die Fokusgruppendaten aus Frankreich, so erkennt man in der Reihenfolge der Hauptkategorien keine Änderung mit Ausnahme von der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“. In der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ ist eine starke Zunahme ersichtlich. Die Kategorie „TreatmentBehandlung“ liegt bei den unbehandelten Kindern/Jugendlichen an letzter Stelle mit 2,6 % und steigt bei den behandelten Kindern/Jugendlichen an die dritte Stelle mit gut 17,3 %, ingesamt einhergehend mit der tendenziellen Abnahme der Aussagen in allen anderen Hauptkategorien. Nur die Hauptkategorie „Coping“ steigt bei den behandelten Kindern/Jugendlichen um 3,7 % auf 29,3 %.

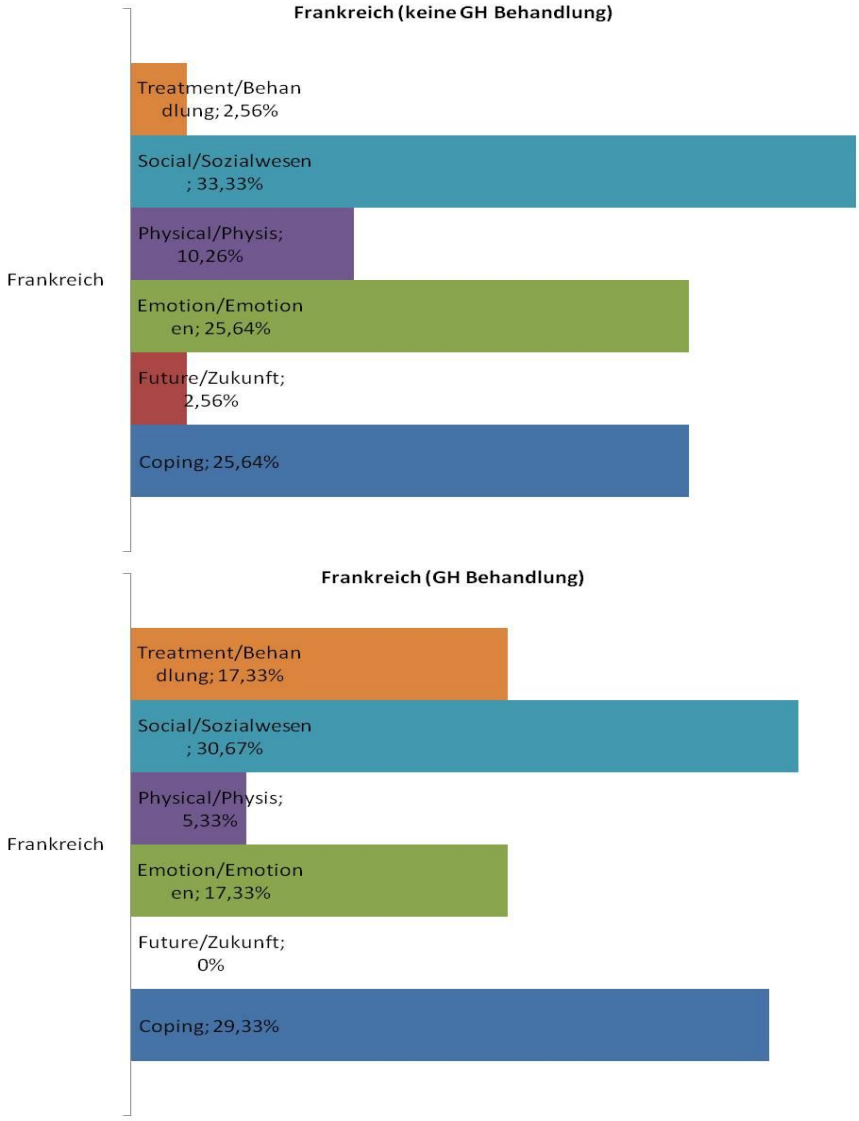


Abbildung 5.37 Hauptkategorien – Kinder/Jugendliche – Behandlungsstatus - Frankreich

In Großbritannien ändert sich ebenfalls am stärksten die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“, welche bei den behandelten Kindern um gut 21,7 % zunimmt und damit auf 23,2 % kommt. Auffällig ist hier die starke Abnahme in den Hauptkategorien „Emotion/Emotionen“ und „Physical/Physis“ bei den behandelten Kindern/Jugendlichen. Die Kategorien „Coping“ und „Social/Sozialwesen“ ändern sich hingegen nur wenig. „Coping“ nimmt um 2,2 % bei den behandelten Kindern/Jugendlichen zu und kommt auf 16,7 %. In der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ nimmt die Anzahl der Aussagen ebenfalls um 2,2 % zu und steigt auf 22,5 %.

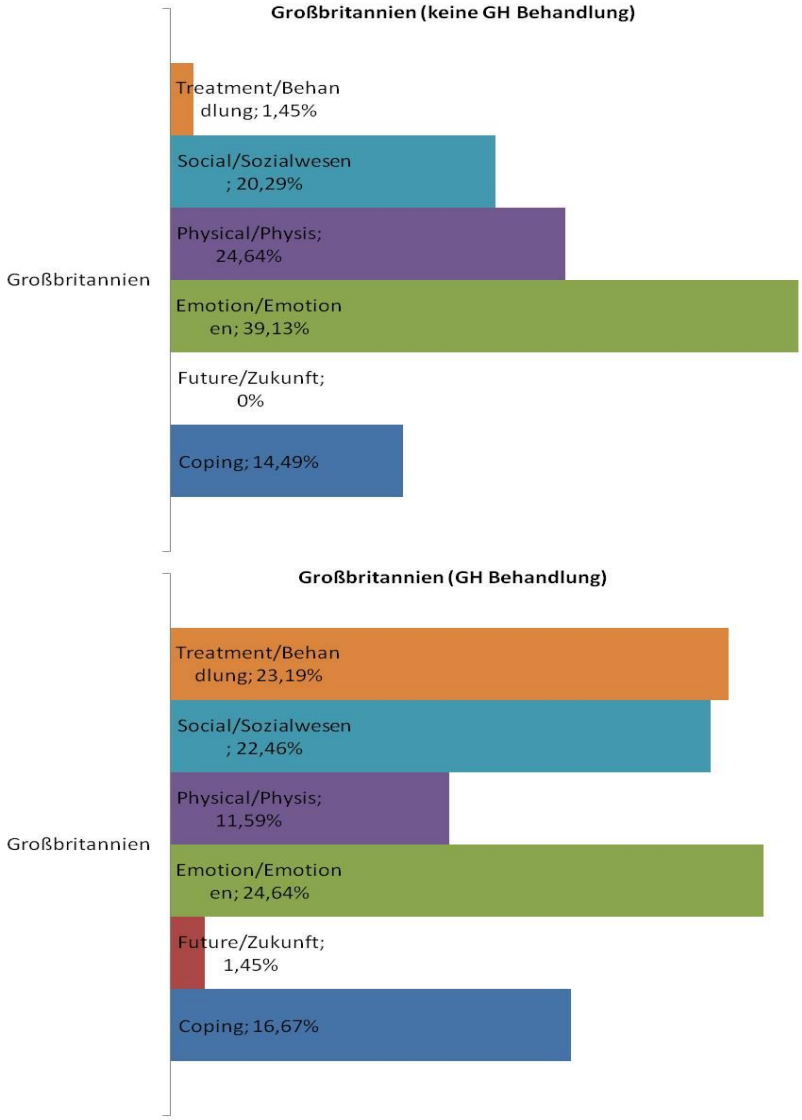


Abbildung 5.38 Hauptkategorien – Kinder/Jugendliche – Behandlungsstatus - Großbritannien

Auch in Spanien ist die starke Zunahme in der Hauptkategorie “Treatment/Behandlung“ wahrzunehmen. Diese nimmt mit 36,8 % sogar die am häufigsten thematisierte Hauptkategorie bei den behandelten Kindern/Jugendlichen ein. Die Hauptkategorie steigert sich durch die Behandlung somit um 31,2 %. Deutliche Abnahmen sind in der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ erkennbar, diese nimmt bei den behandelten Kindern um 14,6 % ab und kommt auf 13,2 %. Auch für die Hauptkategorien „Emotion/Emotionen“ und „Coping“ sinken die Werte. Die Hauptkategorie „Physical/Physis“ nimmt mit der Behandlung um wenige Prozente ab.

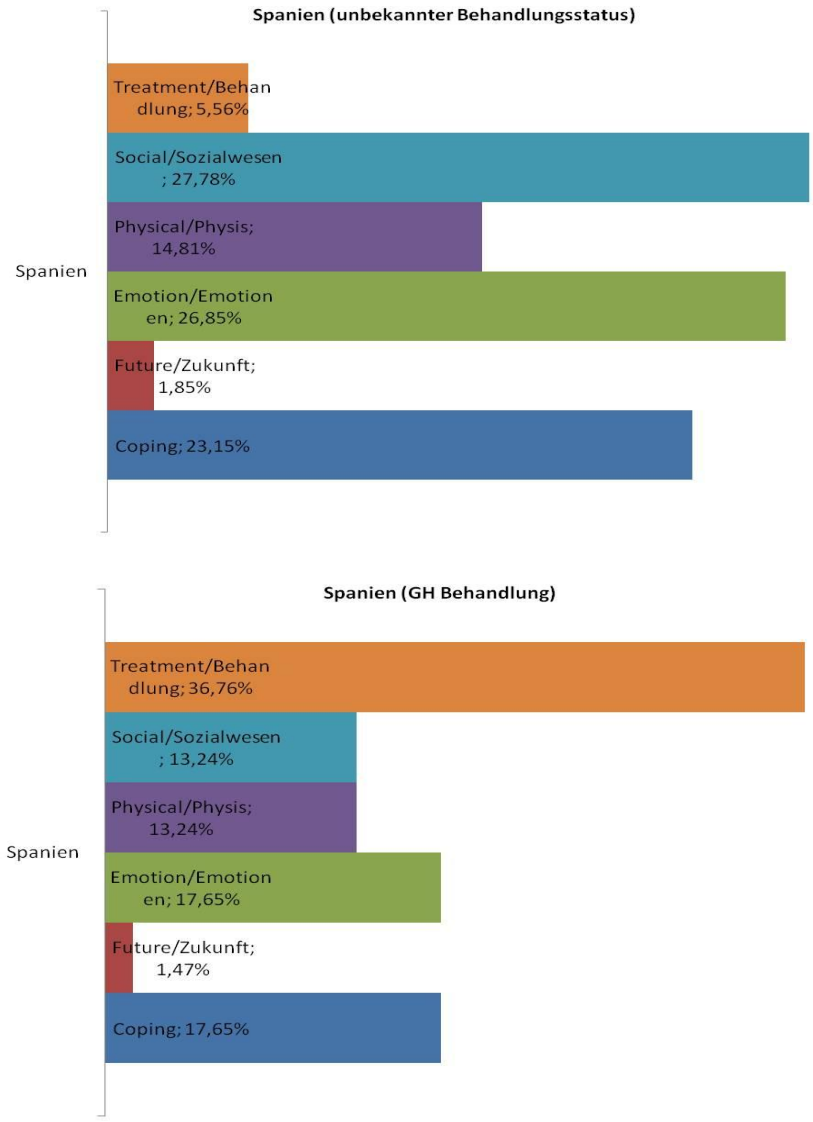


Abbildung 5.39 Hauptkategorien – Kinder/Jugendliche – Behandlungsstatus - Spanien

Wie in den anderen Ländern nimmt auch in Schweden die Hauptkategorie “Treatment/Behandlung“ stark zu und steigert sich von 0 % auf 22,8 % bei den behandelten Kindern/Jugendlichen. Geringfügige Änderungen in den Hauptkategorien „Physical/Physis“ und „Emotion/Emotionen“ sind zu erkennen. Interessanterweise ist jedoch bei den schwedischen Kindern/Jugendlichen eine starke Abnahme in der Hauptkategorie „Coping“ zu verzeichnen. Dieser Wert sinkt von 40 % bei den unbehandelten Kindern/Jugendlichen auf 13,2 % ab. Hingegen nimmt die Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ deutlich um 10,4 % zu und kommt bei den behandelten Kindern/Jugendlichen somit auf 23,7 %.

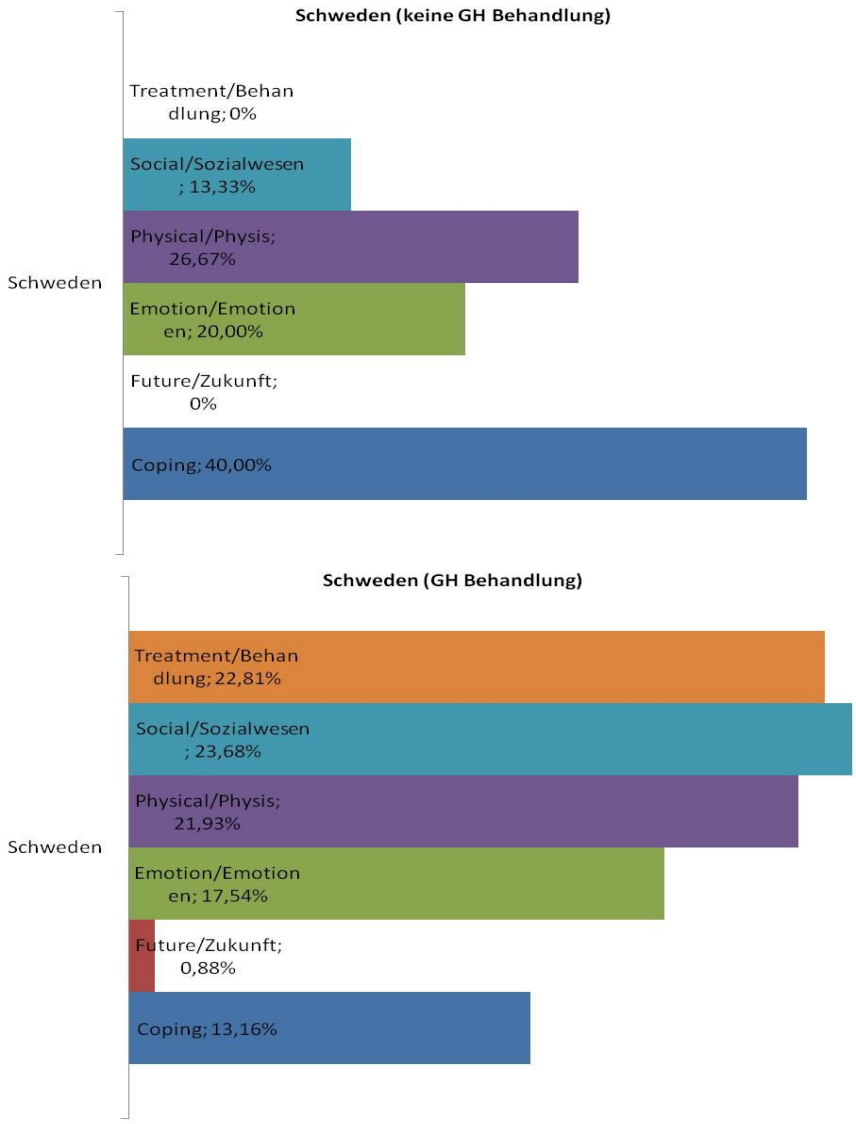


Abbildung 5.40 Hauptkategorien – Kinder/Jugendliche – Behandlungsstatus - Schweden

Ländervergleich: Hauptkategorien der Kinder/Jugendlichen in Abhängigkeit vom Behandlungsstatus

Die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ kommt bei den behandelten Fokusgruppen in den Ländern deutlich zum Ausdruck, indem die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ folglich häufiger thematisiert wird. Damit einhergehend ist meist eine Abnahme der Anzahl an Aussagen in den anderen Hauptkategorien. Eine Ausnahme bilden hier jedoch einige Hauptkategorien in den Ländern Großbritannien, Frankreich und Schweden. In Großbritannien gibt es eine geringe Zunahme in den Hauptkategorien „Social/Sozialwesen“ und „Coping“. Es kann bei den behandelten Kindern/Jugendlichen aus Großbritannien eine Zunahme um 2,2 % bei beiden Hauptkategorien verzeichnet werden. Die Fokusgruppendaten aus Frankreich zeigen eine Zunahme der Hauptkategorie „Coping“ um 3,7 % bei den behandelten Kindern/Jugendlichen. Bei den Fokusgruppendaten aus Schweden nimmt die Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“ um 10,4 % zu. Insgesamt ist jedoch die Abnahme in den anderen Kategorien nicht gleichmäßig. Die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ im Allgemeinen sagt aber nichts darüber aus, ob die damit verbundene Codierung positiv oder negativ gewertet werden kann. Im nachfolgenden Abschnitt 5.4.3 wird daher die differenzierte positive Auswirkung als Kriterium hinzugezogen.

5.4.3 Übersicht über die positiven Auswirkungen der Behandlung auf die Hauptkategorien „Emotion/Emotionen“, „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“ aus der Sicht der Kinder/Jugendlichen und der Eltern im Ländervergleich

Die Ergebnisse aus dem Abschnitt 5.3.3 der Arbeit werden im folgenden Teil im Ländervergleich gegenübergestellt. Es wird deutlich, dass sich die Häufigkeit der Aussagen in allen Ländern in der Hauptkategorie „Physical/Physis“ verringert, ebenso wie in der Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“. Es werden viel mehr Aussagen zur Behandlung selbst gemacht und weniger Aussagen in den

Elternsicht	**Frankreich**	**Großbritannien**	**Spanien**	**Schweden**
Emotionen	16,7 %	31,6 %	47,1 %	8,3 %
Physis	66,7 %	52,6 %	35,3%	50,0 %
Sozialwesen	16,7 %	15,8 %	5,9 %	41,7 %
Kindersicht	**Frankreich**	**Großbritannien**	**Spanien**	**Schweden**
Emotionen	100,0 %	66,7 %	0,0 %	11,1 %
Physis	0,0 %	22,2 %	100,0 %	55,6 %
Sozialwesen	0,0 %	11,1 %	0,0 %	33,3 %

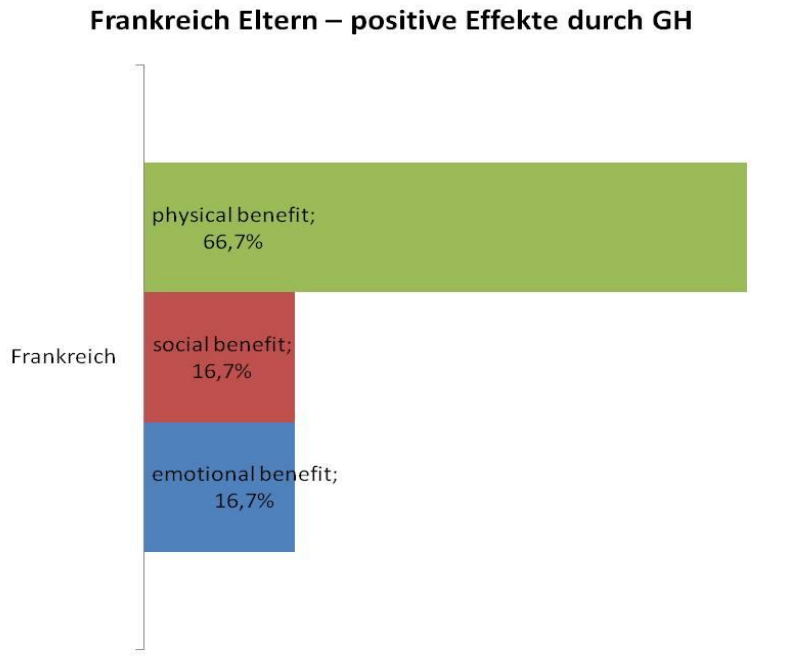
Abbildung 5.41 Länderübersicht – positive Auswirkung der Behandlung

emotionalen, physischen oder sozialen Kategorien. Zurückführen könnte man dies auf die hinzukommende Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“, welche bei den nicht behandelten Kindern/Jugendlichen eine untergeordnete Rolle spielt. In diesem Abschnitt wird ausschließlich das Subcoding „Benefits of treatment“ betrachtet und in die drei Kategorien „Emotion/Emotionen“, „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“ eingeteilt. Es soll erörtert werden, in welchen Bereichen des Lebens die Wachstumshormonbehandlung Einfluss hat. Zudem wurden im Abschnitt 5.3.2 ausschließlich die Daten aus den Fokusgruppen der Kinder und Jugendlichen ausgewertet. In 5.3.3 soll

zusätzlich die Perspektive der Eltern in Betracht gezogen werden. Das Subcoding „Benefits of treatment“ in der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ bei den behandelten Kindern/Jugendlichen weist Unterschiede zu den Fokusgruppendaten der Eltern auf. Die Unterschiede und Gemeinsamkeiten sollen im folgenden Abschnitt der Arbeit analysiert werden.

Frankreich

Betrachtet man die Ergebnisse aus den Fokusgruppen der Eltern aus Frankreich, kann der Nutzen der Wachstumshormonbehandlung hauptsächlich in der Kategorie „Physical/Physis“ mit 66,7 % wahrgenommen werden. Die beiden Kategorien „Emotion/Emotionen“ und „Social/Sozialwesen“ gehen mit 16,7 % in die Verteilung ein.



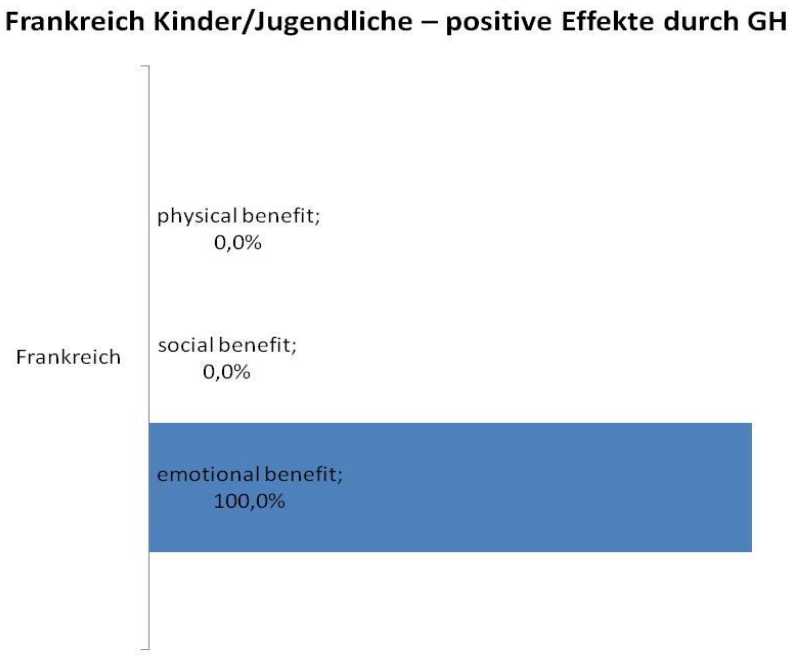


Abbildung 5.42 positive Effekte durch GH - Frankreich

Interessanterweise erwähnen die Kinder/Jugendlichen selbst Verbesserungen lediglich in der Kategorie „Emotion/Emotionen“. Hierbei stimmt es mit den Ergebnissen von 5.3.2 darin überein, dass die Abnahme der Codierungen in der Kategorie „Emotionen“ mit 8,5 % im Vergleich zu „Social/Sozialwesen“ und „Physical/Physis“ am höchsten ist. Aus der Perspektive der

Kinder/Jugendlichen ist eine emotionale Verbesserung die Hauptwirkung durch die Wachstumshormonsubstitution. Für die Eltern steht die physische Verbesserung durch die Behandlung im Vordergrund.

Großbritannien

In Großbritannien berichten die Kinder/Jugendlichen von Verbesserungen in allen drei Kategorien, hauptsächlich jedoch in der Kategorie „Emotion/Emotionen“. Im Gegensatz dazu äußern die Eltern hauptsächlich etwas zu der physischen Verbesserung durch die Wachstumshormonsubstitution.

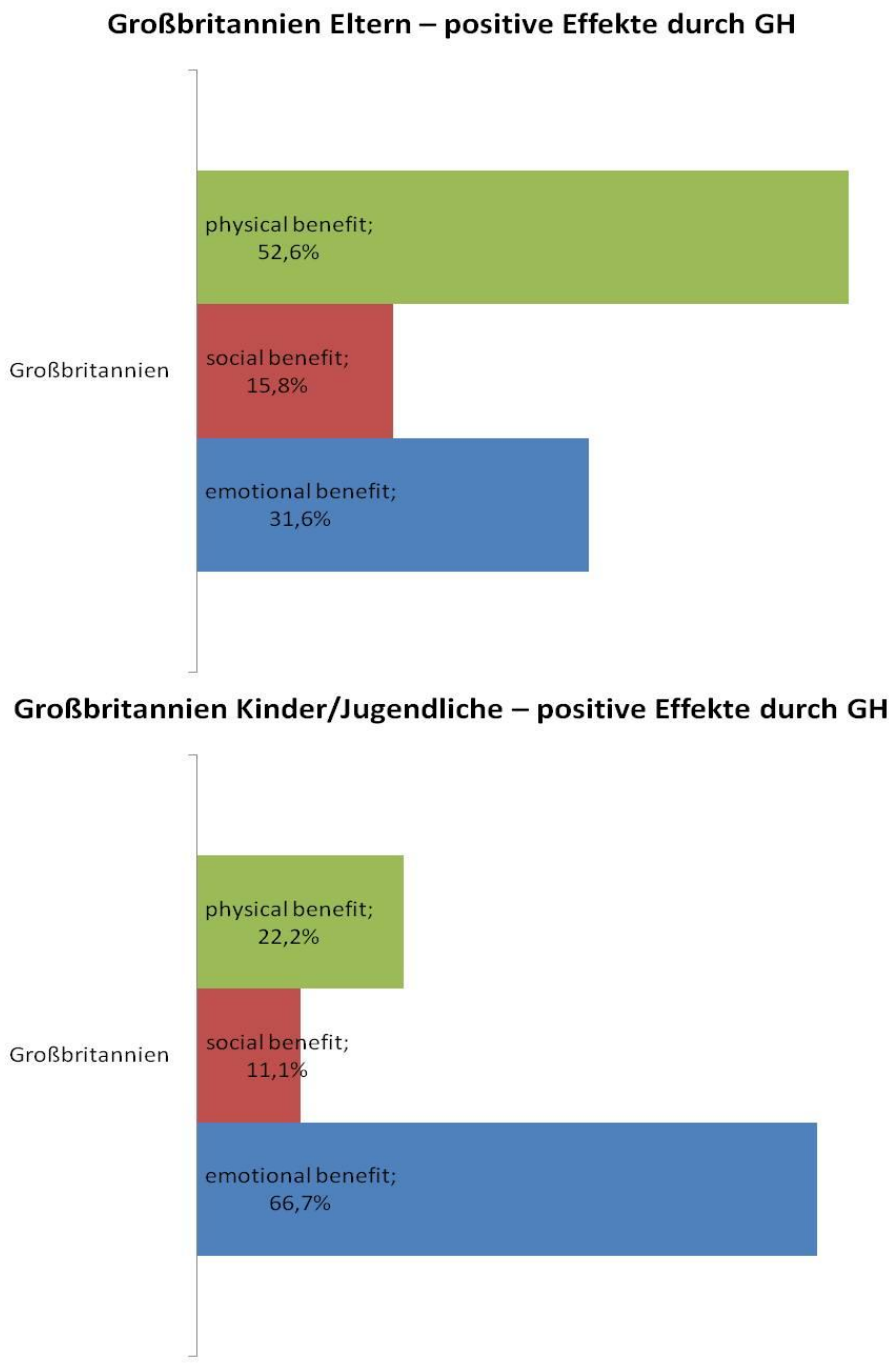


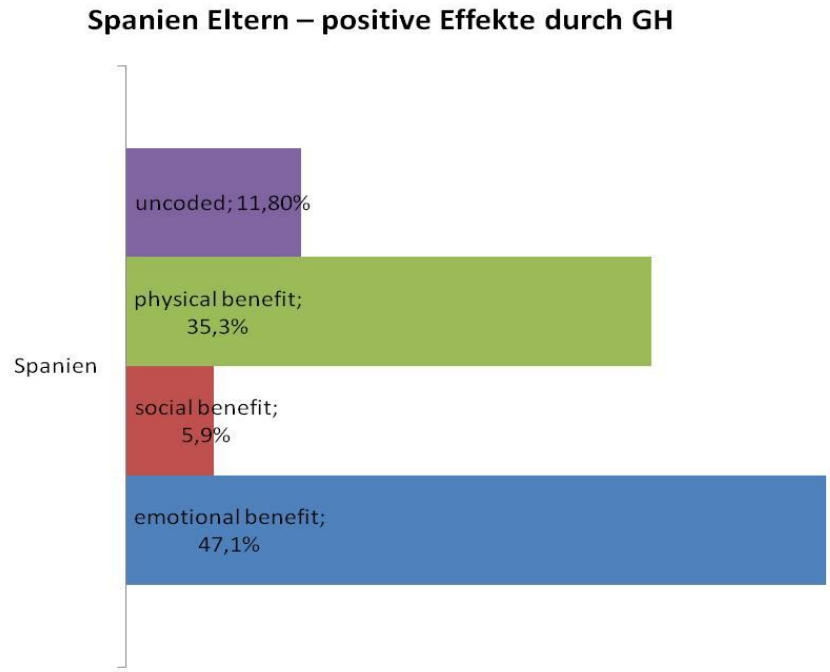
Abbildung 5.43 positive Effekte durch GH - Großbritannien

Auch hier stimmen die Resultate mit den Ergebnissen aus Abschnit 5.3.2 überein. Der höchste Rückgang in der prozentualen Verteilung lag in der Kategorie „Emotionen“ mit 14,5 % Abnahme bei den behandelten Kindern/Jugendlichen; gefolgt von der Kategorie „PhysicalPhysis“ mit Abnahme um 11 %.

Vergleichen wir die Sichtweise der Eltern mit denen der Kinder/Jugendlichen, dann wird deutlich, dass die Eltern hauptsächlich eine Verbesserung in der Kategorie „Physical/Physis“ sehen und als wichtiger erachten. Die Kinder/Jugendlichen selbst empfinden die emotionale Verbesserung als ausschlaggebender.

Spanien

Die Ergebnisse aus den Fokusgruppendaten aus Spanien belegen positive Effekte durch die Behandlung der Kinder und Jugendlichen nur in der Kategorie „Physical/Physis“.



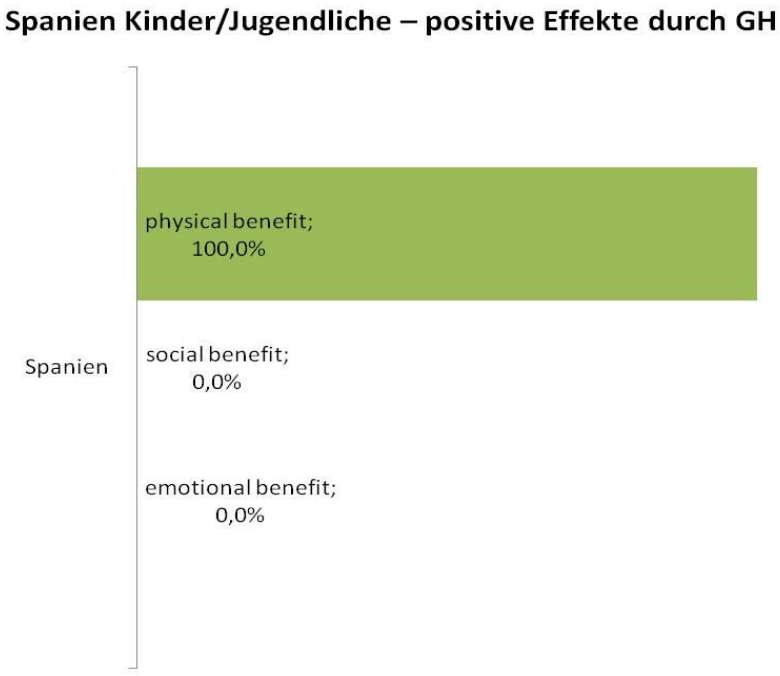


Abbildung 5.44 positive Effekte durch GH - Spanien

Vergleichen wir die Perspektive der Eltern mit denen der Kinder/Jugendlichen, so sieht man, dass die Eltern hauptsächlich Verbesserungen im emotionalen Bereich wahrnehmen. Der physische Nutzen durch die Wachstumsbehandlung wird von den Eltern mit 35,3% thematisiert. 11,8 % der Aussagen konnten nicht einer Nebencodierung zugeordnet werden. Bei einigen Fokusgruppendaten der Elterngruppen wurden kein Behandlungsstatus zugewiesen. Aus dem Kontext heraus wurden diese aber den behandelten Probanden zugeordnet, da die Aussagen sich explizit auf die GH Behandlung bezogen.

Schweden

Bei den behandelten Kindern/Jugendlichen aus Schweden ist laut Abschnitt 5.3.2 der größte Rückgang mit einer Rate von 26,8 % in der Kategorie „Coping“ ersichtlich. Es folgt die Kategorie „Physical/Physis“ mit Abnahme um 4,8 %. Dagegen nimmt die prozentuale Verteilung in der Kategorie „Social/Sozialwesen“ sogar zu. Bei den Kindern/Jugendlichen spiegelt sich dies in der Repräsentation der Kategorie „Physical/Physis“ mit 55,6 % wider. An zweiter Stelle steht die Kategorie „Social/Sozialwesen“ mit 33,3 %.

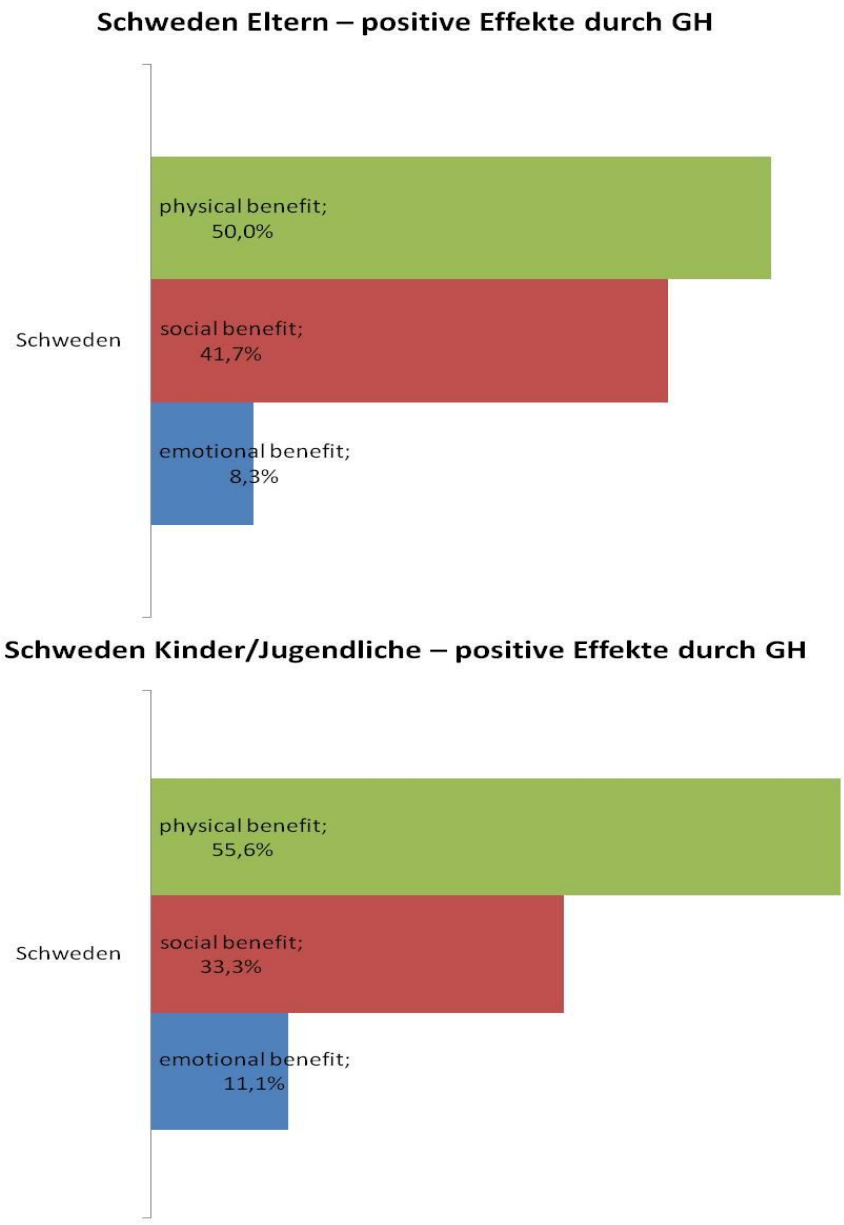


Abbildung 5.45 positive Effekte durch GH - Schweden

In Schweden fiel die Einschätzung aus der Elternperspektive ähnlich aus wie die Selbsteinschätzung durch die Kinder/Jugendlichen. Sowohl die Eltern als auch die Kinder/Jugendlichen stimmen bezüglich der Verbesserung durch die GH-Behandlung und der jeweiligen Verteilung auf die Kategorien überein.

Ländervergleich: Übersicht über die positiven Auswirkungen der Behandlung auf die Hauptkategorien „Emotionen“, „Physis“ oder „Sozialwesen“ aus der Sicht der Kinder/Jugendlichen und der Eltern

Insgesamt sind 38,4 % der Aussagen im Bereich „Treatment/Behandlung“ dem Subcoding „Benefits of Treatment/Nutzen der Behandlung“ zugeordnet. 17,6 % der Aussagen wurden mit dem Subcoding „Problems with injections/medication/Probleme mit den Injektionen und der Medikation“ codiert. Die restlichen 44 % verteilen sich auf mehrere Subcodings, wie zum Beispiel „treatment administration/Verordnung der Behandlung“, „treatment as a daily routine/Behandlung als tägliche Routine“, oder „expectations about treatment/Erwartungen an die Behandlung“. Demnach allein fallen fast 40 % der Aussagen in der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ positiv über die Wirkung der Wachstumshormonbehandlung aus.

Im internationalen Ländervergleich fällt die positive Wirkung der GH-Behandlung, sowohl bei den Eltern als auch bei den Kindern/Jugendlichen, in den Ländern Frankreich, Großbritannien und Spanien an dritter Stelle auf die Kategorie „Social/Sozialwesen“. Die emotionale oder physische Verbesserung durch die Behandlung scheint hier den größeren Schwerpunkt auszumachen. Nur in den Fokusgruppendaten der schwedischen Eltern wird, anders als in den anderen Ländern, an dritter Stelle die Kategorie „Emotion/Emotionen“ mit 8,3 % gelistet; an zweiter Stelle folgt die Kategorie „Social/Sozialwesen“. Die Meinungen der Eltern und Kinder/Jugendlichen aus Schweden bezüglich der Wirkung der GH-Behandlung sind ähnlich. Interessant ist, dass in den französischen Fokusgruppendaten der Eltern die positive Wirkung in den

Kategorien „Social/Sozialwesen“ und „Emotion/Emotionen“ mit jeweils 16,7 % gleich gewertet ist. Im Vergleich dazu sehen die französischen Kinder/Jugendlichen die positiven Effekte ausschließlich in der Kategorie „Emotion/Emotionen“.

Mit Ausnahme der schwedischen Fokusgruppen herrscht zwischen den Eltern- und Kinder-/Jugendgruppen aus den Ländern Frankreich, Großbritannien und Spanien Uneinigkeit darüber, welche Kategorie die dominierende positive Wirkung durch die GH-Behandlung hat. Die französischen Eltern sehen die positiven Effekte und Verbesserungen in der physischen Kategorie und die Kinder/Jugendlichen in der emotionalen Kategorie. Die britischen Eltern nehmen die positiven Effekte ebenfalls in der physischen Kategorie und die Kinder/Jugendlichen wiederum mehr in der emotionalen Kategorie wahr. Die spanischen Eltern hingegen empfinden es genau anders und thematisieren die emotionalen Verbesserungen häufiger als die physischen Verbesserungen. Die spanischen Kinder/Jugendlichen erkennen wiederum mehr physische Verbesserungen durch die GH-Behandlung als emotionale. Schlussendlich sind sich lediglich die schwedischen Fokusgruppen der Eltern und Kinder/Jugendlichen einig über die positive Wirkung und die Verteilung auf die Kategorien bei der GH-Behandlung.

5.4.4 Unterschiede in den Coping-Mechanismen aus der Perspektive der Eltern und der Perspektive der Kinder/Jugendlichen im Ländervergleich ohne Berücksichtigung des Alters, Behandlungsstatus, Geschlechts oder der Diagnose

Im folgenden Abschnitt werden die vorliegenden Daten im Ländervergleich gegenübergestellt und die daraus resultierenden Ergebnisse sollen dazu dienen, die 3. Hypothese zu überprüfen:

3. *Hypothese:* „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben - je nach Herkunftsland - andere Coping-Mechanismen und schätzen zudem die eigenen Coping-Mechanismen anders ein als die Eltern."

   Nullhypothese: „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben - unabhängig vom Herkunftsland - die gleichen Coping-Mechanismen und schätzen zudem die eigenen Coping-Mechanismen gleich ein wie die Eltern."

Eltern	Frankreich	Großbritannien	Spanien	Schweden
acceptance	9,1 %	25,0 %	11,8 %	15,8 %
adaptation	0,0 %	5,6 %	8,8 %	5,3 %
aggression/acting out	0,0 %	5,6 %	0,0 %	0,0 %
ignoring/blocking out/ doesn't care	0,0 %	5,6 %	2,9 %	0,0 %
motivation through improvement	0,0 %	8,3 %	8,8 %	10,5 %
positive comparison to people having it worse	0,0 %	0,0 %	0,0 %	5,3 %
seeking social support	0,0 %	5,6 %	2,9 %	5,3 %
clothing styling	0,0 %	5,6 %	5,9 %	10,5 %
compensate with taller friends	9,1 %	2,8 %	0,0 %	0,0 %
denial	0,0 %	0,0 %	0,0 %	10,5 %
do daily stuff to forget	0,0 %	5,6 %	0,0 %	0,0 %
draw back	18,2 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
interacting with girls instead of boys	9,1 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
joking about height	9,1 %	2,8 %	0,0 %	0,0 %
open minded about being short/socializing	18,2 %	5,6 %	0,0 %	5,3 %
people got used to it and stopped	0,0 %	0,0 %	2,9 %	0,0 %
positive effects being short	18,2 %	5,6 %	47,1 %	31,6 %
spending time with yourself/meditation/Isolation	0,0 %	8,3 %	0,0 %	0,0 %
straight forward/up front	9,1 %	8,3 %	8,8 %	0,0 %
Kinder/Jugendliche	**Frankreich**	**Großbritannien**	**Spanien**	**Schweden**
acceptance	15,6 %	30,3 %	2,7 %	22,7 %
adaptation	6,2 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
aggression/acting out	6,2 %	3,0 %	16,2 %	4,5 %
ignoring/blocking out/ doesn't care	25,0 %	21,2 %	8,1 %	36,4 %
motivation through improvement	3,1 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
positive comparison to people having it worse	6,2 %	6,1 %	8,1 %	4,5 %
seeking social support	12,5 %	3,0 %	16,2 %	0,0 %
clothing styling	0,0 %	0,0 %	8,1 %	0,0 %
compensate with taller friends	0,0 %	0,0 %	0,0 %	4,5 %
denial	0,0 %	0,0 %	2,7 %	0,0 %

do daily stuff to forget	0,0 %	6,1 %	0,0 %	0,0 %
draw back	0,0 %	0,0 %	0,0 %	4,5 %
interacting with girls instead of boys	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
joking about height	3,1 %	3,0 %	0,0 %	0,0 %
open minded about being short/socializing	0 %	3,0 %	0,0 %	0,0 %
people got used to it and stopped	0 %	6,1 %	2,7 %	0,0 %
positive effects being short	12,5 %	12,1 %	32,4 %	13,6 %
spending time with yourself/meditation/Isolation	3,1 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
straight forward/up front	6,2 %	6,1 %	2,7 %	9,1 %

Tabelle 14 detaillierte Ansicht der Coping-Mechanismen

Ländervergleich Kinder/Jugendliche

Im internationalen Vergleich fällt auf, dass sich die Verteilung bei den Kindern/Jugendlichen auf wenige spezifische Subcodings bezieht. Beispielsweise ist das Subcoding „acceptance/Akzeptanz“ in drei von vier Ländern häufig, mit 15,6 % bis hin zu 30,3 %, vertreten. Auch das Subcoding „positive effects of being short/positive Aspekte einhergehend mit dem Kleinwuchs“ wird in allen vier Ländern mit 12,1 % bis hin zu 32,4 % oft als Coping-Mechanismus genutzt. Mit 32,4 % werden nahezu ein Drittel der Aussagen der spanischen Fokusgruppen getätigt, welche dem Subcoding „positive effects of being short/positive Aspekte einhergehend mit dem Kleinwuchs“ zugeordnet werden kann. Ein weiteres Subcoding, welches sehr häufig, mit 21,2 % bis zu 36,4 %, Anwendung findet ist „ignoring/blocking out/ doesn’t care/ignorieren/abblocken“. Abweichend hiervon ist die Verteilung bei den spanischen Fokusgruppendaten der Kinder/Jugendlichen. Das Subcoding „ignoring/blocking out/doesn’t care/ignorieren/abblocken“ wird bei den spanischen Fokusgruppendaten mit 8,1 % weniger stark repräsentiert.

Es wird deutlich, dass die Coping-Mechanismen der einzelnen Länder nicht exakt übereinstimmen und die Schwerpunkte durchaus woanders liegen. Jedoch liegt die Mehrheit der Verteilung auf wenigen einzelnen Subcodings. In allen vier Ländern sind mehr als 50 % der Aussagen im Bereich „Coping“ auf drei bis vier von den insgesamt 19 Subcodings verteilt.

Vergleich Eltern und Kinder/Jugendliche

Vergleicht man die Coping-Mechanismen aus der Sicht der Kinder/Jugendlichen mit der Fremdbeurteilung durch die Eltern, so sind signifikante Unterschiede bemerkbar. Insbesondere wird das Subcoding „Ignoring/blocking out/doesn’t care“ von den Eltern nicht gut wahrgenommen.
Bei den französischen Fokusgruppen der Kinder/Jugendlichen wird dieses Subcoding am häufigsten mit 25 % thematisiert. Im Vergleich dazu wird dieses Subcoding von den Eltern gar nicht erwähnt und fließt mit 0 % nicht in die Wertung mit ein. Andererseits beschreiben die Eltern als Coping-Mechanismen den sozialen Rückzug der Kinder „draw back“ oder das offene Gespräch „open minded about being short/socializing/offener Umgang mit dem Thema Kleinwuchs“ mit gut 18,2 %. Die französischen Fokusgruppen der Kinder/Jugendlichen werten beide Subcodings mit 0 %. Gemeinsame Subcodings sind „positive effects being short/positive Aspekte einhergehend mit dem Kleinwuchs“, „straight forward/up front/direkter Umgang mit dem Thema Kleinwuchs“ und „acceptance/Akzeptanz“ mit Differenzen zwischen 2,9 % und 6,5 % bei den Fokusgruppen der Kinder/Jugendlichen und den Fokusgruppen der Eltern.

Bei den Fokusgruppen aus Großbritannien sind Differenzen erkennbar. So sind sich die Fokusgruppen der Eltern und die der Kinder/Jugendlichen bezüglich der am häufigsten codierten Subcodings einig. „Acceptance/Akzeptanz“ wird sowohl von den Eltern als auch von den Kindern/Jugendlichen am häufigsten thematisiert. Die Kinder/Jugendlichen tätigen 30,3 % der Aussagen, die diesem Subcoding zugeordnet wurden. Bei den Fokusgruppen der Eltern sind es 25 %. Ähnlich wie bei den französischen Fokusgruppen unterschätzen auch die Eltern aus Großbritannien die Kategorie „ignoring/blocking out/doesn’t care/ignorieren/abblocken“ deutlich und werten das Subcoding ausschließlich mit 5,6 %. Im Vergleich dazu liegt die Verteilung der Kinder/Jugendlichen mit 21,2 % deutlich höher. Des Weiteren werden die Subcodings „Motivation through improvement/Motivation durch Wachstum“, „spending time with yourself/meditation/isolation“ und „straight forward/up front/direkter Umgang mit dem Thema Kleinwuchs“ mit 8,3 % am zweithäufigsten von den Eltern codiert. Bei den Kindern/Jugendlichen werden diese Subcodings, mit Ausnahme von „straight forward/up front/direkter Umgang mit dem Thema Kleinwuchs“, nicht erwähnt.

Die Fokusgruppen der Eltern und die der Kinder/Jugendlichen aus Spanien teilen sich bei dem am häufigsten codierten Subcoding eine Meinung. Die meisten Aussagen konnten dem Subcoding „positive effects being short/positive Aspekte einhergehend mit dem Kleinwuchs“ zugeordnet werden. Bei den Elterngruppen aus Spanien sind es 47,1 % im Vergleich zu 32,4 % bei den Kindern/Jugendlichen. An zweiter Stelle steht bei den Fokusgruppen der Eltern

das Subcoding „acceptance/Akzeptanz“ mit 11,8 %, die Kinder/Jugendlichen erwähnen dieses Subcoding mit 2,7 % deutlich seltener. Die Kinder/Jugendlichen hingegen bewerten die Subcodings „aggression/acting out/aggressive Reaktion“ und „seeking social support/soziale Hilfe suchen“ mit jeweils 16,2 % und tätigen damit fast ein Drittel der Aussagen innerhalb dieser zwei Subcodings. Aus Sicht der Eltern wird diesen Subcodings, mit 0 % bei „aggression/acting out/aggressive Reaktion“ und mit 2,9 % bei „seeking social support/soziale Hilfe suchen“, wenig Beachtung geschenkt.

Im Vergleich dazu ist die Verteilung bei den Eltern der schwedischen Fokusgruppen wiederum unterschiedlich. Anders als bei den Kindern/Jugendlichen dominiert bei den Eltern das Subcoding „positive effects being short/positive Aspekte einhergehend mit dem Kleinwuchs“ mit 31,6 % im Vergleich zu 13,6 % bei den Kindern/Jugendlichen. Einig sind sich die Eltern und die Kinder/Jugendlichen mit dem Subcoding „acceptance/Akzeptanz“. Bei beiden Fokusgruppen steht das Subcoding, mit 22,7 % bei den Kinder/Jugendlichen im Vergleich zu 15,8 % bei den Eltern, an zweiter Stelle. Interessanterweise verteilen sich bei den Fokusgruppen der Eltern 30 % der Subcodings auf „Motivation through improvement/Motivation durch Wachstum“, „clothing/styling/Bekleidung“ und „denial/Verleugnung“, die hingegen bei den Kindern/Jugendlichen aus Schweden keinerlei Beachtung finden. Alle drei Subcodings werten die Kinder/Jugendlichen mit jeweils 0 %.

Zusammenfassend kann gezeigt werden, dass im internationalen Vergleich die Coping-Mechanismen aus der Perspektive der Eltern vom Herkunftsland

abhängig sind. Es finden sich gehäuft Aussagen in den Subcodings „acceptance/Akzeptanz“ und „positive effects being short/positive Aspekte einhergehend mit dem Kleinwuchs“. Jedoch variieren die Werte für das Subcoding „positive effects being short/positive Aspekte einhergehend mit dem Kleinwuchs“ mit 5,6 % bis hin zu 47,1 % stark, diese Diskrepanzen sind zu groß, um Korrelationen im internationalen Vergleich zu ziehen. Bei „acceptance/Akzeptanz“ ist die Diskrepanz mit Werten zwischen 9,1 % bis hin zu 25 % geringer.

Vergleicht man abschließend die Ergebnisse der Fokusgruppendaten der Eltern mit denen der Kinder/Jugendlichen wird zudem deutlich, dass die Coping-Mechanismen abhängig von der Perspektive unterschiedlich eingeschätzt werden. So wird das Subcoding „ignoring/blocking out/doesn’t care/ignorieren/abblocken“ zum Beispiel von den Elterngruppen, im Gegensatz zu den Kindern/Jugendlichen, kaum beachtet. Lediglich in zwei Ländern konnten Korrelationen an einzelnen Subcodings gezeigt werden. In den schwedischen Fokusgruppen sind die Verteilungen auf das Subcoding „acceptance/Akzeptanz“, sowohl bei den Eltern als auch bei den Kindern/Jugendlichen ähnlich. In beiden Fokusgruppen steht dieses Subcoding an erster Stelle. Ähnliches gilt für die Fokusgruppendaten aus Spanien, wo das Subcoding „positive effects being short/positive Aspekte einhergehend mit dem Kleinwuchs“ sowohl bei den Eltern als auch bei den Kindern/Jugendlichen an erster Stelle steht. Die anderen Subcodings gleichen sich in der Reihenfolge und der Verteilung jedoch nicht.

6 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Auswertung der Ergebnisse zur Beantwortung der 1. Haupthypothese zeigt, dass diese nicht pauschal für alle Länder beantwortet werden kann.

1. *Hypothese:* „Die Anzahl der Codierungen der Elterngruppen in die Kategorien „Emotion/Emotionen“, „Physical/Physis“, „Social/Sozialwesen“, „Treatment/Behandlung“ oder „Future/Zukunft“, unterscheidet sich von der Anzahl der Codierungen der Kinder/Jugendlichen.“

   Nullhypothese: „Die Anzahl der Codierungen der Elterngruppen in die Kategorien „Emotion/Emotionen“, „Physical/Physis“, „Social/Sozialwesen“, „Treatment/Behandlung“ oder „Future/Zukunft“, unterscheidet sich nicht von der Anzahl der Codierungen der Kinder/Jugendlichen.“

Die Daten aus Frankreich zeigen Unterschiede bei der Verteilung der Fokusgruppenaussagen der Eltern im Vergleich zu denen der Kinder/Jugendlichen. Dies zeigt sich in der unterschiedlichen Anzahl an Aussagen in den dominierenden Hauptkategorien der Eltern. Bei den Eltern finden sich die meisten Aussagen in der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“. Im Vergleich dazu tätigen die Kinder/Jugendlichen die meisten Aussagen in der Hauptkategorie „Social/Sozialwesen“. Auch gibt es Differenzen zwischen den Fokusgruppendaten der Eltern und denen der Kinder/Jugendlichen aus Großbritannien. So sprechen die Eltern aus Großbritannien vor allem über Themen der Hauptkategorie „Physical/Physis“,

im Gegensatz dazu thematisieren die Kinder/Jugendlichen aus Großbritannien überwiegend die Hauptkategorie „Emotion/Emotionen“. Anders sieht es für die beiden Länder Spanien und Schweden aus. Dort sind die Unterschiede zwischen den Fokusgruppen der Eltern und die der Kinder/Jugendlichen deutlich geringer. Es ist daher durchaus länderabhängig, ob sich die Ansichten ähneln oder doch differieren.

Diese Erkenntnis beantwortet aber die 4. Haupthypothese:

4. *Hypothese:* „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben - je nach Herkunftsland - andere Schwerpunkte bezüglich der Kategorien Emotionen, Physis, Sozialwesen, Behandlung oder Zukunft.“

   Nullhypothese: „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben - unabhängig vom Herkunftsland - andere Schwerpunkte bezüglich der Kategorien Emotionen, Physis, Sozialwesen, Behandlung oder Zukunft.“

Die Hypothese bestätigt sich und die Kinder/Jugendlichen haben je nach Herkunftsland eine andere Sichtweise auf die Kategorien Emotionen, Physis, Sozialwesen, Behandlung oder Zukunft. Beispielsweise ist die Häufigkeit der Fokusgruppenaussagen der Kinder/Jugendlichen aus Frankreich zur Kategorie „Social/Sozialwesen“ mit 31,3 % deutlich höher als in Großbritannien. Die Kinder/Jugendlichen aus Großbritannien tätigen in der Kategorie „Social/Sozialwesen“ lediglich 21,7 % der Aussagen. Den Schwerpunkt der Verteilung der Fokusgruppenaussagen legen die Kinder/Jugendlichen aus Großbritannien somit, anders als Frankreich, in die Kategorie „Emotionen“ mit 29,5 % (Siehe Abschnitt 5.4.1).

Die Auswertung der Ergebnisse, zur Beantwortung der 2. Haupthypothese, zeigt einen Unterschied zwischen den behandelten und unbehandelten Kindern/Jugendlichen. Die Tendenz bei den behandelten Kindern/Jugendlichen geht dahin, dass die Verteilung der Fokusgruppenaussagen in den Kategorien Emotionen, Physis, Sozialwesen, Coping und Zukunft allgemein abnimmt und die Kategorie „Treatment/Behandlung“ in der Häufigkeit der Verteilung zunimmt. In Anbetracht der Häufigkeit der Nennung von 38,4 % des Subcodings „Benefits of Treatment/Nutzen der Wachstumshormonbehandlung“ in der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ und gut 5,1 % bei dem Subcoding „wants treatment/wünscht die Behandlung“, ist anzunehmen, dass die überwiegende Mehrheit einen positiven Effekt der Wachstumshormonbehandlung sieht. Das Subcoding „doesn’t want treatment/möchte die Behandlung nicht“ ist hier nur mit 0,9 % vertreten.

2. *Hypothese:* „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche, welche mit Wachstumshormonen behandelt werden, haben eine höhere Lebensqualität im Vergleich zu unbehandelten Kindern und Jugendlichen.“

   Nullhypothese: „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche, welche mit Wachstumshormonen behandelt werden, haben keine höhere Lebensqualität im Vergleich zu unbehandelten Kindern und Jugendlichen.“

Man kann die 2. Hypothese durchaus positiv werten und festhalten, dass kleinwüchsige Kinder und Jugendliche mit der Diagnose GHD/ISS, welche mit Wachstumshormonen behandelt werden, eine höhere Lebensqualität im Vergleich zu unbehandelten Kindern und Jugendlichen haben. Dies spiegelt sich insbesondere im Subcoding „Benefits of Treatment/Nutzen der Wachstumshormonbehandlung“ wider.

Betrachtet man die 3. Haupthypothese und vergleicht international die Coping-Mechanismen der Kinder/Jugendlichen, dann stellt man fest, dass die Coping-Mechanismen der einzelnen Länder nicht korrelieren. Dennoch verteilen sich mehr als 50 % der Aussagen in der Kategorie „Coping“ auf drei bis vier Subcodings und fokussieren sich daher auch auf internationaler Ebene auf wenige gleiche Subcodings.

Vergleicht man die Selbsteinschätzung der Kinder/Jugendlichen, hinsichtlich der eigenen Belastung, mit der Fremdbeurteilung durch die Eltern, sind durchaus Unterschiede, aber auch Gemeinsamkeiten, erkennbar. Gerade in den Ländern Großbritannien und Spanien sind sich jeweils die Eltern und die Kinder/Jugendlichen in Bezug auf das am häufigsten codierte Subcoding der Kategorie „Coping“ einig. Das Subcoding „acceptance/Akzeptanz“ wird, sowohl von den Eltern als auch von den Kindern/Jugendlichen aus Großbritannien, am häufigsten erwähnt. Bei den Fokusgruppen aus Spanien wird das Subcoding „positive effects being short“ am häufigsten codiert. Im Bezug auf die nachfolgenden Subcodings sind jedoch auch hier keine Gemeinsamkeiten erkennbar. Ähnlich verhält es sich bei den Fokusgruppendaten aus Schweden.

Es sind sich die Eltern und die Kinder/Jugendlichen ausschließlich bei dem Subcoding „acceptance/Akzeptanz“ einig, welches bei beiden Fokusgruppen an zweiter Stelle von den am häufigsten getätigten Aussagen steht. Abgesehen von diesem Aspekt sind auch hier keine weiteren Korrelationen erkennbar.

3. *Hypothese:* „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben - je nach Herkunftsland - andere Coping-Mechanismen und schätzen zudem die eigenen Coping-Mechanismen anders ein als die Eltern.“

   Nullhypothese: „Mit GHD/ISS diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben - unabhängig vom Herkunftsland - die gleichen Coping-Mechanismen und schätzen zudem die eigenen Coping-Mechanismen gleich ein wie die Eltern.“

Schlussfolgernd kann die 3. Hypothese nicht endgültig beantwortet werden. Unabhängig vom Herkunftsland ähneln sich die Coping-Mechanismen sehr stark. Die Eltern und Kinder/Jugendlichen sind jedoch bezüglich der Coping-Mechanismen, bis auf wenige Ausnahmen, nicht derselben Ansicht.

6.1 Diskussion

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurden die Aussagen der Eltern und Kinder/Jugendlichen aus den Fokusgruppen des Europäischen QoLISSY Projektes codiert und prozentual miteinander verglichen. Die 52 Fokusgruppen beinhalten Antworten von 62 Kindern/Jugendlichen mit der Diagnose GHD oder ISS und 82 Eltern aus den Ländern Frankreich, Großbritannien, Spanien und Schweden. Diese vier Länder wurden in die qualitative Inhaltsanalyse miteinbezogen und im Ländervergleich gegenübergestellt.

Diskussion der vorliegenden Ergebnisse

Die Ergebnisse aus der vorliegenden Arbeit sind nicht direkt vergleichbar mit anderen Studien. Einen internationalen Vergleich wie in der bisher durchgeführten QoLISSY-Studie gibt es nicht. Auch die aktuelle Literatursuche auf Pubmed liefert keine zufriedenstellenden Ergebnisse bezüglich des internationalen Vergleichs. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit, als auch die Literatur, deuten jedoch darauf hin, dass es weiterer Forschung in Richtung internationalem Vergleich bedarf, um die ethnischen Einflüsse und Unterschiede in der HrQoL bei GHD/ISS Patienten zu erörtern. Unter anderem können Erfolge in der Verbesserung der HrQoL die finanziellen Aspekte der GH-Therapie legitimieren. Von Interesse ist auch die in den USA bereits legitimierte Anwendung von GH bei Patienten mit der Diagnose ISS. In Europa könnte dieser Schritt folgen, wenn weitere Studien die Effektivität der GH-Therapie aus sozioökonomischer Sicht bestätigen.

Die 1. und 4. Haupthypothese überschneiden sich bezüglich der Fragestellung im internationalen Vergleich und werden deshalb im folgenden Abschnitt zusammen diskutiert.

Die Auswertung der 4. Haupthypothese zeigt eine Diskrepanz in den Prioritäten der Kinder/Jugendlichen hinsichtlich der Verteilung und Reihenfolge der Fokusgruppenaussagen abhängig vom Herkunftsland. Vergleicht man die Verteilung der Fokusgruppenaussagen der Kinder/Jugendlichen mit denen der Eltern, dann sind Diskrepanzen zwischen der Selbsteinschätzung und der Fremdbeurteilung in den Ländern Frankreich, Spanien und Großbritannien ersichtlich. Einzig die Fokusgruppendaten aus Schweden zeigen Korrelationen zwischen den Fokusgruppendaten der Kinder/Jugendlichen und denen der Eltern. Im internationalen Vergleich kann man die 1. Haupthypothese daher pauschal nicht beantworten, da die Ergebnisse variieren. Literatur und Studien, die diese zwei Thesen im internationalen Vergleich stützen oder widerlegen, liegen nicht vor. Tendenziell ist jedoch, korrelierend mit den Ergebnissen aus drei von den vier untersuchten Ländern, von einer unterschiedlichen Wahrnehmung bei den Eltern und Kindern/Jugendlichen auszugehen.

Ähnlich wie die bisherigen Ergebnisse der QoLISSY-Studie deuten die Ergebnisse der vorliegenden Studie darauf hin, dass sich die Sichtweise der betroffenen Kinder/Jugendlichen zur Fremdeinschätzung der Eltern differenzieren kann (Menzel 2014). Auch Theunissen et al., 1998, sieht in seiner Studie in den Niederlanden Unterschiede in der Einschätzung der Eltern im Vergleich zu der Selbsteinschätzung der Kinder. Laut Theunissen et al., 1998, bewerten die Kinder ihre eigene HrQoL im Schnitt geringer als in der

Fremdeinschätzung durch die Eltern, insbesondere in den Kategorien „Physical/Physis“ und „Emotion/Emotionen“.

Bezüglich der 2. Haupthypothese lassen sich jedoch Vergleiche mit der Literatur finden. Anders als Rekers-Mombarg et al., 1998, deuten die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit darauf hin, dass die Wachstumshormonbehandlung einher geht mit einer verbesserten Lebensqualität. Dies bestätigen die Ergebnisse dieser Studie im Abschnitt 5.3.2 und 5.3.3. Sandberg et al, 1994,2011, beschreibt keinen Unterschied zwischen kleinwüchsigen und normalwüchsigen Kindern und zweifelt die Legitimation der GH-Therapie für alle kleinwüchsigen Kinder, mit dem Ziel der Verbesserung der psychosozialen Fähigkeiten, an (Sandberg, Brook, and Campos 1994; Sandberg 2011). Ähnliches behauptet auch Lee et al., 2009; Kinder die an SS leiden, haben im Vergleich zur Normpopulation keine signifikanten Unterschiede in den Kategorien Sozialwesen, Emotionen und Verhalten. Dem ist entgegenzuhalten, dass in der vorliegenden Arbeit die an ISS/GHD leidenden Probanden soziale Probleme wie Stigmatisierung, Mobbing oder soziale Ausgrenzung erwähnen (vgl. Abschnitt 5.3.1 und Kategoriensystem 5.2).

Rekers-Mombarg et al., 1998, berichtet von einer ähnlichen Lebensqualität bei den behandelten und unbehandelten Erwachsenen mit ISS (Rekers-Mombarg et al. 1998). Laut Ross et al., 2004, gibt es ebenfalls keinen Unterschied zwischen den behandelten und den unbehandelten Probanden (Ross et al. 2004). Ross et al, 2004, zeigt jedoch in einer doppel-blind und Placebo-kontrollierten Studie eine Abnahme der CBCL Verhaltensproblematik im dritten

und vierten Jahr. Auch Theunissen et al., 2002, kommt zu den Ergebnis, dass die Wachstumshormonbehandlung die HrQoL nicht beeinflussen bzw. verbessern kann (Theunissen et al. 2002).
Außerdem kommt Theunissen et al., 2002, zu dem Schluss, dass Körpergröße nicht mit HrQoL korreliert. Stattdessen habe laut Theunissen et al., 2002, die wahrgenommene Größe und die eigene Zufriedenheit des Kindes vielmehr Einfluss auf die HrQoL und das Selbstbewusstsein. Psychologische Adaptation spiele laut den Ergebnissen von Theunissen et al., 2002, eine ausschlaggebendere Rolle.

Kontrovers zu den bisher genannten Studien kommt Tanaka et al., 2009, zu dem Ergebnis, dass japanische Kinder, die unter GHD oder ISS leiden, eine schlechtere QoL vorweisen (Tanaka et al. 2009). Hierzu wurde das psychosoziale Profil von japanischen Kindern anhand der Child Behaviour Check List (CBCL) ausgewertet und mit der normalen Kindergruppe verglichen. Auch kommt Stabler et al., 1998, zu dem Ergebnis, dass die Lebensqualität der behandelten gegenüber den unbehandelten Probanden besser sei (Stabler et al. 1998). Stabler et al., 1998, untersuchte hierzu 72 Kinder mit der Diagnose GHD. Nach 3-jähriger Therapie wurden die Ergebnisse des CBCL miteinander verglichen. Stabler et al., 1998, beschreibt eine Abnahme von 12,5 % auf 0 % bei den körperlichen Problemen und eine Abnahme von 19,4 % auf 2,8 % bei den sozialen Problemen nach GH-Therapie. In der vorliegenden Arbeit konnte in Abschnitt 5.3.2 ein ähnliches Ergebnis dargestellt werden. Durch die Behandlung ändert sich die Verteilung auf die Hauptkategorien in den

untersuchten Ländern mit der Tendenz einer Abnahme in den Hauptkategorien „Emotion/Emotionen“, „Physical/Physis“ und „Social/Sozialwesen“.

Die These der vorliegenden Arbeit wird auch von einer aktuelleren Studie gestützt; die Studie von Chaplin et al., 2011, beschreibt unter anderem eine physische Verbesserung durch die Wachstumshormonbehandlung (Chaplin et al. 2011). Neben der metabolischen Veränderung und der Zunahme der Körpergröße, beschreibt Chaplin et al., 2011, auch psychosoziale Verbesserungen. Zwar werden in der vorliegenden Arbeit nicht für jedes einzelne Land die Subcodings direkt untersucht, jedoch übersichtshalber die Verteilung in die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ mit einer Verbesserung der Lebensqualität gleichgesetzt. Dies lässt sich auch anhand der Ergebnisse aus Abschnitt 5.4.3 bestätigen. Mehr als 40 % der Subcodings in der Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ fallen auf die Subcodings „Benefits of Treatment/Nutzen der Wachstumshormonbehandlung“ und „wants treatment/wünscht die Behandlung“. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit decken sich folglich mit den Ergebnissen der QoLISSY-Studie aus den Fokusgruppen aus Deutschland; behandelte Probanden haben demnach gegenüber den unbehandelten Probanden eine höhere Lebensqualität (Bullinger et al. 2013). Visser-van Balen et al., 2008, stützt mit seiner Studie ebenfalls die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit und sieht bei den behandelten Probanden einen positiven Effekt durch die Wachstumshormonbehandlung (Visser-van Balen et al. 2008). Retrospektiv gesehen würden sich, laut Visser-van Balen et al., 2008, die Patienten erneut für die Wachstumshormonbehandlung entscheiden. Die Resultate der vorliegenden

Arbeit sind jedoch, wie von Visser-van Balen et al., 2006, bereits vermutet, möglicherweise durch die sogenannte „cognitive dissonance reduction“ zu erklären, d.h. die Tendenz positive Auswirkungen der eigenen Entscheidung zu verstärken und zu legitimieren und dissonante Informationen zu verdrängen (Visser-van Balen, Sinnema, and Geenen 2006).

Für eine positive Wirkung der Wachstumshormonbehandlung sprechen auch die aktuelleren Studien von Wu et al., 2013, Ranke 2013 und die Ergebnisse der QoLISSY-Studie der Fokusgruppen aus Deutschland von Bullinger et al., 2013 (Wu, Li, and Gao 2013; Ranke et al. 2013). Wu et al., 2013, konnte zudem eine positive Korrelation zwischen der Körpergröße und der Lebensqualität im PedsQL 4.0 feststellen. Diesen Zusammenhang zeigen auch die Ergebnisse von Bullinger et al., 2013, wonach extrem kleinwüchsige Patienten durch eine signifikant niedrigere HrQoL gekennzeichnet seien. Eine proportionale Korrelation der Körpergröße mit HrQoL beschreibt auch Christensen et al., 2007, anhand des EuroQoL bei Erwachsenen in Großbritannien (Christensen et al. 2007).

Studien, die die Coping-Mechanismen bei GHD/ISS erkrankten Kindern/Jugendlichen untersuchen, gibt es wenige. Ist der internationale Vergleich von Interesse, so bietet auch die Literatursuche auf Pubmed keine zufriedenstellenden Ergebnisse. Es liegen keine Studien vor, die den internationalen Vergleich bei kleinwüchsigen Kindern ziehen (Bullinger et al. 2013; Bullinger et al. 2009).

Pilpel et al., 1995, untersuchte die Coping-Mechanismen und den Grad der Zufriedenheit mit der GH-Behandlung anhand von 96 Patienten (Pilpel et al.

1995). Von den 96 Patienten waren jedoch nur 15 an GHD erkrankt. Laut Pilpel et al., 1995, konnten Unterschiede in Abhängigkeit des Alters, Geschlechts, der Diagnose und der Dauer der Behandlung nicht gefunden werden.

In der vorliegenden Arbeit sind die Coping-Mechanismen unabhängig vom Herkunftsland sehr ähnlich. Mehr als 50 % der Subcodings in der Kategorie „Coping“ sind durch 3-4 Subcodings vertreten. 15,6 % bis hin zu 30,3 % der Coping-Mechanismen beziehen sich auf das Subcoding „acceptance/Akzeptanz“. Aufgrund unterschiedlicher Gliederung ist es umso schwerer diese Coping-Mechanismen mit anderen Studien zu vergleichen. Meijer et al., 2002, definiert „confrontation/Konfrontation“ als aktive und zielgerichtete Problem-Lösung. Das Pendant in der vorliegenden Arbeit wären die Subcodings „acceptance/Akzeptanz“, „adaptation/Anpassung“, „open minded about being short/socializing/offener Umgang mit dem Thema Kleinwuchs“, „positive comparison to people having it worse/höheres Selbstwertgefühl durch den Vergleich mit anderen“, „positive effects being short/positive Aspekte einhergehend mit dem Kleinwuchs“ und „straight forward/up front/direkter Umgang mit dem Thema Kleinwuchs“. Alles sind zielgerichtete Problemlösungen, die die kleinwüchsigen Kinder erfolgreich als Coping-Mechanismen einsetzen.

Laut Meijer et al., 2002, seien auch die Coping-Mechanismen „confrontation/Konfrontation“ und „seeking social support/soziale Hilfe suchen“ effektive Coping-Mechanismen, die mit positiven psychosozialen Verhalten einhergehen (Meijer et al. 2002). Meijer et al., 2002, hält es zudem für wahrscheinlich, dass „seeking social support/soziale Hilfe suchen“ und soziale

Kompetenz bi-direktional zusammenhängen. Einerseits fördere „seeking social support/soziale Hilfe suchen“ die Entwicklung von sozialen Fähigkeiten, andererseits neigen Erwachsene mit sozialer Kompetenz mehr dazu soziale Unterstützung zu suchen.

6.2 Kritische Anmerkungen

Die Studie, die 5 europäische Länder umfasst, ist innovativ und spezifiziert nicht nur die Indikatoren ,sondern auch die Determinanten der HrQoL (Bullinger et al. 2013).

Die Erfassung und Selektion der Daten der einzelnen Länder wurde durch die jeweiligen klinischen Zentren der Länder selbst getätigt. Laut Bullinger et al., 2013, sei eine besondere Herausforderung, die Rekrutierung einer international vergleichbaren Anzahl an Probanden mit gleicher klinischer Charakteristik. Auch in der vorliegenden Arbeit ist zu sehen, dass eine länderübergreifend quantitativ gleiche Probandenanzahl mit gleicher klinischer Charakteristik sehr schwierig zu erreichen ist. Die Anzahl der Probanden ist bezüglich des Alters, Behandlungsstatus, Geschlechts, der Diagnose und des Herkunftslandes nicht ausgeglichen. Durch diese inhomogene Verteilung der Fokusgruppendaten konnte nicht, wie vorab vorgesehen, die Abhängigkeit der Wachstumshormonbehandlung von dem Alter, Geschlecht oder der Diagnose analysiert werden. Die Auswertung der Nebenhypothese fiel daher aus:

1. *Hypothese:* „Die Lebensqualität von GHD/ISS erkrankten Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich je nach Diagnose (GHD/ISS)."

   Nullhypothese: „Die Lebensqualität von GHD/ISS erkrankten Kindern und Jugendlichen ist unabhängig von der Diagnose (GHD / ISS)."

2. *Hypothese:* „Die Lebensqualität von GHD/ISS erkrankten Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich je nach Geschlecht (male/female)."

Nullhypothese: „Die Lebensqualität von GHD/ISS erkrankten Kindern und Jugendlichen ist unabhängig vom Geschlecht (male/female)."

3. *Hypothese:* „Die Lebensqualität von GHD/ISS erkrankten Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich je nach Alter (4-7 Jahre/8-12 Jahre/13-18 Jahre)."

   Nullhypothese: „Die Lebensqualität von GHD/ISS erkrankten Kindern und Jugendlichen ist unabhängig vom Alter (4-7 Jahre/8-12 Jahre/13-18 Jahre)."

Als Lösungsansatz für dieses Problem wurde in der vorliegenden Arbeit die prozentuale Verteilung der Aussagen evaluiert, um dennoch einen repräsentativen Vergleich zu ermöglichen. Dies ermöglichte Tendenzen und Abschätzungen zwischen den Korrelationen und Diskrepanzen der einzelnen Länder, die unterschiedliche Sichtweise zwischen Eltern und Kinder/Jugendlichen sowie die Wirkung der Wachstumshormonbehandlung auf die Lebensqualität, zu tätigen.

Ein weiteres Problem ist die möglicherweise subjektive Selektion der Aussagen für die qualitative Inhaltsanalyse durch die Mitarbeiter der jeweiligen klinischen Zentren, mit der Folge einer nicht abschätzbaren Beeinflussung der Basisdaten. Auch wurden alle Sprachaufnahmen in der landeseigenen Sprache transkribiert und anschließend von bilingualen Mitarbeitern ins Englische übersetzt. Fehler oder Abweichungen durch die Übersetzungen wurden in dieser Arbeit nicht berücksichtigt und stellen für internationale Studien und Vergleiche stets ein Problem dar. Auffällig ist der Behandlungsstatus der vorliegenden spanischen

Fokusgruppendaten. Ein großer Teil der Fokusgruppendaten der Kinder/Jugendlichen und der Eltern aus Spanien ist vom Behandlungsstatus her unbekannt und wurden mit dem Behandlungsstatus „treatment unknown“ codiert. Die für diese Arbeit vorliegenden Daten wurden von den jeweiligen klinischen Zentren des Landes übersetzt und transkribiert. Einige der transkribierten Textpassagen weisen jedoch deutlich auf den Behandlungsstatus hin und wurden deshalb zu den behandelten Probanden gezählt. Ein Vergleich mit der noch laufenden, spezifisch für die spanischen Fokusgruppen ausgelegten Arbeit wäre notwendig.

Schlussendlich wird in der vorliegenden Arbeit deutlich, dass eine Studie mit einer größeren Anzahl an Probanden und insbesondere eine homogene Verteilung der klinischen Charakteristik notwendig ist, um die gewonnenen Ergebnisse zu verifizieren.

Ein weiterer Aspekt der beachtet werden muss, ist, dass die Behandlung von ISS in Europa nicht offiziell zugelassen ist und dadurch die Fokusgruppen, von an ISS leidenden und mit GH behandelten Patienten, meist unterrepräsentiert ist.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit können dennoch als Vergleich und Validierung, im Sinne einer Intercoder Arbeit, zu den bisherigen und derzeit noch laufenden Arbeiten des QoLISSY Projekts dienen. Aufgrund des Umfanges der Arbeit musste jedoch auf die detaillierte Analyse einzelner Subcodings verzichtet werden und damit auch auf potenzielle Antworten für interessante Fragestellungen. Schnell wird aber das Potenzial eines

internationalen Vergleiches anhand der vorliegenden Methode deutlich und ermöglicht in Zukunft weitere Einblicke in die HrQoL bei ISS/GHD Patienten.

Die Auswertung über die Wirkung des Behandlungsstatus auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist kritisch anzusehen. Zwar berichteten viele Probanden vom sogenannten „Benefits of treatment“, jedoch wurde allein die Hauptkategorie „Treatment/Behandlung“ schon als positiv gewertet, da fast 40 % auf das Subcoding „Benefits of treatment“ fielen. Eine genauere Untersuchung zur Verifizierung dieses Ergebnisses ist wünschenswert.
Monson et al., 2000, erwähnt, dass die Finanzierungen und Förderung der Länder für die Wachstumshormontherapie unterschiedlich sind (Monson 2000). Dies könne sich laut Monson et. al., 2000, auf die Selektion der Probanden auswirken. Negativ ausfallende Ergebnisse bezüglich der Verbesserung durch die Wachstumshormonbehandlung sind gegebenenfalls auf die fehlende, durch ISS/GHD verursachte, Einschränkung in der Lebensqualität zurückzuführen. Visser-van Balen et al., 2008, beschreibt bei den behandelten Probanden einen, retrospektiv gesehen, schlechteren psychosozialen Status zur Zeit der Wachstumshormonbehandlung (Visser-van Balen et al. 2008). Visser-van Balen et al., 2008, erklärt dieses Phänomen mit der Begründung, dass sich die behandelten Probanden möglicherweise zu der Zeit tatsächlich in einer schlechteren psychosozialen Situation befanden. Schlussfolgernd und hypothetisch betrachtet könnte dies bedeuten, dass die Wachstumshormonbehandlung nur für eine spezifische Gruppe an Patienten geeignet ist. Patienten mit extrem geringer Körpergröße (Bullinger et al. 2013)

oder mit großen psychosozialen Problemen profitieren scheinbar am meisten von der Wachstumshormonbehandlung.

7 Abkürzungsverzeichnis

bzw.	Beziehungsweise
CBCL	Child Behaviour Check List
FDA	Food and Drug Administration
GH	Growth Hormone (Wachstumshormon)
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)
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
QoL	Quality of Life (Lebensqualität)
QoLISSY	Quality of Life in Short Statured Youth
SD	Standardabweichung
SGA	Small for gestinational age (Krankheitsbild, “klein bezogen auf das Reifealter”)
SS	Short Stature (Kleinwuchs)
UKE	Universitätskrankenhaus Eppendorf
WHO	World Health Organization

8 Literaturverzeichnis

Abe, S., A. Okumura, T. Mukae, T. Nakazawa, S. Niijima, Y. Yamashiro, and T. Shimizu. 2009. 'Depressive tendency in children with growth hormone deficiency', *J Paediatr Child Health*, 45: 636-40.

Abrams, P., H. Boquete, H. Fideleff, U. Feldt-Rasmussen, P. J. Jonsson, M. Koltowska-Haggstrom, P. Wilton, and R. Abs. 2008. 'GH replacement in hypopituitarism improves lipid profile and quality of life independently of changes in obesity variables', *Eur J Endocrinol*, 159: 825-32.

AWMF online. 2010. 'Kleinwuchs', *AWMF Leitlinien der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin*: 1-5.

Badia, X. , A. Lucas, A. Sanmartı, M. Roset, and A. Ulied. 1998. ' One-year follow-up of quality of life in adults with untreated growth hormone deficiency', *Clin Endocrinol (Oxf)*, 49: 765–71.

Binder, G., J H. Bramswig, J. Kratzscg, R. Pfäffle, and J. Wölfle. 2008. 'S2-Leitlinie
Diagnostik des Wachstumshormonmangels im Kindes- und Jugendalter', *AWMF Leitlinien*.

Boot, A. M. 2003. 'Body Composition and Bone Mineral Density in Adolescents with Partial Growth Hormone Deficiency', *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 88: 5099-100.

Bramswig, J. H. 2007. 'Short and Tall Stature', *Annales Nestlé (English ed.)*, 65: 117-27.

Brütt, A. L., D. E. Sandberg, J. Chaplin, H. Wollmann, M. Noeker, M. Koltowska-Haggstrom, and M. Bullinger. 2009. 'Assessment of health-related quality of life and patient satisfaction in children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature - part 1: a critical evaluation of available tools', *Horm Res*, 72: 65-73.

Bryant, J., L. Baxter, C. B. Cave, and R. Milne. 2009. 'Recombinant growth hormone for idiopathic short stature in children and adolescents (Review)', *Cochrane Database of Systematic Reviews*: 1-35.

Bullinger, M., M. Koltowska-Haggstrom, D. Sandberg, J. Chaplin, H. Wollmann, M. Noeker, and A. L. Brutt. 2009. 'Health-related quality of life of children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature - part 2: available results and future directions', *Horm Res*, 72: 74-81.

Bullinger, M., J. Quitmann, M. Power, M. Herdman, E. Mimoun, K. Debusk, E. Feigerlova, C. Lunde, M. Dellenmark-Blom, D. Sanz, A. Rohenkohl, A. Pleil, H. Wollmann, and J. E. Chaplin. 2013. 'Assessing the quality of life of health-referred children and adolescents with short stature: development and psychometric testing of the QoLISSY instrument', *Health Qual Life Outcomes*, 11: 76.

Bullinger, Monika, and I. Kirchberger. 1998. *SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand.* (Hogrefe: Göttingen).

Burns C, Rigsby P, Moore M, and Rafferty B. 2009. 'The First International Standard for Insulin-like Growth Factor-1 (IGF-1) for immunoassay:

preparation and calibration in an international collaborative study', *Growth Horm IGF Res*: 457–62

Carlsson, L., K. Attie, and P. Compton. 1994. 'Reduce concentration of serum growth hormone - binding protein in children with idiopathic short stature', *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 78: 1325-30.

Carroll, Paul V., Emanuel R. Christ, A. Bengtsson, L. Carlsson, J. S. Christiansen, D. Clemmons, R. Hintz, K. Ho, P. Sizonenko Sönksen Laron, P.H., T. Tanaka, and M. Thorner. 1998. 'Growth Hormone Deficiency in Adulthood and the Effects of Growth Hormone Replacement: A review', *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 83: 382-95.

Chaplin, J. E., B. Kristrom, B. Jonsson, B. Hagglof, T. Tuvemo, A. S. Aronson, J. Dahlgren, and K. Albertsson-Wikland. 2011. 'Improvements in behaviour and self-esteem following growth hormone treatment in short prepubertal children', *Horm Res Paediatr*, 75: 291-303.

Christensen, T. L., C. B. Djurhuus, P. Clayton, and J. S. Christiansen. 2007. 'An evaluation of the relationship between adult height and health-related quality of life in the general UK population', *Clin Endocrinol (Oxf)*, 67: 407-12.

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

Cohen, P., A. D. Rogol, C. L. Deal, P. Saenger, E. O. Reiter, J. L. Ross, S. D. Chernausek, M. O. Savage, J. M. Wit, and I. S. S. Consensus Workshop participants. 2008. 'Consensus statement on the diagnosis and treatment of children with idiopathic short stature: a summary of the Growth Hormone Research Society, the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, and the European Society for Paediatric Endocrinology Workshop', *J Clin Endocrinol Metab*, 93: 4210-7.

Collett-Solberg, P. F. 2011. 'Update in growth hormone therapy of children', *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 96: 573-79.

Deijen, J. B., L. I. Arwert, J. Witlox, and M. L. Drent. 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 Qual Life Outcomes*, 3: 63.

Eiholzer, U. 2001. 'Klein- und Großwuchs in der pädiatrischen praxis', *Schweizer Medizinisches Forum*, 38: 938-43.

Finkelstein, Beth S., Thomas F. Imperiale, Theodore Speroff, Ursula Marrero, Deborah J. Radcliffe, and Leona Cuttler. 2002. 'Effect of growth hormone therapy on height in children with idiopatic short stature', *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 156: 230-40

Florini, JR., and KA. Magri. 1989. 'Effects of growth factors on myogenic differentiation.', *Am J Physiol*, 256: 701-11.

Giusti, M., I. Meineri, D. Malagamba, C.M. Cuttica, G. Fattacciu, U. Menichini, E. Rasore, and G. Giordano. 1998. 'Impact of recombinant human growth hormone treatment on psychological profiles in hypopituitary patients with adult-onset growth hormone deficiency.', *Eur J Clin Invest*, 28: 13-9.

Hopf, Christel, and Christiane Schmidt. 1993. 'Zum Verhältnis von innerfamilialen sozialenErfahrungen, Persönlichkeitsentwicklung und politischen Orientierungen. Dokumentation und Erörterung des methodischen Vorgehens in einer Studie zu diesem Thema', *Vervielfältigtes Manuskript Universität Hildesheim, Institut für Sozialwissenschaften*: 25-35.

Huppelsberg, Jens, and Kerstin Walter. 2003. 'Physiologie Lehrbuch', *Thieme Verlag 2003*: 220-21.

Jorgensen, A. P., K. J. Fougner, T. Ueland, O. Gudmundsen, P. Burman, T. Schreiner, and J. Bollerslev. 2011. 'Favorable long-term effects of growth hormone replacement therapy on quality of life, bone metabolism, body composition and lipid levels in patients with adult-onset growth hormone deficiency', *Growth Hormone and IGF Research*, 21: 69-75.

Kahlert S., Nuedling S., van Eickels M., Vetter H., Meyer R., and Grohe C. 2000. 'Estrogen receptor alpha rapidly activates the IGF-1 receptor pathway.', *J. Biol. Chem.*, 275: 18447-53.

Kant, S. G., J. M. Wit, and M. H. Breuning. 2003. 'Genetic analysis of short stature', *Horm Res*, 60: 157-65.

Krebs, A., H. Wallaschofski, E. Spilcke-Liss, T. Kohlmann, G. Brabant, H. Völzke, and M. Nauck. 2008. 'Five commercially available insulin-like growth factor I (IGF-I) assays in comparison to the former Nichols Advantage IGF-I in a growth hormone-treated population', *Clin Chem Lab Med*, 46: 1776–83.

Kuckartz, Udo. 2007. 'Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten', *VS Verlag für sozialwissenschaften*: 52-53.

Lanning, N.J., and C. Carter-Su. 2006. 'Recent advances in growth hormone signaling', *Rev Endocr Metab Disord*, 7: 225-35.

Le Roith, D, C Bondy, S Yakar, JL Liu, and A Butler. 2001. 'The somatomedin hypothesis: 2001', *Endocr Rev*
22: 53-74.

Lee, J. M., D. Appugliese, S. M. Coleman, N. Kaciroti, R. F. Corwyn, R. H. Bradley, D. E. Sandberg, and J. C. Lumeng. 2009. 'Short stature in a population-based cohort: social, emotional, and behavioral functioning', *Pediatrics*, 124: 903-10.

Lee, Mary M. . 2006. 'Idiopathic Short Stature ', *The New England Journal of Medicine*, 354: 2576-82.

Li, CH, JS Dixon, and WK Liu. 1969. 'Human pituitary growth hormone. XIX. The primary structure of the hormone.', *Arch Biochem Biophys.*, 133: 70-91.

Lindsay, R. , M. Feldkamp, D. Harris, J. Robertson, and M. Rallison. 1994. 'Utah Growth Study: Growth standards and the prevalence of growth hormone deficiency', *J Pediatr.*, 25: 29-35.

Maaten, Jan C. Ter , Hans de Boer, Otto Kamp, Lotte Stuurman, and Eduard A. Van der Veen. 1999. 'Long-Term Effects of Growth Hormone (GH) Replacement in Men with Childhood-Onset GH Deficiency', *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 84: 2373-80.

Mayring, Philipp. 2007. 'Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken', *Beltz Verlag*.

Meijer, S. A. , G. Sinnemaa, J. O. Bijstrab, G. J. Gideon J. Mellenberghc, and WimH.G. Woltersa. 2002. 'Coping styles and locus of control as predictors for psychological adjustment of adolescents with a chronic illness', *Social Science a Medicine (* 54: 1453–61.

Menzel, U. 2014. 'Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen', *Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg*: 75-76.

Monson, J. P. 2000. 'Application of a disease-specific, quality-of-life measure (QoL-AGHDA) in growth hormone-deficient adults and a random population sample in Sweden: validation of the measure by Rasch analysis', *Clin Endocrinol (Oxf)*, 52: 141–42.

Parkin, J. 1974. 'Incidence of growth hormone deficiency': 904-05.

Pilpel, D. , E. Leibermann, Z. Zadik, and C. A. Carel. 1995. 'Effect of growth hormone treatment on quality of life of short-stature children ', *Horm Res*, 44: 1-5.

Postel-Vinay, MC, and J. Finidori. 1995. 'Growth hormone receptor: structure and signal transduction.', *Eur J Endocrinol.*, 133: 654-9.

Radcliffe, D. J. , J. S. Pliskin, J. B. Silvers, and L. Cuttler. 2004. 'Growth Hormone Therapy and Quality of Life in Adults and Children', *Pharmacoeconomics*, 22: 499-524.

Radoschewski, M. 2000. 'Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße', *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43: 165–89.

Rajmil, Luis, Michael Herdman, Maria-Jose Fernandez de Sanmamed, Symone Detmar, Jeanet Bruil, Ulrike Ravens-Sieberer, Monika Bullinger, Marie-Claude Simeoni, and Pascal Auquier. 2004. 'Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content', *Journal of Adolescent Health*, 34: 37-45.

Ranke, M. B. 1996. 'Towards a Consensus on the Definition of Idiopathic Short Stature', *Horm Res*, 45: 64-66.

Ranke, M., A. Lindberg, P. Mullis, M. Geffner, T. Tanaka, W. Cutfield, M. Tauber, and D. Dunger. 2013. 'Toward Optimal Treatment with Growth Hormone

in Short Children and Adolescents: Evidence and Theses', *Horm Res Paediatr.*, 79: 51-67.

Ravens- Sieberer, U. 2000. 'Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen', *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43: 198-209.

Reiter, Edward O. 2007. 'Hormonal Treatment of Idiopathic Short Stature', *Horm Res*, 67: 58-63.

Rekers-Mombarg, L. T. M., J. V. V. Busschbach, G. G. Massa, J. Dicke, J.M. Wit, and Dutch Growth Hormone Working Group. 1998. 'Quality of life of young adults with idiopathic short stature: effect of growth hormone treatment', *Acta Paediatrica*, 87: 865-70.

Rosenbloom, A. L. 2009. "Idiopathic short stature: Conundrums of definition and treatment " In *International Journal of Pediatric Endocrinology*, 5. Hindawi Publishing Corporation

Rosenthal, SM., and ZQ Cheng. 1995 'Opposing early and late effects of insulin-like growth factor I on differentiation and the cell cycle regulatory retinoblastoma protein in skeletal myoblasts.', *Proc Natl Acad Sci U S A.*, 92: 10307-11.

Ross, J. L., D. E. Sandberg, S. R. Rose, E. W. Leschek, J. Baron, J. J. Chipman, F. G. Cassorla, C. A. Quigley, B. J. Crowe, K. Roberts, and G. B. Cutler, Jr. 2004. 'Psychological adaptation in children with idiopathic short stature treated with growth hormone or placebo', *J Clin Endocrinol Metab*, 89: 4873-8.

Sandberg, D. E. 2011. 'Psychosocial aspects of short stature and its management: Good deeds require good science', *Hormone Research in Paediatrics*, 76: 37-39.

Sandberg, D. E., A. E. Brook, and S. P. Campos. 1994. 'Short stature: a psychological burden requiring growth hormone therapy? ', *Pediatrics*, 6: 832-40.

Silventoinen, K., J. Kaprio, E. Lahelma, and M. Koskenvuo. 2000. 'Relative effect of genetic and environmental factors on
body height: differences across birth cohorts among Finnish men and women', *Am J Public Health*, 90: 627-30.

Stabler, B., P. T. Siegel, R. R. Clopper, C. E. Stoppani, P. G. Compton, and L. E. Underwood. 1998. 'Behavior change after growth hormone treatment of children with short stature', *J Pediatr*, 133.

Stabler, B., M. E. Tancer, J. Ranc, and L. E. Underwood. 1996. 'Evidence for social phobia and other psychiatric disorders in adults who were growth hormone deficient during childhood', *Anxiety*, 2: 86-89

Statistisches Bundesamt. 2009. 'Mikrozensus - Fragen zur Gesundheit
Körpermaße der Bevölkerung', *Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2011*.

———. 2014. 'Bevölkerung in Deutschland nach Altersgruppen in den Jahren 2008, 2020 und 2060'.

Tanaka, T. , S. Tai, Y. Morisaki, K. Tachibana, Y. Kambayashi, K. Chihara, Y. Seino, and K. Fujieda. 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.

Tanaka, Toshiaki, Pinchas Cohen, Peter E. Clayton, Zvi Laron, Raymond L. Hintz, and Pierre C. Sizonenko. 2002. 'Diagnosis and management of growth hormone deficiency in childhood and adolescence – Part 2: Growth hormone treatment in growth hormone deficient children', *Growth Hormone & IGF Research*, 12: 323-41.

Tanner, J.M. 1986. 'Normal growth and techniques of growth assesment', *Clin endocrinol Metab*, 15: 411-51

Theunissen, N. C., G. A. Kamp, H. M. Koopman, K. A. Zwinderman, T. Vogels, and J. M. Wit. 2002. 'Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature', *J Pediatr*, 140: 507-15.

Theunissen, T. G. C. Vogels, H. M. Koopman, G. H. W. Verrips, K. A. H. Zwinderman, S. P. Verloove-Vanhorick, J. M. Wit. 1998. 'The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research', 7: 387-97.

Thomas, M, G Massa, M Craen, F de Zegher, J P Bourguignon, C Heinrichs, J De Schepper, M Du Caju, G Thiry-Counson, and M Maes. 2004. 'Prevalence and demographic features of childhood growth hormone deficiency in Belgium during the period 1986-2001', *European Journal of Endocrinology*, 151: 62-72.

van der Sluis, Inge M., Annemieke M. Boot, Wim C. Hop, Yolanda B. de Rijke, Eric P. Krenning, and Sabine M. P. F. de Muinck Keizer-Schrama. 2002. 'Long-Term Effects of Growth Hormone Therapy on Bone Mineral Density, Body Composition, and Serum Lipid Levels in Growth Hormone Deficient Children: A 6-Year Follow-Up Study', *Horm Res*, 58: 207-14.

Vimpani, A F, GP Lidgard, E H D Cameron, J W Farquhar, and G V Vimpani. 1977. 'Prevalence of severe growth hormone deficiency', *British Medical Journal*, 2: 427-30.

Visser-van Balen, H., R. Geenen, J. Looij, J. Huisman, J. M. Wit, and G. Sinnema. 2008. 'The views of young adults and their parents on hormone treatment for short stature in adolescence', *Horm Res*, 69: 172-9.

Visser-van Balen, H., G. Sinnema, and R. Geenen. 2006. 'Growing up with idiopathic short stature: psychosocial development and hormone treatment; a critical review', *Arch Dis Child*, 91: 433-9.

Wit, J. M., P. E. Clayton, A. D. Rogol, M. O. Savage, P. H. Saenger, and P. Cohen. 2008. 'Idiopathic short stature: definition, epidemiology, and diagnostic evaluation', *Growth Horm IGF Res*, 18: 89-110.

World Health Organization. 1948. 'Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by
the International Health Conference: Official Records of the World Health Organization'.

———. 1993. *Measurement of quality of life in children: Report of WHO/ IACAPAP working party* (London, UK).

Wu, H., H. Li, and Q. Gao. 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*, 11: 87.

9 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 2.1 Short and Tall stature, Jurgen H Bramswig, 2007 9
Abbildung 2.2 Statistisches Bundesamt 2014 10
Abbildung 4.1 Ländergruppen 31
Abbildung 4.2 Hauptkategorien 33
Abbildung 4.3 Subcodings 35
Abbildung 5.1 Übersicht Hauptkategorien – Frankreich – Kinder/Jugendliche – Selbsteinschätzung 57
Abbildung 5.2 Übersicht Hauptkategorien – Frankreich – Eltern – Fremdeinschätzung 58
Abbildung 5.3 Übersicht Hauptkategorien – Großbritannien – Kinder/Jugendliche – Selbsteinschätzung 59
Abbildung 5.4 Übersicht Hauptkategorien – Großbritannien – Eltern – Fremdeinschätzung 60
Abbildung 5.5 Übersicht Hauptkategorien – Spanien – Kinder/Jugendliche – Selbsteinschätzung 61
Abbildung 5.6 Übersicht Hauptkategorien – Spanien – Eltern – Fremdeinschätzung 62
Abbildung 5.7 Übersicht Hauptkategorien – Schweden – Kinder/Jugendliche – Selbsteinschätzung 63
Abbildung 5.8 Übersicht Hauptkategorien – Schweden – Eltern – Fremdeinschätzung 64
Abbildung 5.9 Hauptkategorien Frankreich (unbehandelt) 66
Abbildung 5.10 Hauptkategorien Frankreich (behandelt) 67
Abbildung 5.11 Hauptkategorien Großbritannien (unbehandelt) 68
Abbildung 5.12 Hauptkategorien Großbritannien (behandelt) 69
Abbildung 5.13 Hauptkategorien Spanien (behandelt) 71
Abbildung 5.14 Hauptkategorien Spanien (unbekannter Behandlungsstatus) .. 72
Abbildung 5.15 Hauptkategorien Schweden (unbehandelt) 74
Abbildung 5.16 Hauptkategorien Schweden (behandelt) 75
Abbildung 5.17 Auswirkungen der Behandlung – Eltern - Frankreich 78
Abbildung 5.18 Auswirkungen der Behandlung – Kinder/Jugendliche - Frankreich 79
Abbildung 5.19 Auswirkungen der Behandlung – Eltern - Großbritannien 80
Abbildung 5.20 Auswirkungen der Behandlung – Kinder/Jugendliche - Großbritannien 81
Abbildung 5.21 Auswirkungen der Behandlung – Eltern - Schweden 82
Abbildung 5.22 Auswirkungen der Behandlung – Kinder/Jugendliche - Schweden 83
Abbildung 5.23 Auswirkungen der Behandlung – Eltern - Spanien 84
Abbildung 5.24 Auswirkungen der Behandlung – Kinder/Jugendliche - Spanien 85
Abbildung 5.25 Coping-Mechanismen – Eltern - Frankreich 87
Abbildung 5.26 Coping-Mechanismen – Kinder/Jugendliche - Frankreich 88
Abbildung 5.27 Coping-Mechanismen – Eltern - Großbritannien 89
Abbildung 5.28 Coping-Mechanismen – Kinder/Jugendliche - Großbritannien 90
Abbildung 5.29 Coping-Mechanismen – Eltern - Spanien 91

Abbildung 5.30 Coping-Mechanismen – Kinder/Jugendliche - Spanien 92
Abbildung 5.31 Coping-Mechanismen – Eltern - Schweden 93
Abbildung 5.32 Coping-Mechanismen – Kinder/Jugendliche - Schweden 94
Abbildung 5.33 Selbsteinschätzung/Fremdeinschätzung Frankreich 99
Abbildung 5.34 Selbsteinschätzung/Fremdeinschätzung Großbritannien 102
Abbildung 5.35 Selbsteinschätzung/Fremdeinschätzung Spanien 105
Abbildung 5.36 Selbsteinschätzung/Fremdeinschätzung Schweden 108
Abbildung 5.37 Hauptkategorien – Kinder/Jugendliche – Behandlungsstatus - Frankreich 119
Abbildung 5.38 Hauptkategorien – Kinder/Jugendliche – Behandlungsstatus - Großbritannien 121
Abbildung 5.39 Hauptkategorien – Kinder/Jugendliche – Behandlungsstatus - Spanien 123
Abbildung 5.40 Hauptkategorien – Kinder/Jugendliche – Behandlungsstatus - Schweden 125
Abbildung 5.41 Länderübersicht – positive Auswirkung der Behandlung 127
Abbildung 5.42 positive Effekte durch GH - Frankreich 130
Abbildung 5.43 positive Effekte durch GH - Großbritannien 133
Abbildung 5.44 positive Effekte durch GH - Spanien 135
Abbildung 5.45 positive Effekte durch GH - Schweden 138

Tabelle 1 Pubmed Literaturrecherche 2010 und 2014 23
Tabelle 2 Übersicht Fokusgruppen 40
Tabelle 3 Fokusgruppen – Frankreich 41
Tabelle 4 Fokusgruppen - Großbritannien 42
Tabelle 5 Fokusgruppen – Schweden 42
Tabelle 6 Fokusgruppen - Spanien 43
Tabelle 7 Hauptkategorie – Emotion 46
Tabelle 8 Hauptkategorie – Social 48
Tabelle 9 Hauptkategorie – Physical 50
Tabelle 10 Hauptkategorie – Coping 52
Tabelle 11 Hauptkategorie – Future 54
Tabelle 12 Übersicht der Verteilung der Länder – Eltern – Kinder/Jugendliche 110
Tabelle 13 Übersicht der Verteilung der Länder – Kinder/Jugendliche - Behandlungsstatus 116
Tabelle 14 detaillierte Ansicht der Coping-Mechanismen 143

10 Danksagung

Mein herzlichster Dank gilt meiner Doktormutter Frau Prof. Dr. Monika Bullinger für die freundliche Überlassung dieses Themas sowie für ihre Geduld und der hervorragenden Betreuung dieser Arbeit.

Bei Frau Dr. Julia Quitmann und Rachel Sommer bedanke ich mich recht herzlich für die tatkräftige Unterstützung und die kontinuierliche und freundliche Betreuung bei allen erdenklichen Fragen zur Erstellung dieser Arbeit.

Für die Mühe beim Korrekturlesen möchte ich mich ganz herzlich bei Regina Eggers und Elena Mundt bedanken.

Meinen Eltern Do-van Anh und Do-Thi Tuyet Mai sowie meinem Bruder Ju-Lam Do möchte ich ganz besonders danken, da sie mich stets in meinem Leben unterstützt und ermutigt haben. Ihr seid immer für mich da und ich liebe euch.

Meiner Freundin Kim Thuy Le danke ich für den unerschütterlichen Glauben an mich und für das offene Ohr und die motivierenden Worte, welche mir stets weitergeholfen haben.

11 Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbstständig 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.
Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: .....