

Aus dem Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie
des Zentrums für Psychosoziale Medizin
des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Direktor Prof. Dr. Dr. Uwe Koch

**Der Zusammenhang von gesundheitsbezogener Lebensqualität, subjektiven
Krankheitssymptomen und klinischen Indikatoren bei Kindern und
Jugendlichen mit Juveniler idiopathischer Arthritis**

DISSERTATION

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Zahnmedizin
dem Fachbereich Medizin der Universität Hamburg vorgelegt von

Sabine Dorothea Nordmeyer
aus Hannover
Hamburg 2007

Angenommen von der medizinischen Fakultät

der Universität Hamburg am:

5. Juni 2007

Veröffentlicht mit Genehmigung der Medizinischen

Fakultät der Universität Hamburg

Prüfungsausschuss, die Vorsitzende:

Prof. Dr. M. Bullinger

Prüfungsausschuss: 2. Gutachter:

Prof. Dr. M. Schulte-Markwort

Prüfungsausschuss: 3. Gutachterin:

PD Dr. S. Schmidt

INHALTSVERZEICHNIS

1 Einleitung.....	1
2 Theoretischer Hintergrund.....	2
2.1 Juvenile idiopathische Arthritis.....	2
2.1.1 Epidemiologie.....	2
2.1.2 Ätiologie und Pathogenese.....	2
2.1.3 Pathophysiologie.....	4
2.1.4 Klassifikation.....	4
2.1.5 Klinische Outcome Variablen	10
2.1.6 Schmerzen	12
2.1.7 Therapie.....	13
2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	16
2.2.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen.....	17
2.2.2 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern	19
2.2.3 Stand der Forschung: Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit Juveniler Arthritis	20
2.3 Fragestellung	26
3 Methode	27
3.1 Design.....	27
3.2 DISABKIDS-Projekt.....	27
3.3 Stichprobe	28
3.4 Messinstrumente.....	28
3.4.1 Fragebogen für Kinder und Jugendliche (8 bis 16 Jahre)	29
3.4.2 Fragebogen für Eltern II (8 bis 16 Jahre).....	31
3.4.3 Fragebogen für Kinder (4 bis 7 Jahre)	33
3.4.4 Fragebogen für Eltern I (4 bis 7 Jahre)	33
3.4.5 Fragebogen für Kinder und Jugendliche für zuhause	33
3.4.6 Fragebogen für Eltern für zuhause.....	34
3.4.7 Medizinische Dokumentation.....	36
3.5 Durchführung	36
3.6 Statistische Auswertung.....	37
3.6.1 Prüfung auf Mittelwertsunterschiede.....	37
3.6.2 Prüfung auf Zusammenhänge.....	38
4 Ergebnisse.....	39
4.1 Stichprobe	39
4.1.1 Soziodemographischer Status.....	39
4.1.2 Klinischer Status.....	41
4.1.3 Subjektive Einschätzung der Symptome und der Gesundheit.....	43

4.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bezüglich Alter, Geschlecht und Schweregrad der Erkrankung	43
4.2.1 Alter und Geschlecht.....	43
4.2.2 Schweregrad der Erkrankung	46
4.3 Subjektive Symptome bezüglich Alter, Geschlecht und Schweregrad der Erkrankung	47
4.3.1 Alter und Geschlecht.....	47
4.3.2 Schweregrad der Erkrankung	50
4.4 Zusammenhang zwischen der subjektiven Einschätzung der Symptome und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.....	50
4.5 Zusammenhang zwischen der subjektiven Einschätzung der Symptome und medizinischen Parametern aus der Sicht des Arztes	52
4.6 Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und medizinischen Parametern	53
5 Diskussion	55
5.1 Zusammenfassung und Vergleich mit der Literatur	55
5.2 Kritische Anmerkungen.....	61
5.3 Ausblick	62
6 Zusammenfassung	63
7 Literaturverzeichnis	64
8 Abbildungs- und Tabellenverzeichnisse.....	70
Anhang.....	72
A: Informationsschreiben	72
B: Fragebogen für Kinder und Jugendliche.....	74
C: Medizinische Dokumentation	94
Danksagung	97
Lebenslauf.....	98
Eidesstattliche Versicherung.....	99

1 Einleitung

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen hat in den letzten Jahren erheblich an Bedeutung gewonnen. Auch bei der Juvenilen idiopathischen Arthritis, der häufigsten rheumatischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter, wird sie zunehmend häufiger berücksichtigt. Bisherige Studien konnten zeigen, dass Arthritis-Patienten in einzelne Bereichen eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität als gesunde Kinder und Kontrollpersonen aufwiesen (Peterson, Mason, Nelson, O'Fallon & Gabriel, 1997; Flatø et al, 2003; Foster, Marshall, Myers, Dunkley & Griffiths, 2003; Selvaag et al, 2003; Müller-Godeffroy, Lehmann, Küster & Thyen, 2005).

Die vorliegende Studie wurde im Rahmen einer europäischen Multicenter-Studie zur Entwicklung eines neuen Fragebogens für Kinder mit chronischen Erkrankungen durchgeführt. Diese Arbeit gibt zunächst einen Überblick über den aktuellen Forschungsstand zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Juvenilen idiopathischen Arthritis.

Es ist heute allgemein anerkannt, dass die medizinische Behandlung eines Rheumapatienten nicht nur die klinischen Parameter (wie z.B. die Zahl der entzündeten Gelenke, Laborwerte und der Schweregrad der Erkrankung), sondern auch das subjektive Befinden verbessern soll (Brunner & Giannini, 2003). Daher sollen mögliche Zusammenhänge zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, subjektiven Bewertungskriterien der Patienten und klinischen Parametern untersucht werden. Im Mittelpunkt stehen dabei nicht nur körperliche, sondern auch emotionale und soziale Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Grundhypothese lautet, dass sich der Schweregrad der rheumatischen Erkrankung nicht linear auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität auswirkt, sondern, dass auch andere Faktoren, die die Beschwerden des Kindes widerspiegeln, wie Schmerzen und eingeschränkte Mobilität, die Lebensqualität erheblich beeinflussen. Als weiterer Aspekt sollen alters- und geschlechtsspezifische Effekte auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität untersucht werden.

2 Theoretischer Hintergrund

2.1 Juvenile idiopathische Arthritis

Die Juvenile idiopathische Arthritis (JIA) ist die häufigste rheumatische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter und umfasst eine heterogene Gruppe von Krankheiten unbekannter Ätiologie. Allen Subgruppen ist gemeinsam, dass sie vor dem 16. Lebensjahr auftreten und mindestens sechs Wochen andauern. Das Krankheitsbild ist geprägt durch Entzündungen an einem oder mehreren Gelenken, die sich klinisch in Form von Schmerzen, Schwellung, Rötung, Überwärmung und Funktionseinschränkung bemerkbar machen (Wahn, 1999). Neben Gelenkentzündungen kann es auch zu extraartikulären Manifestationen wie z.B. Fieber oder eine Augenbeteiligung in Form einer chronischen Uveitis kommen. Der schubweise progrediente Verlauf kann zu bleibenden Gelenkdestruktionen und Behinderungen führen.

2.1.1 Epidemiologie

Die Daten zur Inzidenz und Prävalenz der Juvenilen Arthritis schwanken international stark in Abhängigkeit von Population, Klassifikation und Erfassungsmethode. Nach einer jüngeren Studie von Manners und Bower (2002) variiert die Prävalenz weltweit von 0,07 bis 4,01 pro 1000 Kinder, die Inzidenz reicht von 0,8 bis 22,6 pro 100 000 Kinder. Stellvertretend für viele andere Publikationen möchte ich auf eine Studie aus der ehemaligen DDR eingehen. Die Organisation des Gesundheitssystems ermöglicht eine besonders gute retrospektive Erfassung von Prävalenzzahlen. Kinder mit rheumatischen Symptomen in Ost-Berlin wurden sämtlich in einem bestimmten Krankenhaus (Zweites Kinderkrankenhaus Berlin-Buch) untersucht und behandelt, daher konnten die Autoren in den Jahren 1980 bis 1988 alle relevanten Fälle erfassen (Kiessling et al., 1998). Sie ermittelten eine durchschnittliche Prävalenz von 20 pro 100 000 Kinder. Die Inzidenz betrug 3,5 pro 100 000 Kinder.

2.1.2 Ätiologie und Pathogenese

Die Ätiologie und Pathogenese der Juvenilen idiopathischen Arthritis ist weitgehend unbekannt. Sicher ist jedoch, dass es sich um einen multifaktoriellen Prozess handelt. Eine genetische Disposition, autoimmunologische Prozesse und exogene Faktoren sind bei der Entstehung einer JIA beteiligt (Cassidy & Petty, 2001).

Für die Beteiligung genetischer Faktoren bei der JIA spricht, dass die Krankheit zum einen familiär gehäuft auftritt, zum anderen mit spezifischen Genen des HLA-System (human leucocyte antigens) assoziiert ist. HLA-Komplexe befinden sich vor allem auf der Oberfläche von Makrophagen und haben die Aufgabe, Antigene zu binden und an andere Zellen, z.B. T-Helferzellen, weiterzugeben. Bestimmte Erkrankungen, v.a. Autoimmunkrankheiten und entzündliche Erkrankungen, sind mit charakteristischen Mustern dieser Komplexe verbunden. Kinder mit solchen genetischen Prädisposition haben ein deutlich höheres Risiko, an einer JIA zu erkranken. Dabei sind unterschiedliche Gene für die verschiedenen Subtypen der JIA verantwortlich (Ganser, Zepp & Wagner, 2001). Die spezifische Immunantwort ist jedoch nicht nur vom geeigneten antigenpräsentierenden HLA-Antigen abhängig, sondern auch von einem geeigneten erkennenden T-Zell-Rezeptor. Daher wird angenommen, dass die Erkrankung mit einem T-Zell-Rezeptor-Polymorphismus auftritt (Wahn, 1999).

Autoimmunologische Prozesse bei der Pathogenese der JIA dokumentieren sich durch die Produktion von Autoantikörpern, wie den antinukleären Antikörpern (ANA) oder dem Rheumafaktor. Der Nachweis von ANA im Blut wird für diagnostische Zwecke genutzt, während ihre Rolle in der Pathogenese der JIA noch unklar ist. Bei 50-70% der Patienten können positive Befunde verzeichnet werden (Lang & Shore, 1990), allerdings muss beachtet werden, dass 6-9% aller gesunden Kinder auch einen niedrigen Titer für ANA aufweisen. ANA lassen sich nicht in allen Subgruppen der JIA gleich häufig nachweisen. Die höchste Inzidenz für ANA findet man in der Subgruppe der Oligoarthritis mit 75% (Guillaume, Prieur, Coste & Job-Deslandre, 2000). Die seropositive Polyarthritis macht etwa 3-5% der JIA aus und ist die einzige Kategorie mit Nachweis von Rheumafaktoren. Die pathogenetische Relevanz des Rheumafaktors ist ebenfalls unklar, jedoch hat dieser eine große Bedeutung für die Prognose einer schweren, erosiven Erkrankung (Lang & Shore, 1990).

Neben den ANA und dem Rheumafaktor konnten auch andere immunologische Faktoren identifiziert werden, die an der Pathogenese der JIA beteiligt sind. Dazu gehören Interleukin-1 und Tumornekrosefaktor- α . Diese proinflammatorischen Zytokine findet man in hohen Konzentrationen in der Synovialflüssigkeit oder dem Synovialgewebe von erkrankten Personen.

Als mögliche exogene Faktoren oder Umwelteinflüsse werden bestimmte Virusarten (Rubella, Parvovirus B19) und eine gesteigerte Reaktivität zu sogenannten Heat-shock-Proteinen, aber auch Stress und Traumata diskutiert. Heat-shock-Proteine sind antigene Bestandteile von Infektionserregern. Diese Pathogene aktivieren antigenspezifische Lymphozyten, die aufgrund der Ähnlichkeiten auch gegen ein körpereigenes Antigen kreuzreagieren. Auf diese

Weise wird die Erkrankung über eine Störung der Toleranz gegenüber Selbstantigenen ausgelöst (Ganser et al., 2001).

2.1.3 Pathophysiologie

Auch die Pathophysiologie der JIA ist nicht gesichert. Ein denkbarer Mechanismus der rheumatischen Entzündung wurde von Arend und Dayer (1990) beschrieben. Dieser soll hier vereinfacht und zusammengefasst dargestellt werden (Abbildung 1): Antigenpräsentierende Zellen, die die HLA-Moleküle tragen, stimulieren T-Lymphozyten zur Produktion von γ -Interferon. Dieses aktiviert Makrophagen zur Synthese der Zytokine Interleukin-1 und Tumornekrosefaktor α . Die Zytokine bewirken zum einen weitere Aktivierung T-Zellen, zum anderen induzieren sie Fibroblasten und Chondrozyten der Synovia zur Produktion von gelenkdestruierenden Protheasen.

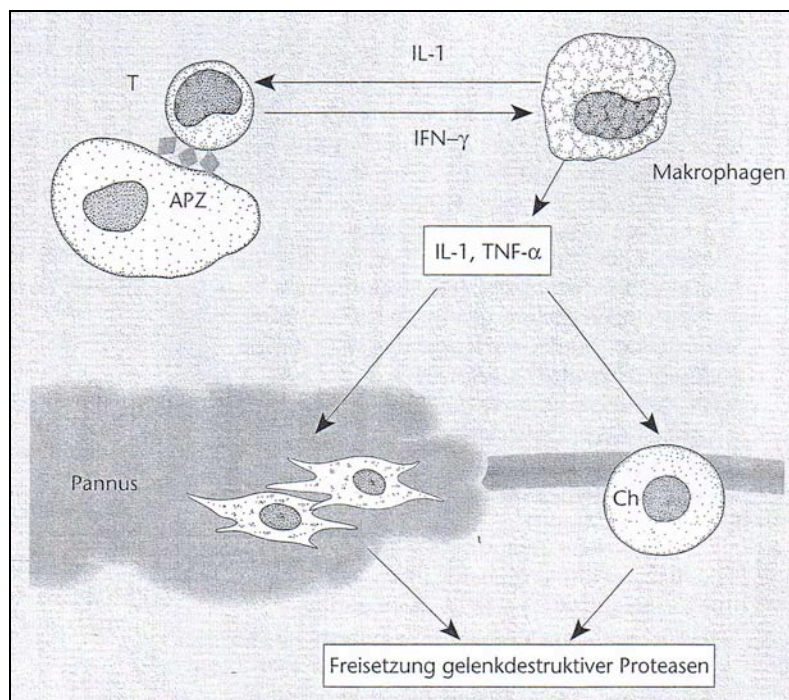


Abbildung 1: Denkbarer Mechanismus einer rheumatischen Erkrankung nach Arend und Dayer (1990, zitiert nach Wahn, 1999)

2.1.4 Klassifikation

Bis vor einigen Jahren wurde die Juvenile Arthritis nicht einheitlich klassifiziert. Das *American College of Rheumatology* (ACR) verwendete den Begriff 'Juvenile rheumatoide Arthritis (JRA)' und definierte, dass eine entzündliche Gelenkerkrankung mindestens sechs Wochen

bestehen sollte, um die Diagnose stellen zu können. Nach Empfehlung der *European League against Rheumatism* (EULAR) sollte die Arthritis 3 Monate andauern und wurde als ‚Juvenile chronische Arthritis (JCA)‘ bezeichnet.

1998 veröffentlichte die neu formierte *International League Against Rheumatism* (ILAR) einheitliche Klassifikationskriterien und schlug den Terminus ‚Juvenile idiopathische Arthritis (JIA)‘ vor (Petty et al., 1998). Einerseits sollte ein neuer Begriff gefunden werden, um nicht auf einen der beiden Vorherigen zurückzugreifen, andererseits sollte dieser verdeutlichen, dass es sich um eine Krankheit mit bisher unbekannter Ursache handelt. Ziel der neuen Klassifikation war es, sowohl die Kommunikation unter Ärzten und Wissenschaftlern zu fördern als auch die Vergleichbarkeit klinischer Studien zu verbessern. Die Begriffe ‚Juvenile idiopathische/rheumatoide/chronische Arthritis‘ werden derzeit noch parallel benutzt.

Die ILAR-Klassifikation unterscheidet die folgenden Subgruppen der Juvenilen idiopathischen Arthritis:

- Systemische Arthritis oder auch Still-Syndrom
- Polyarthritis, Rheumafaktor positiv
- Polyarthritis, Rheumafaktor negativ
- Oligoarthritis
- extended Oligoarthritis
- Enthesitis-assoziierte Arthritis
- Psoriatische Arthritis
- Andere Arthritis, die keine der oben genannten Kategorien erfüllt
- Andere Arthritis, die mehr als eine der oben genannten Kategorien erfüllt

Die Diagnosestellung der JIA basiert auf dem Ausschluss von Differentialdiagnosen und kann nicht durch Laboruntersuchungen bewiesen oder ausgeschlossen werden. Als Differentialdiagnosen kommen hämatologisch-onkologische, infektiologische, reaktive, genetische, metabolische, immunologische, orthopädische Erkrankungen und Traumata in Frage (Heiligenhaus, Mingels, Neudorf & Ganser, 2003). Die Zuordnung des Patienten in eine Kategorie erfolgt nach Art und Umfang des Gelenkbefalls und des Vorhandenseins extraartikulärer Organmanifestationen. Im Folgenden werden die Kriterien der 9 Kategorien näher beschrieben.

Systemische Arthritis

Die Systemische Juvenile idiopathische Arthritis, auch Still-Syndrom genannt, tritt meist im Kleinkindalter auf, vorwiegend zwischen dem 1. und 4. Lebensjahr (Ganser et al., 2001). Sie macht etwa 12 bis 14% der Fälle der JIA aus (Woo & Wedderburn, 1998) und ist immer mit extraartikulären Symptomen wie Fieber und einem Exanthem verbunden. Beide Geschlechter sind gleich häufig betroffen. Folgende Befunde sichern die Diagnosestellung:

- Hohes, intermittierendes Fieber, das meist einmal am Tag auf 39°C und mehr ansteigt, spontan wieder abfällt und mindestens zwei Wochen anhält. Das Fieber kann gleichzeitig mit der Arthritis auftreten, geht ihr jedoch häufig um Wochen voraus.
- Ein flüchtiges, makulopapulöses, hellrotes Exanthem am Stamm und den Extremitäten, das meist mit dem Fieber kombiniert ist.
- Die Arthritis kann an allen Gelenken auftreten (häufig aber Handgelenke, Knie und Sprunggelenke).
- Eine generalisierte Lymphadenopathie und Hepatosplenomegalie liegt in den meisten Fällen vor.
- In einigen Fällen kommt es zur Polyserositis mit kardialen (Perikarditis) und pulmonalen Symptomen (Pleuritis) und Bauchschmerzen (Aszites).

Die systemischen Zeichen der Arthritis lassen häufig im Laufe der Zeit allmählich nach, dafür tritt die Gelenkbeteiligung in Form von einer Oligo- oder Polyarthritis in den Vordergrund. Die eine Hälfte der Kinder zeigt eine geringgradige Arthritis, die durch medikamentöse und physikalische Therapie gut zu kontrollieren ist. Die andere Hälfte dagegen hat einen progressiven Verlauf mit ungünstiger funktioneller Langzeitprognose und bleibenden Behinderungen (Ganser et al., 2001). Bei langfristig hoher Krankheitsaktivität droht den Kindern Wachstumsstillstand, Kleinwuchs und das Risiko einer Amyloidose. Die Systemische Arthritis stellt damit die schwerste Verlaufsform dar. Eine Augenbeteiligung in Form von einer Uveitis wird sehr selten beobachtet (<1%).

Polyarthritis, Rheumafaktor negativ

Sind in den ersten sechs Monaten nach Krankheitsbeginn fünf oder mehr Gelenke befallen, so handelt es sich um eine Polyarthritis. Der Test für den Rheumafaktor ist negativ. In der Literatur werden etwa 20-25% der Patienten der seronegativen Polyarthritis zugeordnet. Sie beginnt meist im Kleinkindalter und betrifft Mädchen dreimal so häufig wie Jungen (Cassidy & Petty, 2001). Allgemeinsymptome wie leichtes Fieber und Morgensteifigkeit können zu Be-

ginn der Krankheit auftreten. Betroffen sind sowohl die großen Gelenke, wie Knie, Handgelenke, Sprunggelenke und Ellenbogen, als auch die kleinen wie Finger- und Zehengelenke mit einem primär symmetrischen Muster. Der Verlauf der Krankheit ist eher schleichend, kann aber bei frühem Beginn oder später Diagnosestellung zu Kontrakturen, Muskelathropien und Achsenfehlstellungen der Gelenke führen. Die Prognose ist bei diesen Patienten funktionell ungünstig. Erosionen wie bei der seropositiven Polyarthritis treten deutlich seltener und später auf. Nach Candell Chalom et al. (1997) entwickeln 5% dieser Patienten eine Uveitis.

Polyarthritis, Rheumafaktor positiv

Die Polyarthritis mit positivem Rheumafaktor betrifft vorwiegend Mädchen und beginnt im späten Kindesalter oder in der Adoleszenz. Sie macht etwa 3-5% aller Patienten mit JIA aus. (Heiligenhaus et al., 2003). Wie bei der seronegativen Polyarthritis kommt es zur symmetrischen Manifestation der Arthritis an fünf oder mehr Gelenken. Besonders die kleinen Gelenke, wie Finger- und Zehengelenke sind bei dieser Form betroffen. Die seropositive Polyarthritis kann schon nach wenigen Monaten der Erkrankung zu Gelenkdestruktionen führen und ähnelt in ihrem Verlauf der chronischen Polyarthritis des Erwachsenen (Ganser et al., 2001). Wie bei der Erwachsenenform können typischen Fehlstellungen der Hände und Rheumknötchen an den Streckseiten der Extremitäten beobachtet werden. Als Komplikation dieser Form der Arthritis kann es zu einer Vaskulitis der Arterien kommen. Die Prognose der seropositiven Polyarthritis ist ungünstig aufgrund der raschen Progression der Erkrankung. Eine Uveitis wird selten beobachtet.

Oligoarthritis

Ungefähr 60% der Kinder mit JIA haben eine Oligoarthritis, bei der innerhalb der ersten sechs Monate ein bis vier Gelenke befallen sind. Die Kinder erkranken typischerweise im Kleinkindalter mit einem Altersgipfel bei ein bis drei Jahren (Cassidy & Petty, 2001). Mädchen sind deutlich häufiger betroffen. Die Oligoarthritis ist eine Erkrankung der großen Gelenke mit asymmetrischem Befallsmuster, vorwiegend der unteren Extremität. Die Knie sind am häufigsten betroffen, gefolgt von den Sprunggelenken und Ellenbogen. Am Anfang der Erkrankung beobachtet man oft eine Monoarthritis eines Kniegelenks (Guillaume et al., 2000), die unbehandelt zu einer typischen Beuge- und Schonhaltung und zu Gangstörungen führen kann. Antinukleäre Antikörper können bei 70-80% der Patienten nachgewiesen werden (Heiligenhaus et al., 2003, Guillaume et al., 2000). Im Laufe der Zeit geht ein Teil der Kinder in Remission, andere (41%) haben selbst noch nach 10 Jahren eine aktive Arthritis (Cassidy & Petty, 2001). Auf lange Sicht ist die Prognose bei konsequenter medikamentöser und physika-

lischer Therapie gut. Abgesehen von der chronischen Uveitis, sind extraartikuläre Manifestationen sehr ungewöhnlich.

Das Risiko für die Entwicklung einer chronischen Uveitis ist in der Subgruppe der Oligoarthritis am höchsten. Guillaume et al. (2000) konnten feststellen, dass 18% von 207 Patienten mit Oligoarthritis nach dem ersten Jahr der Erkrankung eine Uveitis entwickeln. Nach vier Jahren zeigen sogar 30% eine Augenbeteiligung. Eine amerikanische Studie an 760 Patienten aller Subgruppen konnte bei 15% der Oligoarthritis-Patienten eine Uveitis diagnostizieren (Candell Chalom et al., 1997).

extended Oligoarthritis

Diese Kinder haben einen oligoartikulären Beginn der Arthritis, zeigen jedoch einen polyartikulären Verlauf mit einem Befall von fünf und mehr Gelenken nach den ersten sechs Monaten. Die funktionelle Prognose ist ungünstiger als die der persistenten Oligoarthritis und entspricht eher einer Polyarthritis.

Enthesitis-assoziierte Arthritis (Arthritis mit Enthesitis)

Das Krankheitsbild der Enthesitis-assoziierten Arthritis wurde vor Einführung der ILAR-Klassifikation unter dem Namen der Juvenilen Spondyloarthropathien und der Juvenilen ankylosierenden Spondylitis eingeordnet (Cassidy & Petty, 2001), wobei es kleine Unterschiede in den jeweiligen Definitionen gibt. An einer Enthesitis-assoziierten Arthritis erkranken überwiegend Jungen ab einem Alter von acht Jahren. Aktuelle Zahlen zur Prävalenz gibt es seit Einführung der ILAR-Klassifikation noch nicht. In der Familienanamnese findet man häufig eine HLA-B27-assoziierte Erkrankung, wie Morbus Bechterew oder Morbus Reiter bei einem Angehörigen 1. oder 2. Grades. Der Nachweis des HLA-B27 Phänotyps beim betroffenen Kind sichert die Diagnose. Klinische Zeichen dieser Erkrankung sind eine Arthritis und/oder Enthesitis, die sich in Form von Schmerzen an Ligamenten, Sehnen und Gelenkkapseln bemerkbar macht (Petty et al., 1998). Während die Arthritis häufig an den Gelenken der unteren Extremität beginnt, können im weiteren Verlauf andere große und kleine Gelenke, die Hüfte und die Wirbelsäule betroffen sein. Nicht selten kommt es zur entzündlichen Veränderung des Fußes und der Achillessehne, die zu einem veränderten Gangbild und Humpeln führen kann. Eine Sakroileitis, die sich als Druckschmerz über den Iliosakralgelenken oder als entzündlicher Rückenschmerz bemerkbar macht, ist bei Kindern selten und wird meist erst bei Jugendlichen oder jungen Erwachsenen apparent (Woo & Wedderburn, 1998). Eine Manifestation an den Augen ist auch bei dieser Subgruppe zu beobachten. Es handelt sich meistens um eine akute, anteriore Uveitis, die nach alter, europäischer Nomenklatur (EULAR) in 10%

der Fälle vorkommt (Wahn, 1999). Die Prognose der Arthritis mit Enthesitis ist sehr unterschiedlich. Oligoartikuläre und polyartikuläre Verläufe sind möglich, dauerhafte Remissionen, sowie chronische Arthritiden werden beobachtet. Ein Teil der Patienten entwickelt aber auch eine fortschreitende Wirbelsäulenbeteiligung bis hin zur Manifestation einer Spondylitis ankylosans (Morbus Bechterew).

Psoriatische Arthritis

Die Psoriatische Arthritis ist definiert als eine Arthritis mit gleichzeitiger Psoriasis oder eine Arthritis mit mindestens zwei der drei folgende Zeichen:

- Daktylitis (Verdickung mehrerer Gelenke in einem Strahl oder „Wurstfinger“)
- Tüpfelnägel oder Onycholyse
- Psoriasis in der Familienanamnese, gesichert durch einen Dermatologen bei einem Verwandten 1. Grades

Die Psoriatische Arthritis kann mit der Arthritis oder der Psoriasis beginnen, aber ein gleichzeitiges Auftreten von Haut- und Gelenkmanifestation findet man nur in etwa 10% der Fälle (Southwood et al., 1989). Beim Beginn der Krankheit gibt es zwei Altersgipfel (ebd.), der erste liegt im Vorschulalter, der zweite in der Pubertät (11-15 Jahre). Am Anfang der Erkrankung steht meist ein oligoartikulärer Verlauf mit nur wenigen befallenen Gelenken. Etwa 64% der Kinder entwickeln später eine asymmetrische Polyarthritis mit Befall der Fingermittel- und -endgelenke und Daktylitis. Die Arthritis kann mit starken Erosionen einhergehen (Woo & Wedderburn, 1998) und hat damit eine eher schlechte Prognose (Cassidy & Petty, 2001). Zu den extraartikulären Manifestationen gehören die Psoriasis, mit Prädispositionsstellen an den Streckseiten der Gelenke, am Haaransatz und am Nabel, die Nagelveränderungen, besonders die Nageltüpfelungen und die chronische Uveitis. Eine kanadische Studie an Patienten mit Psoriatischer Arthritis stellte bei sechs von 35 Kindern (17%) eine chronische anteriore Uveitis fest (Southwood, et al. 1989).

Uveitis

Eine der verheerendsten Komplikationen der JIA ist die chronische nichtgranulomatöse Uveitis des Auges. In den meisten Fällen handelt es sich um eine chronische anteriore Entzündung der Uvea mit Beteiligung von Iris und Ziliarkörper. Eine posteriore Uveitis, die die Aderhaut (Choroidea) betrifft, wird dagegen sehr selten beobachtet. Bei der Ätiologie und Pathogenese der Uveitis scheinen Autoimmunprozesse und eine genetische Prädisposition eine Rolle zu spielen. Das höchste Risiko für die Entwicklung einer Uveitis haben Mädchen unter sechs

Jahren mit Oligoarthritis und positiven antinukleären Antikörpern. Die Subgruppe der Oligoarthritis mit ANA macht 64-90% der Kinder mit Uveitis bei JIA aus (Berk, Kocak & Ünsal, 2001; Kanski, 1977; Dana, Merayo-Llones, Schaumberg & Foster, 1997). Bei etwa der Hälfte der Patienten tritt die Uveitis gleichzeitig mit den Gelenksbeschwerden auf oder innerhalb der ersten drei bis sechs Monate. Weniger als 10% der Kinder entwickeln die Uveitis aber bereits vor der Arthritis.

70-80% der Patienten haben eine beidseitige Uveitis (Cassidy & Petty, 2001; Heiligenhaus et al., 2003). Die Uveitis ist klinisch häufig asymptomatisch und daher besonders gefährlich. Symptome wie Schmerzen im Auge, Kopfschmerzen, Lichtscheu und Visusverlust werden von den Kindern selten angegeben oder treten erst im späteren Verlauf der Krankheit auf. Daher sollte jedes Kind mit Arthritis, besonders der Oligoarthritis, mindestens alle drei Monate dem Augenarzt vorgestellt und mit der Spaltlampe untersucht werden. Bei Patienten mit systemischer Arthritis genügt ein halbjährliches bis jährliches Interwall. Das frühzeitig Erkennen einer Uveitis ist entscheidend für ihre Prognose. Unbehandelt führt sie zu Synechien (Pupillenveränderungen), Katarakt und Keratopathie, langfristig auch zu Glaskörpereintrübungen, Glaukomen bis hin zum vollständigen Sehverlust (Heiligenhaus et al., 2003). Komplikationen wie diese treten bei etwa 30% der Patienten auf (Candell Chalom et al., 1997).

Die Therapie der Uveitis wird meist mit glukokortikoidhaltigen Augentropfen begonnen. Bei vielen Patienten mit milder oder moderater Entzündung kann damit eine Remission erzielt werden. Sind zu Beginn der Behandlung schon Komplikationen vorhanden, sollte die lokale Kortikoidgabe bereits mit einer systemischen Kortikosteroidgabe kombiniert werden. Bleibt die Uveitis weiterhin aktiv, sollte nach vier bis sechs Wochen Methotrexat, Cyclosporin A oder Azathioprin gegeben werden (Heiligenhaus et al., 2003).

2.1.5 Klinische Outcome Variablen

In der Literatur wurden bereits viele medizinische Variablen angewendet, um Patienten mit Juveniler Arthritis nach klinischen Kriterien einzuteilen. Das älteste Verfahren, das der Beschreibung von Funktionsdefiziten dient, wurde 1949 von Steinbrocker, Traeger und Batterman beschrieben. Die Steinbrocker Funktionsskala enthält die Klassen I bis IV, mit Abstufungen von vollständiger körperlicher Funktionsfähigkeit bis zur absoluten Bewegungsunfähigkeit und Bettlägerigkeit. Dank medizinischen Fortschritts kann ein Großteil der Patienten heutzutage den Klassen I und II zugeordnet werden, die Klasse III kommt selten und die Stufe

IV glücklicherweise fast nicht mehr vor. Die gegenwärtige Forschung bedarf jedoch einer Skalierung mit feineren Abstufungen für Patienten mit keinen bis wenigen Funktionsdefiziten, daher wird die Steinbrocker Skala zunehmend weniger eingesetzt.

Die gängigen Angaben zur medizinischen Beurteilung der JIA umfassen subjektive Variablen, gelenkbezogene und labormedizinische Parameter sowie Instrumente zur Erfassung der Funktionsfähigkeit (Ravelli et al, 1997). Zu den subjektiven Variablen werden die ärztliche Einstufung der Krankheitsaktivität anhand einer visuellen Analogskala (VAS) von 0-10 und die ärztliche Einschätzung des Krankheitsschweregrades gezählt. Als gelenkbezogene Parameter werden die Anzahl der aktiven Gelenke und die Zahl der Gelenke mit Bewegungseinschränkung erfasst. Labormedizinische Verfahren zur klinischen Einschätzung der JIA sind die Bestimmung der Blutsenkungsgeschwindigkeit und des C-reaktiven-Proteins. Zu den klinischen Outcome-Variablen gehören inzwischen auch Instrumente zur Beschreibung der körperlichen Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten und Eltern. Der bekannteste Fragebogen, der bei nahezu allen Untersuchungen zur Juvenilen Arthritis eingesetzt wird, ist der Child Health Assessment Questionnaire CHAQ (Singh, Athreya, Fries & Goldsmith, 1994). Er erfasst Einschränkungen in den Bereichen „Anziehen und Körperpflege“, „Aufstehen“, „Laufen“, „Essen“, „Hygiene“, „Reichweite“, „Greifen“, „Aktivität“ (insgesamt 30 Fragen auf acht Skalen) und eine Gesamteinschätzung als Summenscore (Disability-Index). Höhere Werte des Disability-Index repräsentieren eine größere Funktionseinschränkung des Patienten. Außerdem beinhaltet das Instrument eine visuelle Analogskala von 0-10 (keine Schmerzen bis sehr starke Schmerzen) zur Erfassung von Schmerzen der vorangegangenen Woche.

Giannini und Mitarbeiter (1997) entwickelten für die klinische Beurteilung von Patienten das sogenannte „Core set“. Es umfasst sechs verschiedenen Einzelwerte (Funktionsindex aus dem CHAQ, Krankheitsaktivität auf einer VAS, allgemeines Wohlbefinden eingeschätzt durch die Eltern auf einer VAS, die Blutsenkungsgeschwindigkeit, die Zahl der Gelenke mit aktiver Arthritis und die Anzahl der Gelenke mit Bewegungseinschränkung), die als Standard-Variablen in klinischen Studien eingesetzt werden sollen, um eine Vergleichbarkeit zwischen internationalen Studien zu ermöglichen. Auch für longitudinale Studien mit mehreren Messzeitpunkten sind diese Parameter gut geeignet.

Als Angaben zur Erkrankung wurden in der Vergangenheit auch die Subgruppe der ILAR/ACR/EULAR-Klassifikation, das Vorliegen einer Augenbeteiligung, die Erkrankungsdauer und die Anzahl der Schulfehltag und Krankenhaustage während der letzten 12 Monate erfasst (Ruperto et al., 1997a; Müller-Godeffroy et al., 2005).

2.1.6 Schmerzen

Der Schmerz ist laut der *International Association for the Study of Pain* (IASP) ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit aktueller oder potentieller Gewebeschädigung verbunden ist (1979). Diese Definition ist vor allem für den akuten Schmerz zutreffend. Er stellt ein Frühwarnsystem dar, dass den Körper vor Schäden schützen soll. Die Bedeutung chronischer Schmerzen bleibt dagegen verborgen. Bei der Juvenilen Arthritis könnte der Schmerz dazu beitragen, eine Überbelastung der entzündeten Gelenke zu verhindern (Truckenbrodt & von Altenbockum, 1994). Nach derzeitigem Wissensstand bringt der chronische Schmerz einer rheumatischen Erkrankung den Patienten jedoch mehr Nachteile als Hilfe.

Eine amerikanische Langzeitstudie zeigte, dass erwachsenen Patienten mit einer JIA stärkere Schmerzen, Fatigue und größere körperliche Einschränkungen erleben als gesunde Kontrollpersonen (Peterson et al., 1997). Schmerzverarbeitung und Schmerzwahrnehmung hängen vor allem vom Entwicklungsstand des Kindes ab. Im Vorschulalter bestehen nur vage Vorstellungen über den Schmerz. Ab dem sechsten Lebensjahr beginnt das Kind logisch zu denken, das Schmerzverständnis ist aber noch unvollständig. Ab dem Alter von elf bis zwölf Jahren ist die kognitive Entwicklung so weit fortgeschritten, dass die Schmerzverarbeitung ähnlich der von Erwachsenen ist (Truckenbrodt & von Altenbockum, 1994). Bei jüngeren Kindern dominieren insbesondere nonverbale Schmerzäußerungen, wie eine veränderte Haltung von einem oder mehreren Gelenken, Verhaltensänderungen wie „sich tragen lassen“, Weinerlichkeit und Änderung der Schlafgewohnheiten. Viele jüngere Kinder klagen trotz geschwollener Gelenke und sichtbarer Bewegungseinschränkungen nicht über Schmerzen und verneinen häufig auch die Frage danach. Daher werden akute und chronische Schmerzen bei Kindern mit einer Juvenilen idiopathischen Arthritis häufig unterschätzt.

Bei der Schmerzmessung müssen die Untersuchungsmethoden immer dem Alter der Kinder angepasst werden. Zu den gängigen Verfahren der Schmerzerfassung gehören vor allem Fragebögen mit visuellen Analogskalen, verbalen Ratingskalen, Farbskalen und auch sogenannten Smiley-Skalen. Unterschiedliche Dimensionen des Schmerzes, wie Häufigkeit, Intensität und Qualität der Beschwerden können mit diesen Skalen erfasst werden. Das bekannteste Instrument zur Schmerzerfassung für Patienten mit Juveniler Arthritis ist der Pediatric Pain Questionnaire (PPQ) von Varni und Thompson (1987). Dieses multidimensionale Instrument kann bei Patienten ab fünf Jahren eingesetzt werden und liegt auch als Elternversion vor. Untersuchungen zur Übereinstimmung von Kindern und Eltern haben bisher widersprüchliche Ergebnisse ergeben: Varni und Mitarbeiter zeigten, dass eine hohe bis mittlere Korrelation

zwischen den Schmerzeinschätzungen der Kinder, Eltern und Ärzte vorlag (1987). Dagegen ergab eine neuere Studie, dass Kindern und Eltern in bezug auf die Schmerzintensität schlecht, die Häufigkeit von Schmerzen mäßig und in bezug auf die Schmerzdauer moderat übereinstimmen (Palermo, Zebracki, Cox, Newman & Singer, 2004). Auskünfte der Eltern stellen jedoch eine sinnvolle Ergänzung zu den Angaben der Kinder dar.

Der Einfluss von psychosozialen Variablen auf die Schmerzwahrnehmung wurde in der Vergangenheit eingehend untersucht. Es besteht internationaler Konsens darüber, dass der Schmerz eine subjektiv geprägte Empfindung darstellt. Er wird von körperlichen, psychischen und sozialen Faktoren beeinflusst. Untersuchungen haben gezeigt, dass es eine starke Beziehung zwischen negativen Emotionen, insbesondere ängstlichen und depressiven Verstimmungen, und einer erhöhten Schmerzintensität gibt (Varni et al, 1996).

2.1.7 Therapie

Wegen der unklaren Ätiologie der Juvenilen Arthritis ist eine kausale Therapie bisher nicht möglich. Ziel der Behandlung ist, den Entzündungsprozess zur Ruhe zu bringen und eine normale Gelenkbeweglichkeit und Funktion wieder herzustellen (Wahn, 1999). Im Langzeitverlauf müssen Fehlwachstum der Extremitäten und Organkomplikationen vermieden werden (Ganser et al., 2001). Für den Patienten steht in der Regel die Schmerzbehandlung im Vordergrund. Im Idealfall erfolgt die Betreuung der Patienten durch ein multidisziplinäres Team, bestehend aus Kinderrheumatologen und anderen Fachärzten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Selbsthilfegruppen, Sozialarbeitern und Psychologen.

Die medikamentöse Therapie wird meist mit den am wenigsten toxischen Medikamenten, den nichtsteroidalen Antirheumatika (NSAR) begonnen. Diese Gruppe von Medikamenten umfasst Substanzen, wie Naproxen, Diclofenac, Ibuprofen und die neueren Cox-2-Hemmer. Sie wirken analgetisch und antiphlogistisch durch Hemmung der Prostaglandinsynthese und werden bei allen Formen der JIA am häufigsten verwendet (Cron, Sharma, Sherry, 1999). Bei den Nebenwirkungen stehen gastrointestinale Beschwerden im Vordergrund.

Die zweite Stufe der medikamentösen Therapie stellen die Basistherapeutika und die Immunsuppressiva dar. Dazu zählen Substanzen wie Methotrexat (MTX), Hydroxychloroquin, Sulfasalazin und Cyclosporin A, wobei Methotrexat das Mittel der Wahl ist (Cassidy & Petty, 2001). MTX ist ein Folsäureantagonist und bewirkt durch Hemmung des Enzyms Dihydrofolatreduktase eine verminderte DNA/RNA-Synthese. Mehr als 60% der Kinder sprechen auf

eine Therapie mit MTX an (Singsen, Goldbach-Mansky, 1997). Die wichtigsten Nebenwirkungen sind gastrointestinale Symptome und die Lebertoxizität.

Die dritte große Gruppe der Medikamente nehmen die Glukokortikoide ein. Sie haben die stärkste entzündungshemmende Wirkung der Antirheumatika, aber ganz erhebliche Nebenwirkungen. Folgen einer langfristigen systemischen Applikation sind das Cushing-Syndrom, Wachstumsstillstand und Osteoporose. Daher sollte die Indikation für Glukokortikoide sehr streng gestellt und den besonders schweren Fällen vorbehalten werden. Die Anwendung ist indiziert bei einer Myokarditis der Systemischen Arthritis und bei therapieresistenten systemischen und polyartikulären Formen. Glukokortikoide sollten so kurz wie möglich, in niedrig dosierter Form eingesetzt werden.

Neben der systemischen Anwendung können Steroide auch lokal appliziert werden. Sie sind indiziert, wenn nur wenige Gelenke betroffen sind. Gerade bei der Mono- oder Oligoarthritis kann eine intraartikuläre Steroidinjektion sinnvoll sein, da der systemische Effekt der Steroide dadurch verhindert werden kann. Die Injektion bietet sich auch bei einer Polyarthritis mit einer besonders floriden Entzündung an einem Gelenk an. Hauptrisiken sind Gelenkinfektionen und Hautatrophien. Indikation für die lokale Anwendung von Steroiden ist auch die Uveitis, bei der kortikosteroidhaltige Augentropfen und –salben verwendet werden.

Die neusten Medikamente zur Behandlung der rheumatoiden Arthritis und der JIA sind die zytokinmodulierenden Therapeutika. Besondere Aufmerksamkeit gilt hier der Blockade von Tumornekrosefaktor α , der entzündungsfördernde Eigenschaften auf Zellen hat, die in der Pathogenese eine Rolle spielen. Die ersten Erfolge in der Anwendung der Anti-TNF- α -Therapie erlauben die Hoffnung, dass mit diesen Immunbiologika eine effektivere Therapie gefunden wurde (Lorenz & Kalden, 2001). Bei allen Medikamenten sind regelmäßige Blut- und Urinkontrollen erforderlich, um Blutbildveränderungen frühzeitig zu erkennen und die Leber- und Nierenfunktion zu überprüfen.

Für die Wiederherstellung der Gelenkbeweglichkeit und Funktion ist die Bewegung der betroffenen Gelenke innerhalb des schmerzfreien Bewegungsumfangs unerlässlich. Physio- und Ergotherapie sollen frühzeitig begonnen werden, um Gelenkfehlstellungen und Kontrakturen zu korrigieren und ganz zu verhindern. Eine Ruhigstellung der Gelenke ist nicht von Nutzen, sondern eher schädlich. Bei der Ergotherapie werden Übungen für zu Hause gezeigt und erlernt und wenn nötig können Funktions- und Lagerungsschienen angefertigt werden.

Operative Eingriffe, wie die Synovektomie und der Gelenkersatz, spielen eine kleine, aber wichtige Rolle. Grundsätzlich sollte eine operative Therapie nur dann erfolgen, wenn medi-

kamentöse und physikalische Maßnahmen keinen Erfolg gebracht haben und wenn eine beginnende Gelenkzerstörung klinisch oder röntgenologisch besteht.

Neben den körperlichen Krankheitsfolgen sind die Kinder häufig auch mit vielen psychosozialen Krankheitsbelastungen konfrontiert. Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung kann eine sozialpädagogische und psychologische Betreuung bieten. Da die Erkrankung eines Kindes in der Regel die ganze Familie beeinflusst, kann eine Familienberatung gegebenenfalls hilfreich sein. Großen Bedarf gibt es auch bei der Schul- und Berufsberatung.

2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Der Begriff Lebensqualität wurde zunächst vornehmlich von den Sozialwissenschaften und der Politik geprägt und beschrieb die von der Bevölkerung erlebte Zufriedenheit mit Lebensbedingungen hinsichtlich materieller und politischer Aspekte. Im Mittelpunkt der Betrachtung standen beispielsweise Einkommen und materielle Sicherheit, politische Freiheit und Unabhängigkeit, soziale Gerechtigkeit und Rechtssicherheit. Bereits in den 1940er Jahren tauchte der Begriff in der sozialwissenschaftlichen Literatur auf, in den 1960er Jahren und später wurden zunehmend größere Studien durchgeführt, die sich sowohl mit bevölkerungsrepräsentativen Inhalten als auch mit individuumsbezogenen Aspekten der Lebensqualität beschäftigten (Bullinger, 1997).

Erst Anfang der 1980er Jahre hielt der Begriff Einzug in die Medizin (Nayman & Levine, 1981), wobei sich relativ schnell die Bezeichnung „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ durchgesetzt hat, um den Terminus von dem sozialwissenschaftlich definierten Begriff Lebensqualität abzugrenzen. Wegweisend für die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung in der Medizin war die WHO-Definition von Gesundheit, die nicht nur die körperlichen, sondern auch die psychischen und sozialen Aspekte des Wohlbefindens betont. Entsprechend dieser Definition spielt neben klinischen Symptomen und der Lebenserwartung zunehmend auch die Art und Weise, wie erkrankte Menschen ihren Gesundheitszustand erleben, eine wichtige Rolle.

Die Anfänge der Lebensqualitätsforschung waren geprägt von der Beschäftigung mit konzeptuellen Grundlagen, d.h. was Lebensqualität ist und wie man sie messen kann (Bullinger, 1997). Daraus entwickelten sich verschiedene Modellvorstellungen und Ansätze zur Lebensqualität, die jedoch bis heute keine einheitliche nominale Definition ermöglichen. Es entstanden allerdings verschiedene operationale Definitionen, die versuchen, die gesundheitsbezogene Lebensqualität über die wesentlichen Dimensionen zu erfassen. Um eine Vergleichbarkeit zwischen Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität verschiedener Patientengruppen zu gewährleisten, müssen die Operationalisierungen jedoch eine gewisse gemeinsame Schnittmenge aufweisen. Inzwischen ist man sich national und international einig, dass man zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mindestens vier Grundpfeiler ermitteln sollte, nämlich die körperliche, psychische, soziale und funktionale Verfassung (Levine & Croog, 1984). Diese vier Dimensionen müssen nicht ausschließlich erhoben werden, sondern stellen lediglich die minimal zu erfassenden Bereiche dar. Eine andere weit verbreitete Definition besagt, dass die Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt ist, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und

das körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten von Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit beinhaltet (Bullinger, 1991).

Diesen und anderen Konzepten zur Lebensqualität ist gemeinsam, dass das physische Befinden immer eine Rolle spielt, jedoch einer unter mehreren Faktoren ist. Außerdem besteht weitgehender Konsens darüber, dass Angaben zur Lebensqualität in der Regel nur durch den Patient selbst erfolgen sollten. Deswegen wird auch häufiger der Begriff ‚subjektive Gesundheit‘ als Synonym für gesundheitsbezogene Lebensqualität gebraucht. Ist der Patient selbst nicht in der Lage, seine Situation einzuschätzen, dann kann auch auf einen Beobachter als Beurteiler ausgewichen werden.

Nach den theoretischen und konzeptuellen Arbeiten der 1970er Jahre, wurden vor allem methodische Arbeiten publiziert, die sich mit der Entwicklung von Instrumenten befassen. Die Zahl der inzwischen zur Verfügung stehenden Messverfahren und Instrumente ist groß und vielfältig. Sie können nach verschiedenen Kriterien eingeteilt werden: bei den Messinstrumenten unterscheidet man krankheitsübergreifende und krankheitsspezifische Fragebögen, außerdem stehen Instrumente zur Selbst- und Fremdbeurteilung zur Verfügung.

In den 1990er Jahren begann schließlich die Anwendungsphase der erarbeiteten Lebensqualitätsmethoden in klinischen Studien. Sowohl gesunde Populationen als auch Patienten mit verschiedensten Erkrankungen wurden untersucht. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität spielte zunächst in der Onkologie eine besonders große Rolle, wo die Verlängerung des Lebens um wenige Monate meist mit erheblichen Therapienebenwirkungen und einem Verlust an Lebensqualität einhergeht (Aaronson, 1992). Dies spiegelt sich auch in Fülle der onkologischen Lebensqualitätsinstrumente wieder. Aber auch bei chronischen Erkrankungen wurde die Lebensqualität als wichtiger Maßstab bei der Beurteilung von therapeutischen Maßnahmen eingeführt.

2.2.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

Die theoretischen, methodischen und inhaltlichen Arbeiten der letzten 25 Jahre beziehen sich überwiegend auf die Lebensqualität von Erwachsenen, nicht aber auf die von Kindern (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1995). Die Frage ist nun, inwiefern man die Modelle und Konzepte der Lebensqualität von Erwachsenen auf Kinder übertragen kann. Es besteht jedoch großer Bedarf, das subjektive Erleben von Gesundheit auch bei Kindern zu untersuchen. Daher sollte

die Erfassung der Lebensqualität als wichtiges Zielkriterium für die Bewertung von medizinischen Maßnahmen erfolgen. Da sich medizinische Intervention im Bereich der Prävention, der Therapie und Rehabilitation nicht nur auf somatische, sondern auch auf emotionale und soziale Dimensionen auswirkt, ist es erforderlich, dass Kinder und Jugendliche über ihr Befinden aus eigener Perspektive berichten. Lange wurde aber an der Zuverlässigkeit der kindlichen Urteilsfähigkeit gezweifelt. Daher ist es bis heute oftmals der Fall, dass Elternteile, meistens die Mütter, Auskunft über die Gesundheit und Lebensqualität ihres Kindes geben. Lediglich 10% der Studien beruhen auf einem Selbsturteil von Kindern (Ravens-Sieberer, 2000b). Die Meinungen über den Wert der Fremdeinschätzung durch die Eltern fallen sehr unterschiedlich aus. Während Duffy und Mitarbeiter eine zufriedenstellende Übereinstimmung zwischen Selbsteinschätzung und Elternurteil finden konnten (Duffy, Arsenaault & Watanabe Duffy, 1993), zeigten Ennett et al. (1991) signifikante Unterschiede zwischen den Angaben der Kinder und Eltern. Demnach beurteilen Eltern die Fähigkeiten der Kinder in den Bereichen sportliche Aktivität und soziale Akzeptanz deutlich negativer als die Patienten selber. Die Schlussfolgerung daraus ist, dass die Angaben der Eltern als zusätzliche Informationsquelle dienen, nicht aber ausschließlich erhoben werden sollten.

Die Erforschung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern mit einer chronischen Erkrankung wie der Juvenilen Arthritis erscheint aus mehreren Gründen besonders wichtig. Zum Ersten ist die Zahl der Kinder mit chronischen Erkrankungen enorm gestiegen. Die starke Zunahme chronischer Krankheiten ist jedoch nicht nur alleine auf steigende Inzidenzzahlen zurückzuführen, sondern auch auf den medizinischen Fortschritt bei Behandlung und Diagnostik. Ehemals vorherrschenden Krankheitsgruppen der Infektionen und Mangelkrankungen haben dadurch an Bedeutung verloren und speziell die Mortalitätsrate im Kindesalter konnte drastisch gesenkt werden, so dass heute viele Kinder mit akuten und lebensbedrohlichen Krankheiten überleben oder deutlich älter werden (Seiffge-Krenke & Steinhausen, 1999). Die heutigen Behandlungsmaßnahmen führen zu einer objektiven Verbesserung des Gesundheitszustandes, aber die damit verbundenen häufigen Krankenhausaufenthalte, Operationen und nicht zuletzt die unsichere Zukunft können einen ungünstigen Einfluss auf die Entwicklung und den Krankheitsverarbeitungsprozess von Kindern haben (Eiser & Jenney, 1996). Weiterhin kann auch die soziale Entwicklung dieser Kinder durch die Erkrankung beeinflusst sein: nicht selten empfinden sie sich im Vergleich mit Gleichaltrigen als anders und sind einsam, weil niemand ihre speziellen Lebenserfahrungen teilen kann.

Zum Zweiten können Angaben zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowohl für die Bewertung des Therapieerfolgs herangezogen werden, als auch für die Frage, wie man im individuellen Fall die Behandlung optimieren kann.

Drittens eignet sich das Konzept der Lebensqualität im Interesse der Qualitätssicherung auch für die Analyse von Qualität und Kosten der Behandlung. Hier beschäftigt sich die Forschung mit der Frage, wie mit vertretbarem Aufwand eine gute Qualität medizinischer Behandlung auch hinsichtlich der Lebensqualität garantiert werden kann (Bullinger, 1997).

2.2.2 Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern

Die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Kindes- und Jugendalter erfolgt ähnlich wie im Erwachsenenbereich größtenteils über Fragebögen. Diese psychometrischen Instrumente, deren Ergebnisse durch Skalenwerte ausgedrückt werden, zeichnen sich durch eine hohe Praktikabilität aus. Eine Veröffentlichung von Eiser und Morse aus dem Jahr 2001 gibt einen Überblick über die vorhandenen Verfahren. Daneben werden auch offene Fragen, Interviews und individuelle Verfahren zur Messung der Lebensqualität eingesetzt, die in stärkerem Maße die subjektive Bedeutung und Wertigkeit einzelner Gesundheitsprobleme in die Messmethodik einbeziehen.

Bei den psychometrischen Methoden kann man je nach Ziel und Fragestellung der Arbeit sehr unterschiedliche Fragebögen verwenden. Man unterscheidet krankheitsübergreifende und krankheitsspezifische Fragebögen, ferner ein- und mehrdimensionale Instrumente. Die krankheitsübergreifenden Fragebögen eignen sich für den Vergleich zwischen Patienten und gesunden Kontrollgruppen, sowie zwischen Patientengruppen mit verschiedenen Erkrankungen. Die krankheitsspezifischen Instrumente hingegen sind empfehlenswert, wenn es um eine genaue Beschreibung einer Patientengruppe mit einer bestimmten Krankheit oder die Bewertung von Behandlungsalternativen geht. Eindimensionale Instrumente beleuchten nur einen Bereich der Lebensqualität, wie z.B. der Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ), der ausschließlich die körperliche Funktionalität erfasst. Da es sich bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aber um ein multidimensionales Konstrukt handelt, ist es in den meisten Fällen sinnvoll, auch einen mehrdimensionalen Fragebogen einzusetzen.

Wie oben bereits erwähnt sollten Kinder und Jugendliche zum Thema gesundheitsbezogene Lebensqualität selbst befragt werden. Die Angaben der Eltern werden jedoch häufig als zu-

sätzliche Informationsquelle hinzugezogen. Dementsprechend gibt es bei den meisten Lebensqualitätsinstrumenten eine Kinder- und eine Elternversion. Darüber hinaus erscheint es sinnvoll, dass mehrere den verschiedenen Alters- und Entwicklungsstufen entsprechende Versionen eines Fragebogens zur Verfügung stehen. Eine günstige Einteilung des deutschsprachigen KINDL (ursprünglich von Bullinger, Mackensen & Kirchberger, 1994; revidiert von Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998) unterscheidet z.B. zwischen Vorschulkindern (4 bis 7 Jahre), Kindern (8 bis 12 Jahre) und Jugendlichen (13 bis 16 Jahre). Wenn man dem Alter entsprechend geeignete Methoden verwendet, können die Kinder auch schon im Vorschulalter befragt werden. Da die Lese- und Abstraktionsfähigkeiten noch nicht vorhanden sind oder ausreichen, müssen andere kindgerechte Verfahren genutzt werden. Christie, French, Sowden & West (1991) haben daher für vier bis sieben Jahre alte Kinder eine Gesichtsantwortskala für ihren asthmaspezifischen Fragebogen entwickelt.

2.2.3 Stand der Forschung: Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit Juveniler Arthritis

Um einen Überblick über den Stand der Forschung zum Thema Lebensqualität von Kindern mit Juveniler Arthritis zu bekommen, wurde eine Literaturrecherche in den Datenbanken Medline, Pubmed und Psynindex für den Zeitraum von 1980 bis 2006 durchgeführt. In einem zweiten Schritt wurden folgenden Ein- und Ausschlusskriterien formuliert, um die Zahl der Treffer auf Studien mit vergleichbarer Methode und ähnlichen Zielen zu reduzieren:

- Gesundheitsbezogene Lebensqualität wird als ein multidimensionales Konstrukt verstanden, daher wurden nur die Studien berücksichtigt, die ein mehrdimensionales Instrument bei der Befragung verwendeten.
- Artikel zum Thema Entwicklung und Validierung von Instrumenten wurden ausgeschlossen, da die Entwicklung eines neuen Fragebogens nicht Gegenstand dieser Arbeit ist. Dementsprechend wurden nur die Studien ausgewählt, die sich vornehmlich mit der inhaltlichen Auswertung der gewonnenen Daten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität beschäftigen.
- Die Untersuchung stützt sich auf eine subjektive Beurteilung der Patienten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Studien, die nur eine Elternbefragung (Proxy-Urteil) durchgeführt haben, wurden ausgeschlossen.

Es gibt bisher wenige Studienergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patienten mit Juveniler Arthritis. Tabelle 1 fasst die Ergebnisse der Literaturrecherche zusammen (siehe unten). Ein Drittel der Studien (Peterson et al., 1997; Flatø et al., 2003; Foster et al., 2003; Müller-Godeffroy et al., 2005) zeigte, dass erkrankte, meist erwachsene Probanden niedrigere Werte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erreichen als Kontrollpersonen oder ein Normkollektiv, insbesondere in Bereichen der körperlichen Aktivität und Funktionsfähigkeit. Eine italienisch-amerikanische Studie untersuchte die Subgruppen der Juvenilen rheumatoiden Arthritis nach durchschnittlich 15 Jahren Erkrankungsdauer bezüglich der Lebensqualität. Patienten mit Polyarthritis wiesen eine geringere Lebensqualität als andere Subgruppen der Juvenilen Arthritis auf (Ruperto et al., 1997a). Der zweite Teil dieser Studie versuchte, Prädiktoren für die Lebensqualität, allgemeines Wohlbefinden und einen höheren Behinderungsgrad zu ermitteln (Ruperto et al., 1997b). Auch Feldman et al. beschrieben Prädiktoren für die Konzepte der Lebensqualität und gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Autoren stellten weiterhin fest, dass Kinder mit Juveniler Arthritis zwischen allgemeiner Lebensqualität, gesundheitsbezogener Lebensqualität und dem Gesundheitszustand differenzieren (Feldman, Grundland, McCullouch & Wright, 2000).

Duffy, Arsenhault & Watanabe Duffy (1993), sowie Brunner et al. (2004) verglichen die Beurteilung der Lebensqualität zwischen Kindern und Eltern. Es konnte eine gute bis moderate Übereinstimmung zwischen ihnen festgestellt werden, sodass beide – Kinder und Eltern – für eine Studie zur Lebensqualität in Frage kommen. Darüber hinaus beschrieben die amerikanischen Autoren (Brunner et al., 2004) die Zusammenhänge zwischen vier verschiedenen Instrumenten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Pediatric Quality of Life Inventory, Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire, Modified standard gamble und Childhood Health Assessment Questionnaire).

Bei der norwegischen Adaptation des Child Health Questionnaires (CHQ) wurden ausschließlich erkrankte Kinder und gleichaltrige Kontrollpersonen befragt. Der Vergleich deckte Unterschiede in verschiedenen Skalen zur physischen und psychosozialen Lebensqualität auf, wobei die Patienten mit JIA signifikant niedrigere Werte aufwiesen (Selvaag et al., 2003). Teil dieser Untersuchung war außerdem eine Ermittlung klinischer Parameter als Determinanten für die physische Lebensqualität. Auch eine deutsche Studie (Müller-Godeffroy et al., 2005) verglich gesunde und erkrankte Kinder bezüglich der Lebensqualität unter Verwendung des KINDL. Die Ergebnisse zeigten vergleichbare, wenn auch geringere Unterschiede zwischen Patienten und einem Normkollektiv. Zusammenhänge zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität, Krankheitsparametern und Verhaltensauffälligkeiten wurden ebenfalls unter-

sucht. Dabei wurde festgestellt, dass Einschränkungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens mit der Lebensqualität und Verhaltensauffälligkeiten korrelierten.

Zum Thema ‚Schmerzen und gesundheitsbezogene Lebensqualität‘ konnten folgende Ergebnisse gefunden werden: Schmerzunterschiede zwischen zwei Messzeitpunkten waren mit Veränderungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verbunden, d.h. wenn die Schmerzintensität eines Kindes zwischen zwei Arztterminen abnahm, verbesserte sich auch seine Lebensqualität (Dhanani et al., 2002). Eine aktuelle australische Studie untersuchte die Beziehung zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität, Schmerzen und Schmerz-Coping-Strategien (Sawyer et al, 2004). Die Autoren konnten belegen, dass sowohl zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und Schmerzen, als auch zwischen Lebensqualität und Schmerz-Coping-Strategien ein signifikant negativer Zusammenhang bestand.

Tabelle 1: Ergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der pädiatrischen Rheumatologie

Publikation	Outcome-Instrumente	Klinische Variablen	Stichprobe	Design	Ergebnisse
Duffy et al. (1993)	JAQQ	keine	40 Kinder mit JA 40 Eltern	Querschnittsstudie	Gute Übereinstimmung zwischen Kindern und Eltern in den folgenden Dimensionen der LQ: allgemeine Symptome, feinmotorische, psychosoziale und grobmotorische Funktion (Reihenfolge in absteigender Höhe).
Peterson et al. (1997)	HAQ, SF 36	JRA	44 Patienten mit JRA 102 Kontrollpersonen	Querschnittsstudie	Alter der Stichprobe: 19-49 Jahre. Patienten haben schlechtere Werte für Behinderungen, Schmerzen, Fatigue, Gesundheitsempfinden und körperliche Funktion als Kontrollpersonen. Keine Unterschiede bei mentalen Dimensionen. Arbeitslosigkeit ist unter den Patienten höher, Bildungsstand, jährliches Einkommen und Geburtenrate sind gleichwertig.
Ruperto et al. (1997a)	HAQ (short version), CHAQ, QOLS,	JRA, Erkrankungsdauer, Medikamente	227 Patienten mit JRA (178 aus den USA und 49 aus Italien)	Querschnittsstudie	Alter der Stichprobe: 7-50 Jahre. Patienten mit mehr als 15 Jahren Erkrankungsdauer haben tendenziell einen höheren Behinderungsgrad und mehr Schmerzen (nicht signifikant). CHAQ-Index und Schmerzlevel sind in der Subgruppe Polyarthrititis am höchsten. Keine Unterschiede zwischen den Subgruppen bezüglich der Lebensqualität. Alle Instrumente korrelieren untereinander in einem moderaten Maß.
Ruperto et al. (1997b)	HAQ (short form), CHAQ, QOLS	18 verschiedene klinische Variablen	227 Patienten mit JRA (178 aus USA und 49 aus Italien)	Längsschnittstudie	Demographische, klinischen und immunogenetische Variablen als frühe Prädiktoren für Langzeitergebnisse: Stärkster Prädiktor für ein schlechteres allgemeines Wohlbefinden ist eine frühe Beteiligung der Handgelenke. Die BSG ist ein schwacher Prädiktor für die Lebensqualität. Der stärkste Prädiktor für einen hohen Behinderungsgrad ist der Gelenk-Schweregrad-Wert.
Feldman et al. (2000)	QOML, CHAQ,	Einteilung in 4 diagnostische Gruppen: Arthritis, Weichteilrheuma, orthopädische Fälle	122 Kinder des rheumatischen Formenkreises davon 50 mit Arthritis	Quer- und Längsschnittstudie	Werte der HRQOL sind niedriger als die der QOL. Keine Unterschiede in QOL und HRQOL zwischen den diagnostischen Gruppen. Je höher der CHAQ-Index desto niedriger die HRQOL. Der Krankheitsschweregrad (aus CHAQ) erklärt ein Viertel der Variabilität der HRQOL. Bester Prädiktor

Publikation	Outcome-Instrumente	Klinische Variablen	Stichprobe	Design	Ergebnisse
		und andere	Eltern		für HRQOL ist der Krankheitsschweregrad. HRQOL erklärt ein Drittel der Variabilität der QOL. Im Durchschnitt verbesserte sich die QOL und die HRQOL zwischen 1. und 2. Termin um ein bisschen (n= 60).
Dhanani et al. (2001)	CHAQ, QOML	keine	533 Kinder mit rheumatischen Erkrankungen, davon 41,4% JRA und 4,7% Spondylarthritis Eltern	Längsschnittstudie	Veränderungen der Lebensqualität zwischen 2 Arztterminen: Veränderungen der Lebensqualität von „viel besser“ sind mit einer Differenz von -1,45cm auf der VAS-Schmerz verbunden, „ein wenig besser“ mit -0,82 cm, „viel schlechter“ mit +3,69 cm und „ein bisschen schlechter“ mit +1.90cm. Schmerzveränderungen sind der beste Prädiktor für Veränderungen in der Lebensqualität, gefolgt von CHAQ-Index und Alter. Schmerzveränderungen erklären 16% der Varianz der Lebensqualität.
Flato et al. (2003)	SF 36, HAQ, HSCL	Anzahl der betroffenen Gelenke, JRA, BSG, RF, ANA, HLA, Rö	268 Patienten mit JIA 259 Kontrollpersonen	Querschnittsstudie	Alter der Probanden: 13-31 Jahre. 50% der Patienten sind in Remission. Patienten haben mehr Behinderungen, Schmerzen und einen schlechteren allgemeinen Gesundheitszustand als Kontrollpersonen. Keine Unterschiede in Bezug auf die soziale Funktion, mentale Gesundheit und den Bildungsgrad. Arbeitslosigkeit ist unter den Patienten höher. Prädiktoren für eine lange Krankheit und Gelenkerosionen, sowie für körperliche Behinderung werden ermittelt.
Foster et al. (2003)	HAQ, SF 36, Bildungsstand, Berufsstatus	Krankheitsaktivität (VAS), Anzahl der betroffenen Gelenke	82 Patienten mit JIA	Querschnittsstudie	Alter der Probanden: 17-68 Jahre. 39% der Patienten haben eine aktive Arthritis. Patienten haben in den physischen Dimensionen und zwei der vier mentalen Skalen (soziale Funktion und emotionale Rolle) des SF 36 niedrigere Werte im Vergleich zum Normkollektiv. Je älter die Patienten, desto größer dieser Unterschied. Der Bildungsstand der Patienten ist gleichwertig, Arbeitslosigkeit unter den Patienten dreimal höher als im Normkollektiv.
Selvaag et al. (2003)	CHQ, CHAQ, CBCL	Anzahl der betroffenen Gelenke, Gelenk-Schwere-	116 Kinder mit JIA 116 Kontrollpersonen	Längsschnittstudie	Patienten haben in allen physischen Dimensionen, einer psychosozialen und beiden Summenwerten niedrigere Werte als Kontrollpersonen. Die wichtigsten Determinanten für den

Publikation	Outcome-Instrumente	Klinische Variablen	Stichprobe	Design	Ergebnisse
		grad, Morgensteifigkeit, Krankheitsaktivität, BSG, CRP			Summenwert „physisch“ sind Schmerzen, Morgensteifigkeit, CHAQ-Index, BSG, Wohlbefinden (VAS) und Krankheitsaktivität. Der psychosoziale Summenwert korreliert mit den Skalen der CBCL.
Sawyer et al. (2004)	PedsQL, PPQ, CHAQ, PPCI	keine	59 Kinder mit JIA 59 Eltern	Querschnittsstudie	Eltern zeigen signifikant niedrigere Werte als Kinder in fünf von acht PedsQL-Skalen. Für Eltern und Kinder besteht ein negativer Zusammenhang zwischen dem Schmerzlevel und einigen PedsQL-Skalen. Einige PPCI-Skalen korrelieren negativ mit einzelnen PedsQL-Skalen.
Brunner et al. (2004)	PedsQL, JAQQ, SG, CHAQ	Schweregrad (VAS), Anzahl der betroffenen Gelenke	119 Kinder 119 Eltern	Längsschnittstudie	Höchste Lebensqualität wurde beim standard gamble gemessen. Die LQ-Instrumente korrelieren moderat untereinander, diese wiederum gut mit den VAS für Wohlbefinden und Schmerz. Behinderung (CHAQ) ist mit einer geringeren Lebensqualität assoziiert. Gute bis weniger gute Übereinstimmung zwischen Kindern und Eltern.
Müller-Godeffroy et al. (2005)	KINDL, CHAQ, SSK, CBCL	Steinbrocker Skala modifiziert, JIA, Mobilität, Anzahl der betroffenen Gelenke, Uveitis	72 Kinder mit JIA 68 Mütter	Querschnittsstudie	Patienten haben im Vergleich zum Normkollektiv Einschränkungen in verschiedenen Bereichen der Lebensqualität. Kinder haben ein geringeres Selbstwertgefühl, Jugendliche ein vermindertes körperliches Wohlbefinden. Verhaltensauffälligkeiten (sozialer Rückzug und ängstlich-depressive Stimmung) in fast 20% der Fälle. Kinder in ambulanter Behandlung zeigen bessere Lebensqualität als Kinder in stationärer Behandlung. Soziale Isolation und ängstlich-depressive Stimmung sind gute Prädiktoren der Lebensqualität.

Anmerkungen: CHAQ= Childhood Health Assessment Questionnaire, CBCL= Child Behavior Checklist, HSCL= Hopkins Symptom Checklist, JAQQ= Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire, PedsQL= Pediatric Quality of Life Inventory, SG= standard gamble, SSK= Stressfragebogen für Kinder, JIA= Juvenile idiopathische Arthritis, JRA= Juvenile rheumatische Arthritis, JPA= Juvenile psoriatische Arthropathy, JSA= Juvenile ankylosing spondylitis, CRP= C-reaktives Protein, HLA= human leucocyte antigens, K= Kontrollpersonen, Rö= Röntgenbilder, PRQ= Pediatric Pain Questionnaire, PPCI= Pediatric Pain Coping Inventory

2.3 Fragestellung

Die vorliegende Studie berichtet über die gesundheitsbezogene Lebensqualität und Krankheitsparameter von Kindern und Jugendlichen mit Juveniler idiopathischer Arthritis. Um zu einem besseren Verständnis der Krankheit Juvenile Arthritis im Kindes- und Jugendalter beizutragen stehen die Aussagen der betroffenen Patienten im Mittelpunkt der Untersuchung. Die Fragestellung dieser Arbeit gliedert sich in folgende Unterpunkte:

1. Wie stellt sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der befragten Kinder und Jugendlichen bezüglich Alter, Geschlecht und Schweregrad der Erkrankung dar?
2. Gibt es bei der subjektiven Einschätzung von Symptomen Unterschiede bezüglich Alter, Geschlecht und Schweregrad der Erkrankung?
3. Gibt es einen Zusammenhang zwischen der subjektiven Einschätzung der Symptome und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei den befragten Kindern und Jugendlichen?
4. Gibt es einen Zusammenhang zwischen der subjektiven Einschätzung der Symptome und medizinischen Parametern aus der Sicht des Arztes (Anzahl der aktiven und eingeschränkten Gelenke, Mobilitätseinschränkung, Schweregrad und Aktivität der Erkrankung)?
5. Gibt es einen Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und medizinischen Parametern?

3 Methode

3.1 Design

Bei der vorliegenden Untersuchung handelt es sich um eine Querschnittsstudie, die in der Kinderrheumatologischen Praxis am Allgemeinen Krankenhaus Eilbek in Hamburg und in der Rheumaklinik Bad Bramstedt durchgeführt wurde. Kinder und deren Eltern, die zwischen April und Juni 2003 zu einem Arzttermin in die Praxis bzw. Klinik kamen, wurden gebeten, Fragebögen auszufüllen. Ein Teil der verwendeten Fragebögen wurde im Rahmen des unten beschriebenen DISABKIDS-Projekts entwickelt. Des Weiteren wurden andere standardisierte und etablierte Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität eingesetzt. Die Patientenbefragung wurde beendet, als die gewünschte Fallzahl von mindestens 60 Patienten erreicht war. Eine Messwiederholung erfolgte aus Gründen der Retest-Reliabilität bei einer Teilpopulation - und zwar der Patienten, die bereit waren, einen weiteren Fragebogen zu Hause zu beantworten und zurück zu schicken.

3.2 DISABKIDS-Projekt

Das DISABKIDS-Projekt ist eine von der EU geförderte Studie, die sich mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen auseinander setzte. Die Gesamtstudie war für einen Zeitraum von drei Jahren konzipiert und wurde in acht Zentren in Europa durchgeführt. Im Mittelpunkt dieses Projekts stand die Entwicklung eines krankheitsspezifischen und krankheitsübergreifenden Messinstrumentariums für Kinder, Jugendliche und deren Eltern. Kinder im Alter von 4 bis 16 Jahren mit den chronischen Erkrankungen Juvenile idiopathische Arthritis, Asthma, Diabetes mellitus, Neurodermitis, Epilepsie, Cystische Fibrose und Zerebralpareesen wurden in die Untersuchung eingeschlossen. Zu den Aufgaben dieses Projekts gehörte die Entwicklung von Fragebögen, die psychometrische Prüfung dieser Instrumente in einer Pilot- und Feldstudie sowie ihre Anwendung im klinischen Alltag. Für die Feldstudienuntersuchung eines Fragebogens wurde eine Fallzahl von 60 Patienten angestrebt, für die Gesamtstudie der acht Kooperationszentren betrug die gewünschte Fallzahl 1260 Probanden. Das Ziel der Studie war es, einen Beitrag zur Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von erkrankten Kindern und Jugendlichen zu leisten, in dem ihre aktuelle Situation berücksichtigt und Versorgungsbedürfnisse der betroffenen Familien erfasst werden. Die hier vorgestellte Studie ist eine Feldstudienuntersuchung des Arthritis-Fragebogens.

3.3 Stichprobe

Die Auswahl der Patienten erfolgte aufgrund der in Krankenakten dokumentierten demographischen und klinischen Daten. Es wurden alle Patienten berücksichtigt, die sich in dem oben beschriebenen Zeitraum in Behandlung befanden und folgende Einschlusskriterien erfüllten:

- Alter von 4 bis 16 Jahren
- eine normale kognitive Entwicklung
- die Diagnose: Juvenile idiopathische Arthritis

Kinder und Eltern mit unzulänglichen Deutschkenntnissen wurden nicht einbezogen.

3.4 Messinstrumente

Das Instrumentarium für die hier vorgestellte Untersuchung umfasste folgende Fragebögen:

- Fragebogen für Kinder und Jugendliche im Alter von 8 bis 16 Jahren
- Fragebogen für Eltern (8 bis 16 Jahre)
- Fragebogen für Kinder im Alter von 4 bis 7 Jahren
- Fragebogen für Eltern I (4 bis 7 Jahre)
- Fragebogen für Kinder und Jugendliche für zuhause (8 bis 16 Jahre)
- Fragebogen für Eltern für zuhause
- Medizinische Dokumentaion

Im Allgemeinen wurden alle eingesetzten Fragebögen aus neu entwickelten DISABKIDS-Instrumenten und bereits bestehenden Fragebögen zusammengestellt. Bei den DISABKIDS-Fragebögen handelt es sich um chronisch-generische und krankheitsspezifische Messinstrumente, die zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen entwickelt wurden. Die Entwicklung der Fragebögen fand parallel in sieben europäischen Ländern im Rahmen des DISABKIDS-Projekts statt. Inhalte und Fragen der Instrumente wurden zunächst in Fokusgruppen formuliert, die nach Art der Erkrankung unterteilt waren. Der Fragenpool, der in den Fokusgruppen entstanden ist, wurde danach systematisiert und reduziert. Die entstandene Pilotform des Fragebogens wurde im Pilottest geprüft, erneut überarbeitet und reduziert. Diese gekürzte Version des Fragebogens wurde schließlich in der hier dargestellten Feldstudie eingesetzt.

3.4.1 Fragebogen für Kinder und Jugendliche (8 bis 16 Jahre)

Der Fragebogen für Kinder im Alter von 8 bis 16 Jahren (siehe Anhang) setzt sich aus sechs Modulen zusammen. Einen Überblick über die Bestandteile des Fragebogens für Kinder und Jugendliche liefert Tabelle 2.

Tabelle 2: Fragebogen für Kinder und Jugendliche

Modul	Instrumente/Items	Anzahl der Fragen
A	Fragen zur Soziodemographie	14
B1	Anker-Items	10
B2	DISABKIDS-Items, chronisch-generisch	37
	Smiley-Fragen	12
B3	subjektive Einschätzung der Symptome	3
	DISABKIDS-Items, krankheitsspezifisch	12
B4	KIDSCREEN-Items, generisch	20
E	KINDL, generisch	30

Unter A werden 14 Fragen zur Soziodemographie (z.B. Alter, Geschlecht, besuchte Schule, Geburtsland und Herkunft der Eltern) gestellt. Anschließend folgen zehn Items, sogenannte Anker-Items zur Lebensqualität aus dem KINDL (siehe unten) und dem Child Health Questionnaire (CHQ). Der CHQ (Ravens-Sieberer, 2000a, zitiert nach Landgraf et al. 1993) ist ein multidimensionales, krankheits-übergreifendes Verfahren, das aus der amerikanischen Medical Outcome Study entwickelt wurde. Die Ergebnisse des CHQ wurden in der vorliegenden Arbeit nicht ausgewertet, der Vollständigkeit halber wird er hier jedoch kurz vorgestellt. Der CHQ beschreibt eine allgemeine Gesundheitseinschätzung auf einer Skala von „ausgezeichnet“ bis „schlecht“ und bezieht sich auf acht Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Er liegt als Fremdbeurteilungsverfahren mit 50 Items, sowie als Selbstbeurteilungsverfahren mit 87 Items vor. In der Kinderrheumatologie wurde dieses Instrument beispielsweise in Norwegen von Selvaag et al (2003) verwendet. Seit einer detaillierten Vorwärts/Rückwärtsübersetzung ist der Fragebogen auch in deutscher Sprache erhältlich.

Modul B2 besteht aus 37 chronisch-generischen DISABKIDS-Items und hat eine fünfstufige Linkert-Antwortskala. Die Antwortkategorien des Fragebogens reichen von „nie“ bis „immer“. Insgesamt werden sechs Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abge-

bildet, die jeweils eine sogenannte Skala bilden: „Independence“, „Limitation“, „Emotion“, „Social Exclusion“, „Social Inclusion“ und „Medication“. Die Reliabilität der berichteten Skalen (Cronbach's α) reicht von .70 bis .87. Weiterhin beinhaltet dieses Modul 12 Smiley-Fragen, die eine fünfstufige Gesichtsantwortskala besitzen.

Modul B3 beginnt mit drei Items zur subjektiven Einschätzung der Symptome. Da in dieser Arbeit der Schwerpunkt auf dem subjektive Erleben der Erkrankung liegt, werden diese Items ausführlicher vorgestellt. In der ersten Frage geht es um die Häufigkeit der Probleme (Wie oft hattest du Probleme mit deinem Rheuma?) im Lauf des letzten Jahres. Die Antwortmöglichkeiten sind „nie“, „einige Male“, „jeden Monat“, „jede Woche“ und „täglich“. Frage zwei betrifft die Intensität der Probleme in den letzten zwölf Monaten (Wie stark waren die Probleme mit dem Rheuma?) mit den Antwortkategorien „überhaupt nicht“, „ein wenig“, „mittelmäßig“, „ziemlich“ und „äußerst“. Das dritte Item untersucht die Häufigkeit von Schmerzen (Wie oft hattest du Schmerzen in Gelenken und Muskeln?) in den letzten vier Wochen. Als Antwortmöglichkeiten stehen „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“ und „immer“ zur Verfügung. Modul B3 enthält außerdem 12 krankheitsspezifische Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patienten mit Juveniler Arthritis, die sich auf den Skalen „Impact“ und „Understanding“ verteilen. Die „Impact-Skala“ bezieht sich auf körperliche Symptome und krankheitsspezifische Einflüsse auf das tägliche Leben, das Wohlbefinden und auf soziale Kontakte. Die Dimension „Understanding“ wurde entwickelt, um das Gefühl sozialer Ausgrenzung und mangelnden Einfühlungsvermögens durch Gleichaltrige und Lehrer zu beschreiben. Die Reliabilität (Cronbach's α) dieser Skalen beträgt .87 und .73.

Beim Modul B4 handelt es sich um einen krankheitsübergreifenden oder generischen Teil des Fragebogens. Dieser wurde aus dem KIDSCEEN-Projekt, einem Kooperationspartner des DISABKIDS-Projekts übernommen und besteht aus 20 Items. Der KIDSCREEN-Fragebogen, der sich in seiner Langform aus 52 Items zusammensetzt, wurde simultan in sieben europäischen Ländern entwickelt (Ravens-Sieberer et al., 2001). Er ist konzipiert für die Befragung von gesunden und erkrankten Kindern im Alter von 8 bis 17 Jahren.

Modul E enthält den psychometrisch geprüften und bereits häufiger eingesetzten KINDL-Fragebogen. Dieses originär deutschsprachige Instrument wurde 1994 von Bullinger et al. entwickelt und 1998 von Bullinger und Ravens-Sieberer revidiert. Der KINDL-Fragebogen ist ein krankheitsübergreifendes Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von gesunden und kranken Kindern und deren Eltern. Er besteht aus 24 Items, die sechs Dimensionen der Lebensqualität von Kindern erfassen, nämlich Körper, Psyche,

Selbstwert, Familie, Freunde und Schule. Den verschiedenen Alters- und Entwicklungsstufen entsprechend stellt das Instrument drei Formen des KINDL zur Verfügung: Kiddy-KINDL für Kinder von 4 bis 7 Jahren, Kid-KINDL für Kinder von 8 bis 12 Jahren und Kiddo-KINDL für Jugendliche von 13 bis 16 Jahren. Die psychometrischen Ergebnisse von mehr als 3000 gesunden und erkrankten Kindern zeigen eine akzeptable Reliabilität (Cronbach's $\alpha \geq .70$ in der Mehrzahl der Skalen und Stichproben) und eine befriedigende konvergente Validität des Instruments (Ravens-Sieberer, 2000a). Neben den krankheitsübergreifenden Items des KINDL-Fragebogens wurde außerdem das Modul für chronische Erkrankungen des KINDL mit sechs Fragen hinzugefügt.

3.4.2 Fragebogen für Eltern II (8 bis 16 Jahre)

Der Elternfragebogen der 8 bis 16 Jahre alten Kindern besteht aus zehn Modulen. Einen Überblick über die Bestandteile dieses Fragebogens liefert Tabelle 3.

Teil A beginnt mit acht Fragen zur Soziodemographie des Kindes und der Familie. In den folgenden drei Modulen tauchen die gleichen Items auf, die auch in der Kinderversion verwendet werden und sind immer auf das Kind bezogen. Teil B1 enthält zehn Anker-Items zur Lebensqualität aus dem KINDL und dem Child Health Questionnaire. Modul B2 beinhaltet die chronisch-generischen DISABKIDS-Items mit 37 Fragen. Im Teil B3 folgen drei Fragen zur subjektiven Einschätzung der Symptome und 12 krankheitsspezifische DISABKIDS-Items zur Juvenilen Arthritis.

Die nächsten zwei Module wurden ausschließlich für die Befragung der Eltern entwickelt. Modul C1 umfasst neun allgemeine Fragen zur Erkrankung des Kindes. Im Modul C2 sind sechs Items zusammengefasst, die die krankheitsspezifischen Beschwerden der Juvenilen Arthritis betreffen. Das sechste Item von diesen enthält eine visuelle Analogskala zur Beurteilung der Beeinträchtigungen und Probleme durch die Erkrankung insgesamt. Im Teil C3 ist der Functional Status II in der revidierten Version, entwickelt von Stein und Jessop (1990), eingefügt. Dieser Fragebogen erfasst den Gesundheitszustand des Kindes während der letzten zwei Wochen und enthält eine dreistufige Linkert-Skala.

Tabelle 3: Fragebogen für Eltern (der 8 bis 16 Jahre alten Kinder und Jugendlichen)

Modul	Instrumente/Items	Anzahl der Fragen
A	Fragen zur Soziodemographie	8
B1	Anker-Items	10
B2	DISABKIDS-Items, chronisch-generisch	37
B3	subjektive Einschätzung der Symptome	3
	DISABKIDS-Items, krankheitsspezifisch	12
C1	allgemeine Fragen zur Erkrankung des Kindes	9
C2	spezifische Fragen zum Rheuma	6
C3	Functional Status II revidiert (FS-II-R)	14
E	KINDL	30
Z	Zusätzliche Fragen zur Familie	7
CHAQ	Child Health Assessment Questionnaire	30

Das achte Modul beinhaltet den unter 3.4.1 bereits beschriebenen KINDL-Fragebogen. Er liegt hier als Elternversion vor und enthält wie bei den Kindern 24 krankheitsübergreifende Items und das chronisch generische Modul mit sechs Fragen.

Im Teil Z werden sieben zusätzliche Fragen zur Soziodemographie der Familie gestellt, die vor allem den Bildungsstand und den Beruf der Eltern betreffen.

Das letzten Modul dieses Fragebogens beinhaltet die Elternversion des Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ). Er wurde von Singh et al. entwickelt (1994) und in 32 Ländern adaptiert und geprüft (Ruperto et al, 2001). Die Entwicklung der deutschen Version des CHAQ erfolgte 2001 von Foeldvari und Mitarbeitern. Die psychometrischen Ergebnisse zeigen eine sehr gute Reliabilität (Cronbach's $\alpha = .94$). Er besteht aus 30 Items, die sich auf den Gesundheitszustand der Kinder in den letzten sieben Tagen beziehen. Die Items betreffen die körperliche Funktionsfähigkeit, wie z.B. Anziehen, Greifen und benötigte Hilfsmittel. Jede Frage ist einer Vier-Punkt-Skala als Antwortmöglichkeiten zugeordnet. Das letzte Item besteht aus einer visuellen Analogskala (VAS) zur Beurteilung der krankheitsbedingten Schmerzen des Kindes in der letzten Woche.

3.4.3 Fragebogen für Kinder (4 bis 7 Jahre)

Der Fragebogen für Kinder im Alter von 4 bis 7 Jahren besteht aus zwei Teilen. Teil A beinhaltet fünf soziodemografische Fragen und Teil B enthält 12 Smileyfragen. Dieser Fragebogen wurde in der vorliegenden Arbeit jedoch nicht ausgewertet.

3.4.4 Fragebogen für Eltern I (4 bis 7 Jahre)

Der Elternfragebogen der 4 bis 7 Jahre alten Kinder setzt sich aus neun Modulen zusammen. Einen Überblick über die Bestandteile dieses Fragebogens liefert Tabelle 4. Die ausführliche Beschreibung der Module und Instrumente erfolgte bereits unter 3.4.2. Eine Auswertung des Fragebogens findet im Rahmen dieser Arbeit nicht statt.

Tabelle 4: Fragebogen für Eltern (der 4 bis 7 Jahre alten Kinder)

Modul	Instrumente/Items	Anzahl der Fragen
A	Fragen zur Soziodemographie	6
B1	Anker-Items	10
B2	Smiley-Fragen	12
C1	allgemeine Fragen zur Erkrankung des Kindes	9
C2	spezifische Fragen zum Rheuma	6
C3	Functional Status II revidiert (FS-II-R)	14
E	KINDL	30
Z	Zusätzliche Fragen zur Familie	7
CHAQ	Child Health Assessment Questionnaire	30

3.4.5 Fragebogen für Kinder und Jugendliche für zuhause

Der Fragebogen für Kinder und Jugendliche für zuhause besteht aus vier Modulen. Einen Überblick über die Bestandteile dieses Fragebogens liefert Tabelle 5.

Tabelle 5: Fragebogen für Kinder und Jugendliche für zuhause

Modul	Instrumente/Items	Anzahl der Fragen
A	Fragen zur Soziodemographie, CHQ-Item	6
B2	DISABKIDS-Items, chronisch-generisch	37
	Smiley-Fragen	12
B3	Subjektive Einschätzung der Symptome	3
	DISABKIDS-Items, krankheitsspezifisch	12
CODI	Coping-Items	29

Unter A sind sechs Fragen zusammengefasst, von denen sich zwei auf die Soziodemographie des Kindes und drei auf Veränderungen bei der Erkrankung beziehen. Weiterhin wurde ein Item aus dem CHQ entnommen. Modul B2 enthält das chronisch-generische DISABKIDS-Instrument mit 37 Items, das bereits unter 3.4.1 beschrieben wurde. Danach folgen 12 Smiley-Fragen mit einer Gesichtsantwortskala. B3 beinhaltet drei Fragen zu den Symptomen des Rheumas und 12 krankheitsspezifische DISABKIDS-Items zur Juvenilen Arthritis. Im vierten Teil werden 29 Fragen zur Krankheitsverarbeitung und –bewältigung (oder auch Coping) gestellt. Diese Items wurden ebenfalls im Rahmen des DISABKIDS-Projekts entwickelt. Da diese Items nicht die Fragestellungen der vorliegenden Arbeit betreffen, werden sie nur der Vollständigkeit halber erwähnt, aber nicht genauer beschrieben.

3.4.6 Fragebogen für Eltern für zuhause

Der Fragebogen für Eltern für zuhause besteht aus fünf Modulen. Die Ergebnisse dieses Fragebogens werden in der vorliegenden Arbeit nicht untersucht, der Vollständigkeit halber wird es hier jedoch kurz vorgestellt. Einen Überblick über die Bestandteile dieses Fragebogens liefert Tabelle 6.

Tabelle 6: Fragebogen für Eltern für zuhause

Modul	Instrumente/Items	Anzahl der Fragen
A	Fragen zur Soziodemographie, CHQ-Item	6
Teil 1	CHC-SUN, Gesundheitsdienste	19
Teil 2	CHC-SUN, Zufriedenheit mit der Versorgung	26
Teil 3	Strength and Difficulty Questionnaire (SDQ)	25
F	SF 12	12

CHC-SUN= Child's Health Care Questionnaire on satisfaction, utilization and needs

Unter A sind sechs Fragen zusammengefasst, von denen sich zwei auf die Soziodemographie des Elternteils und drei auf Veränderungen bei der Erkrankung des Kindes beziehen. Weiterhin wurde ein Item aus dem CHQ entnommen.

Im anschließenden Teil des Fragebogens folgt der Child's Health Care Questionnaire on satisfaction, utilization and needs (CHC-SUN), welcher, ebenfalls wie der DISABKIDS-Fragebogen, gerade in einer europäischen Multicenterstudie für Kinder mit chronischen Erkrankungen entwickelt wurde (Schmidt, S., Thyen, U., Chaplin, J. & Müller-Godeffroy, E., angenommen). Es wird hier eine 45-Item-Version verwendet, die sich aus 19 qualitativen und deskriptiven Fragen bezüglich der Inanspruchnahme und des Versorgungsbedarfs und 26 Fragen zur Zufriedenheit mit der Versorgung zusammensetzt. Die Versorgungszufriedenheit wird dabei in sechs Dimensionen gemessen: Information und Diagnoseaufklärung, Koordination, Einbeziehung des Kindes, Krankenhausumgebung, Verhalten des Arztes und Unterstützung durch die Schule. Die fünf Antwortmöglichkeiten reichen von „nicht zufrieden“ bis „äußerst zufrieden“. Cronbachs alpha rangiert für die Subskalen zwischen .80 und .95.

Teil drei des Fragebogens enthält den Strength and Difficulty Questionnaire (SDQ) zur Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten von Kindern im Alter von 3 bis 16 Jahren (Goodman, 2001). Dieser Fragebogen kann von Eltern, Lehrern und Jugendlichen im Alter von 11 bis 16 Jahren beantwortet werden. Er besteht aus 25 Items, die sich auf fünf Skalen verteilen und besitzt eine dreistufige Antwortskala.

Modul F dieses Fragebogens beinhaltet den SF-12, eine Kurzversion des SF-36-Health Survey. Der SF-36 ist ein multidimensionales, krankheitsübergreifendes Verfahren, das aus der amerikanischen Medical Outcome Study entwickelt wurde. Er ist das inzwischen wohl am häufigsten eingesetzte Instrument zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Entwicklung der deutsche Form des SF-36 erfolgte 1995 von Bullinger, Kirchberger und

Ware. Die Standard- und Kurzversion erfassen die Lebensqualität in acht Dimensionen (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz, allgemeine Gesundheit, Vitalität soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden) sowie die Bewertung der Gesundheitstendenz mit entsprechend 36 bzw. 12 Items. Die Antwortkategorien reichen von dichotomen bis hin zu sechsstufigen Antwortskalen. Während sich alle bisher beschriebenen Instrumente auf die Probanden der Studie beziehen, beschäftigt sich der SF-12 im Gegensatz dazu mit dem Gesundheitszustand des befragten Elternteils.

3.4.7 Medizinische Dokumentation

Die medizinische Dokumentation für Patienten mit Juveniler idiopathischer Arthritis umfasst elf klinische Variablen (siehe Anhang). Als diagnoseübergreifende Parameter wurden die Hauptdiagnose und Komorbidität (zusätzliche Diagnosen) sowie die kognitive Entwicklung des Kindes erfasst. Zur Diagnosestellung der JIA wurde die ILAR-Klassifikation herangezogen. Weiterhin wurden die Anzahl der aktiven Gelenke, die Anzahl der eingeschränkten Gelenke, das Vorliegen einer Augenbeteiligung (Uveitis) und die Blutsenkungsgeschwindigkeit erhoben. Alle diese Parameter konnten aus den Patientenakten übernommen werden.

Funktionsdefizite wurden mit der Steinbrocker Funktionsskala und zusätzlich mit einer ärztlichen Einschätzung der Mobilität (keine Einschränkung, eingeschränkte Gehstrecke zur Gelenkschonung, leichte und stark eingeschränkte Mobilität) gemessen. Eine Einschätzung zur aktuellen Aktivität der Erkrankung wurde von den behandelnden Ärzten oder einer Forschungsassistentin (study nurse) auf einer visuellen Analogskala von null bis zehn vorgenommen. Außerdem erfolgte eine dreistufige ärztliche Einteilung der Patienten nach dem Schweregrad der Erkrankung (leicht, mittel, schwer).

3.5 Durchführung

In der Kinderreumatologischen Praxis am Allgemeinen Krankenhaus Eilbek in Hamburg erfolgte nach der Anmeldung bei der Arzthelferin zuerst eine mündliche Information und Aufklärung über die Befragung der ausgewählten Familien (Auswahl siehe 3.2). Bei Interesse von Seiten der Patienten und Eltern wurde ihnen ein Informationsschreiben (siehe Anhang) ausgehändigt. Waren Kinder und Eltern mit der Befragung einverstanden, mussten diese eine Einwilligungserklärung hinsichtlich der anonymen Verwendung der erhobenen Daten unterschreiben.

In der Rheumaklinik Bad Bramstedt wurden die Patienten und Eltern im Rahmen ihres ambulanten Check-ups vor dem Arzttermin mit Informationsmaterial über die Studie und einer Einwilligungserklärung angeschrieben. Die eigentliche Befragung wurde vor oder nach dem Arzttermin in der Klinik durchgeführt. Einige stationäre Patienten wurden nach ähnlichem Verfahren wie in der Hamburger Praxis direkt angesprochen.

Kinder im Alter von 8 bis 16 Jahren sowie deren Eltern bekamen die Fragebögen zum selbstständigen Ausfüllen ausgehändigt. Die 4- bis 7-jährigen Kinder hingegen wurden direkt interviewt, die Fragen wurden hierbei vorgelesen. Die Beantwortung der Fragebögen fand im Wartezimmer der Praxis, der Ambulanz oder stationär statt. Traten dabei Fragen aufgrund von sprachlichen oder inhaltlichen Verständnisproblemen auf, so konnten diese direkt von den Interviewerinnen beantwortet werden. Hatten Kinder und Eltern den Fragebogen vollständig ausgefüllt, wurde Ihnen ein zweiter Fragebogen (Retest) für Eltern und Kinder mit der Bitte ausgehändigt, diesen nach zwei Wochen zu Hause auszufüllen und an die Studienzentren zurückzuschicken.

Hatten Eltern oder Kinder kein Interesse an der Befragung teilzunehmen, wurde dies lediglich zur Ermittlung der Rücklaufquote in der fortlaufenden Nummerierung der Patientenkontakte mitgezählt. Das gleich geschah mit befragten Testpersonen, die die Befragung wegen Zeitmangel abbrechen mussten. Kurz vor Beendigung der Datenerhebungsphase wurden die Patienten, die, den Retest noch nicht zurückgeschickt hatten angerufen, um an denselbigen zu erinnern.

3.6 Statistische Auswertung

Die Dateneingabe und die statistische Datenanalyse erfolgten mit Hilfe des Programmsystems SPSS (Statistical Package for the Social Science) Version 11.5. Neben der deskriptiven Statistik wurde eine Prüfung auf Mittelwertsunterschiede und auf Zusammenhänge als inferenzstatistische Methoden durchgeführt.

3.6.1 Prüfung auf Mittelwertsunterschiede

Für die Fragestellungen eins und zwei wurden statistische Verfahren zum Vergleich verschiedener Stichproben hinsichtlich ihrer Mittelwerte benutzt. Allen zu untersuchenden Skalen war gemeinsam, dass sie ein Intervallskalenniveau besaßen. Vor Anwendung eines Verfahrens

zum Vergleich von Mittelwerten wurde zunächst mit Hilfe des Kolmogorov-Smirnov-Test überprüft, ob eine Normalverteilung der Werte vorlag. Lag keine signifikante Abweichung der Normalverteilung vor, so konnte ein t-Test zum Vergleich von zwei unabhängigen Stichproben gewählt werden. Dieser Test wurde bei Auswertung der Fragestellung eins verwendet.

Bei fehlender Normalverteilung der Stichprobe wurde der Median zum Stichprobenvergleich und ein nichtparametrischer U-Test nach Mann-Whitney eingesetzt. Bei Auswertung der Fragestellung zwei kam dieses Verfahren zum Einsatz.

Um mehrere unabhängige Stichproben bei Interwallskalenniveau und Normalverteilung auf Mittelwertsunterschiede zu untersuchen, wurde eine mehrfaktorielle Varianzanalyse durchgeführt. Für die Fragestellung eins wurden die DISABKIDS-Skalen als abhängige Variablen, sowie Alter und Geschlecht als unabhängige Variablen eingesetzt.

3.6.2 Prüfung auf Zusammenhänge

Zur Prüfung von Zusammenhängen zwischen zwei Variablen wurde die Spearman-Korrelation bei den Fragestellungen drei, vier und fünf eingesetzt.

4 Ergebnisse

4.1 Stichprobe

Von 132 Kindern und Jugendlichen, die nach Prüfung der Ein- und Ausschlusskriterien für die vorliegende Studie in Frage kamen, nahmen 114 Kinder und Jugendliche im Alter von 4 bis 16 Jahren an der Befragung teil. Dies entspricht einer Beteiligung von 86%. Für die beschriebenen Fragestellungen wurden jedoch nur die Fragebögen der 88 Probanden im Alter von 8-16 Jahren ausgewertet.

4.1.1 Soziodemographischer Status

Befragt wurden 50 Mädchen (56.8%) und 38 Jungen (43.2%). Der höhere Anteil der weiblichen Patienten entspricht der allgemeinen Verteilung der Juvenilen idiopathischen Arthritis im Kindes- und Jugendalter. Alle Probanden befanden sich im Alter von 8 bis 16 Jahren, das Durchschnittsalter betrug 12.5 Jahre. Für eine genaue Altersverteilung siehe Abbildung 2.

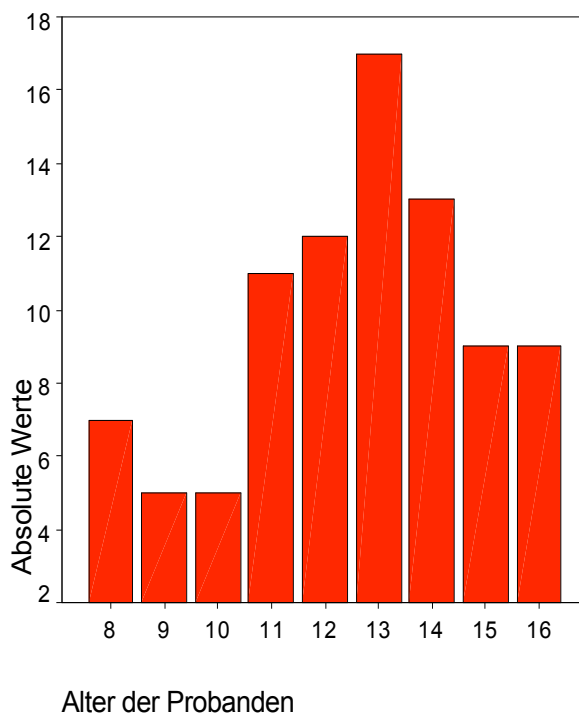


Abbildung 2: Altersverteilung der Probanden

Zu Untersuchungszwecken wurden die Probanden in die zwei folgenden Altersgruppen eingeteilt: 45.5% der Probanden befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung in der Alterskategorie

„Kinder“ die, die 8- bis 12-Jährigen umfasste. „Jugendliche“ im Alter von 13 bis 16 Jahren machten 54.5% der Stichprobe aus.

Tabelle 7: Soziodemographische Daten der Stichprobe

Soziodemographische Merkmale		Häufigkeit	%
Geschlecht	weiblich	50	56.8
	männlich	38	43.2
Alter	8 bis 12 Jahre	40	45.5
	13 bis 16 Jahre	48	54.5
Ort der Befragung	Kinderrheumatologische Praxis in Hamburg	59	67
	Rheumaklinik Bad Bramstedt	29	33
Schule	Grundschule	16	18.6
	Weiterführende Schule	66	76.7
	Förderschule	2	2.3
	Berufsschule	2	2.3
beantwortende Person des Fragebogens	Mutter	70	84.3
	Vater	11	13.3
	Partner der Mutter	1	1.2
	Schwester	1	1.2
Familienstand der Eltern	mit Partner	64	78.0
	ohne Partner	18	22.0
Bildungsstand des befragten Elternteils	Hauptschulabschluss	15	18.5
	Mittlere Reife	40	49.4
	Abitur	13	16.0
	Fachhochschulreife	4	4.9
	Universitätsabschluss	9	11.1
Berufstätigkeit des befragten Elternteils	Vollzeit	19	24.4
	Teilzeit	31	39.7
	gelegentlich beschäftigt	3	3.8
	nicht beschäftigt/arbeitssuchend	5	6.4
	Hausfrau	17	21.8
	Rentnerin/Studentin	1	1.3
	Selbstständig	2	2.6

Zwei Drittel der Probanden wurden in der Kinderrheumatologischen Praxis in Hamburg Eilbek, ein Drittel in der Rheumaklinik Bad Bramstedt interviewt. 16 Kinder besuchten zum Zeitpunkt der Befragung eine Grundschule, 66 eine weiterführende Schule, wie Hauptschule, Realschule, Gesamtschule oder Gymnasium. Die europäische Multicenter-Studie sah eine

genauere Unterteilung der Schultypus „weiterführende Schule“ nicht vor. Außerdem gingen zwei Schüler auf eine Förderschule und zwei auf eine Berufsschule. Der Elternfragebogen wurde in fast 85% der Fälle von den Müttern ausgefüllt. 22% der Eltern gaben an, ohne einen Partner zu leben. Die Hälfte der befragten Elternteile verfügten über die Mittlere Reife als höchsten Schulabschluss. 40% der Eltern arbeiteten in Teilzeit, mehr als 20% bezeichneten ihren Beruf als „Hausfrau“.

4.1.2 Klinischer Status

Bei einem Drittel der Kindern und Jugendlichen (n=29) konnte eine Oligoarthritis persistent diagnostiziert werden (siehe Tabelle 8). 21 Patienten litten an einer Enthesitis-assoziierten Arthritis, 14 an einer Psoriasis-Arthritis, 11 konnten keiner der oben genannten Kategorien zugeordnet werden. Eine Komorbidität bestand bei etwa einem Viertel der Probanden, dabei waren Psoriasis und Uveitis die häufigsten Nebendiagnosen. Die Blutsenkungsgeschwindigkeit als Entzündungsparameter wurde nur bei der Hälfte der Patienten erhoben, von diesen hatten 20 Patienten einen erhöhten Wert.

Innerhalb des Studienkollektivs waren bei etwa 75% der Probanden mindestens ein Gelenk von einer aktiven Entzündung betroffen. Etwas weniger als die Hälfte der Patienten hatte zwei in der Beweglichkeit eingeschränkte Gelenke, dabei handelte es sich häufig um beide Kniegelenke. 72% der Kinder und Jugendlichen besaßen nach ärztlicher Einschätzung keine Mobilitätseinschränkung. 10% von ihnen wurde zur Gelenkschonung ein partielles Gehverbot erteilt. Bei den restlichen Probanden konnten mehr oder weniger stark ausgeprägte Einschränkungen der Gehfähigkeit festgestellt werden. Die meisten Kinder dieser Stichprobe zeigten einen milden Schweregrad der Erkrankung (n=62) und eine Krankheitsaktivität von null und eins auf einer visuellen Analog-Skala von null bis zehn (n=60). Der Median der Krankheitsaktivität betrug 0.7.

Tabelle 8: Klinischer Status der Stichprobe

Medizinische Parameter		n	%
Diagnose	Polyarthritis RF negativ	7	8.0
	Polyarthritis RF positiv	1	1.1
	Oligoarthritis persistent	29	33.3
	Oligoarthritis extended	4	4.6
	Psoriasis-Arthritis	14	16.1
	Enthesitis-assoziierte Arthritis	21	24.1
	Andere (keine Kategorie)	10	11.5
	Andere (mehr als eine Kath.)	1	1.1
Komorbidität	ja	23	26.1
	nein	65	73.9
Augenbeteiligung	ja	5	5.7
	nein	83	94.3
Blutsenkungsgeschwindigkeit	fehlend	44	50.0
	normal	24	27.3
	erhöht	20	22.7
Anzahl der aktiven Gelenke	kein Gelenk	23	26.1
	ein Gelenk	28	31.8
	zwei Gelenke	18	20.5
	mehr als zwei Gelenke	19	21.6
Anzahl der eingeschränkten Gelenke	kein Gelenk	16	18.2
	ein Gelenk	13	14.8
	zwei Gelenke	40	45.5
	mehr als zwei Gelenke	19	21.6
Mobilitätseinschränkung	keine Einschränkung	63	71.6
	Gehverbot zur Gelenkschonung	9	10.2
	leicht reduzierte Mobilität	14	15.9
	stark reduzierte Mobilität	2	2.3
Schweregrad der Erkrankung	mild	62	70.5
	moderat	22	25.0
	schwer	4	4.5
Aktivität der Erkrankung	0	35	39.8
	1	25	28.4
	2	8	9.1
	3	9	10.2
	4	3	3.4
	5	1	1.1
	6	3	3.4
	7	3	3.4
	10	1	1.1

4.1.3 Subjektive Einschätzung der Symptome und der Gesundheit

Im Fragebogen für Kinder und Jugendliche wurde die subjektive Einschätzung der Symptome mit drei Items aus Teil B3 beschrieben. Die Symptome „Häufigkeit der Probleme“, „Intensität der Probleme“ und „Häufigkeit von Schmerzen“ wurden dabei erfasst. Außerdem wurden die Kinder im Teil B1 gebeten ihre Gesundheit im allgemeinen zu beschreiben. Das Item „Gesundheit im Allgemeinen“ stammt ursprünglich aus dem Child Health Questionnaire (CHQ). In Tabelle 9 sind die Mittelwerte, Standardabweichung und der Median der gesamten Stichprobe dargestellt. Da bei diesen Items jedoch keine Normalverteilung der Stichprobe vorlag, wurden bei den weiteren statistischen Verfahren nichtparametrische Tests gewählt.

Der Wert 1 der Antwortmöglichkeiten steht am unteren Ende der Skala und weist darauf hin, dass keine Rheumasymptome bei diesen Patienten vorliegen. Am oberen Ende der Skala liegt der Wert 5. Je höher also der Wert eines Items, desto stärker sind etwa die Probleme des Probanden mit dem Rheuma oder desto häufiger traten Schmerzen in den Gelenken und Muskeln auf. Wie die Ergebnisse der vier Items zeigen, erzielte die Frage nach der Gesundheit im Allgemeinen den höchsten Mittelwert.

Tabelle 9: Mittelwerte (M), Standardabweichung (SD) und Median der subjektiven Einschätzung der Symptome und der Gesundheit aller Probanden

	<i>M (1-5)</i>	<i>SD</i>	Median
Häufigkeit der Probleme	2.47	1.13	2
Intensität der Probleme	2.64	1.02	3
Schmerzen	2.75	1.12	3
Gesundheit im Allgemeinen	2.85	1.02	3

4.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bezüglich Alter, Geschlecht und Schweregrad der Erkrankung

4.2.1 Alter und Geschlecht

Um die selbstberichtete Lebensqualität der befragten Kinder und Jugendlichen auf Alters- und/oder Geschlechtsunterschiede zu untersuchen, wurde eine mehrfaktorielle Varianzanalyse durchgeführt. Die ursprünglichen Skalensummenwerte wurden dazu auf eine lineare Skala

von 0-100 transformiert, wobei höhere Werte eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität repräsentieren. In Tabelle 10 ist das Signifikanzniveau für die Wechselwirkung von Alter und Geschlecht dargestellt, Tabelle 11 betrachtet das Signifikanzniveau für die Faktoren Alter und Geschlecht getrennt voneinander.

Tabelle 10: Vergleich der Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) der 8- bis 12-jährigen und 13- bis 16-jährigen Mädchen und Jungen in den transformierten DISABKIDS-Skalen

DISABKIDS-Skalen Chronisch-generisch	Mädchen 8-12 Jahre n=19		Jungen 8-12 Jahre n=21		Mädchen 13-16 Jahre n=31		Jungen 13-16 Jahre n=17		Ergebnisse der Varianz-analyse <i>F</i> <i>p</i>	
	<i>M</i> (0-100)	(<i>SD</i>)	<i>M</i> (0-100)	(<i>SD</i>)	<i>M</i> (0-100)	(<i>SD</i>)	<i>M</i> (0-100)	(<i>SD</i>)		
Independence	75.04	(18.53)	78.45	(15.72)	78.08	(16.69)	80.69	(19.18)	.01	.916
Limitation	78.51	(15.42)	83.53	(13.53)	74.42	(17.57)	81.37	(23.48)	.06	.803
Emotion	82.10	(14.45)	80.21	(14.12)	70.40	(21.16)	81.02	(24.02)	2.22	.140
Social Exclusion	88.82	(13.75)	89.29	(12.54)	86.94	(13.16)	87.25	(19.06)	.00	.980
Social Inclusion	76.80	(12.91)	77.71	(15.49)	78.56	(15.32)	77.65	(19.56)	.07	.795
Medication	72.20	(22.54)	67.86	(29.44)	64.20	(21.87)	74.44	(20.64)	1.28	.262
General	79.60	(11.76)	81.09	(11.98)	77.54	(13.04)	81.19	(17.08)	.13	.716
Arthritis-Modul										
Impact	69.08	(19.97)	70.89	(17.10)	65.19	(21.53)	70.07	(25.71)	.11	.744
Understanding	75.00	(18.43)	63.88	(33.05)	57.04	(29.53)	62.50	(34.83)	1.60	.210

Anmerkungen: für die Skala Medication ist n=62.

Die Varianzanalyse zeigt einen nicht signifikanten Einfluss des Alters und des Geschlechts, sowie eine nicht signifikante Wechselwirkung zwischen beiden. Trotz deutlicher Mittelwertsunterschiede in den Skalen „Limitation“ zwischen Mädchen und Jungen, sowie „Emotion“ und „Understanding“ zwischen Kindern und Jugendlichen werden diese offenbar aufgrund großer Streuung nicht signifikant. Demnach wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit Juveniler Arthritis nicht so stark von Alter und Geschlecht beeinflusst, was bedeutet, dass sowohl Mädchen und Jungen, als auch Kinder und Jugendliche die Erkrankung in ähnlicher Weise erleben.

Tabelle 11: Vergleich der Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) der Mädchen und Jungen sowie der Kinder und Jugendlichen in den transformierten DISABKIDS-Skalen

DISABKIDS-Skalen Chronisch-generisch	Mädchen n=50		Jungen n=38		Kinder 8-12 Jahre n=40		Jugendliche 13-16 Jahre n=48		Ergebnisse der Vari- anz- analyse	
	<i>M</i> (0-100)	<i>(SD)</i>	<i>M</i> (0-100)	<i>(SD)</i>	<i>M</i> (0-100)	<i>(SD)</i>	<i>M</i> (0-100)	<i>(SD)</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Independence	76.90	(17.30)	79.48	(17.18)	76.79	(17.01)	79.02	(17.47)	-.69	.495
									-.60	.553
Limitation	76.00	(16.72)	82.57	(18.42)	81.15	(14.49)	76.93	(19.94)	-1.74	.089
									1.14	.259
Emotion	74.93	(19.54)	80.58	(19.02)	81.13	(14.12)	74.24	(22.57)	-1.34	.183
									1.73	.089
Social Exclusion	87.67	(13.28)	88.38	(15.59)	89.06	(12.96)	87.06	(15.35)	-.23	.820
									.65	.516
Social Inclusion	77.87	(14.32)	77.68	(17.22)	77.27	(14.11)	78.23	(16.77)	.06	.955
									-.28	.777
Medication	67.07	(22.16)	70.43	(25.98)	70.03	(25.82)	66.91	(21.69)	-.54	.590
									.52	.607
General	78.34	(12.47)	81.14	(14.27)	80.38	(11.75)	78.86	(14.55)	-.98	.332
									.53	.596
Arthritis-Modul										
Impact	66.70	(20.81)	70.52	(21.03)	70.01	(18.33)	66.89	(22.09)	-.84	.406
									.69	.495
Understanding	64.15	(26.99)	63.29	(33.36)	69.17	(27.36)	58.98	(31.23)	.13	.896
									1.59	.116

Anmerkungen: für die Skala Medication ist n=62.

4.2.2 Schweregrad der Erkrankung

Patienten dieser Stichprobe mit hohem Schweregrad wurden für diese Fragestellung nicht berücksichtigt, da diese Gruppe (n=4) für den statistischen Vergleich zu klein war. Um die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern mit geringerem und mittlerem Schweregrad der Erkrankung zu untersuchen, wurde für die DISABKIDS-Skalen ein t-Test durchgeführt (Tabelle 12). Wie zu erwarten war, zeigen Kinder und Jugendliche mit einem mildem oder geringem Schweregrad auf einigen der DISABKIDS-Skalen eine höhere Lebensqualität als diejenigen mit einem mittleren oder moderaten Schweregrad.

Patienten mit geringem Schweregrad bewerten ihre Lebensqualität im Bereich „General“, dem Summenscore aller Skalen, besser als Kinder und Jugendliche des moderaten Schweregrads. Der Vergleich der Mittelwerte zeigt in dieser Dimension einen hoch signifikanten Unterschied ($p = .003$). Auch in den Skalen „Limitation“, „Emotion“, und „Social Exclusion“ können signifikante Abweichungen im Sinne von einer geringeren Lebensqualität für die Patienten mit moderatem Schweregrad festgestellt werden.

Tabelle 12: Vergleich der Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) der Kinder und Jugendlichen mit mildem und moderatem Schweregrad der Erkrankung in den transformierten DISABKIDS-Skalen

DISABKIDS-Skalen chronisch-generisch	milder Schweregrad n=62		moderater Schweregrad n=21		Ergebnisse des t-Tests	
	<i>M</i> (0-100)	<i>(SD)</i>	<i>M</i> (0-100)	<i>(SD)</i>	<i>T</i>	<i>p</i>
Independence	80.66	(15.77)	73.61	(19.83)	1.65	.103
Limitation	82.58	(16.81)	71.83	(16.87)	2.53	.013 *
Emotion	81.51	(17.43)	69.16	(21.50)	2.64	.010 *
Social Exclusion	91.13	(10.52)	83.93	(18.22)	2.22	.029 *
Social Inclusion	80.18	(13.81)	72.98	(19.39)	1.57	.128
Medication	70.38	(23.54)	67.72	(23.99)	.40	.689
General	82.88	(11.64)	73.47	(13.99)	3.04	.003 **
Arthritis-Modul						
Impact	71.57	(19.32)	62.25	(24.25)	1.59	.122
Understanding	66.67	(29.07)	56.15	(32.32)	1.37	.174

Anmerkungen: für die Skala Medication ist n=62.

* $p < .05$

** $p < .01$

4.3 Subjektive Symptome bezüglich Alter, Geschlecht und Schweregrad der Erkrankung

4.3.1 Alter und Geschlecht

Um die Altersgruppen der Kinder und Jugendlichen bezüglich der subjektiven Einschätzung von Symptomen miteinander zu vergleichen, wurde ein parameterfreier U-Test nach Mann-Whitney eingesetzt (vergleiche Tabelle 13). Die Ergebnisse zeigen keine bedeutsamen Unterschiede zwischen den beiden Altersgruppen. Das Item „Gesundheit im Allgemeinen“ deutet jedoch einen Unterschied in der Einschätzung der eigenen Gesundheit zwischen Kindern und Jugendlichen an. Demnach bewerten Kinder dieser Stichprobe ihre Gesundheit tendenziell schlechter als Jugendliche, dabei ist der Unterschied jedoch statistisch nicht signifikant ($p=.054$).

Tabelle 13: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichung der Kinder und Jugendlichen in der subjektiven Einschätzung der Symptome

Item	Kinder (8-12 Jahre) n=40		Jugendliche (13-16 Jahre) n=48		Ergebnisse des U-Tests	
	<i>M</i> (1-5)	<i>SD</i>	<i>M</i> (1-5)	<i>SD</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
Häufigkeit der Probleme	2.44	1.23	2.50	1.05	-0.76	.446
Intensität der Probleme	2.65	.98	2.63	1.06	-0.04	.968
Schmerzen	2.70	1.11	2.79	1.14	-0.40	.692
Gesundheit im allgemeinen	3.08	.93	2.66	1.07	-1.93	.054

Eine Untersuchung der subjektiven Einschätzung der Symptome und der Gesundheit auf Geschlechtsunterschiede ergibt einen signifikanten Unterschied zwischen Mädchen und Jungen für das Item „Intensität der Probleme“ ($p=.036$). Demnach schätzen die in dieser Stichprobe befragten Mädchen ihre Probleme mit dem Rheuma stärker ein als Jungen, obwohl die weiblichen Probanden objektiv betrachtet nicht schwerer betroffen waren ($\chi^2= 3.40$, $N=84$, $p=.065$). Auch in den beiden anderen Items liegen die Mittelwerte der Mädchen über den der Jungen, der Vergleich ist statistisch jedoch nicht bedeutsam.

Tabelle 14: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichung der Mädchen und Jungen in der subjektiven Einschätzung der Symptome

Item	Mädchen n=50		Jungen n=38		Ergebnisse des U-Tests	
	<i>M</i> (1-5)	<i>SD</i>	<i>M</i> (1-5)	<i>SD</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
Häufigkeit der Probleme	2.59	1.15	2.31	1.09	-1.27	.205
Intensität der Probleme	2.81	1.05	2.42	.95	-2.09	.036 *
Schmerzen	2.92	1.13	2.53	1.08	-1.49	.138
Gesundheit im Allgemeinen	2.90	1.04	2.79	1.02	-.57	.566

* $p < .05$

Um die Wechselwirkung von Alter und Geschlecht auf die subjektive Einschätzung der Symptome zu untersuchen, wurde eine univariate Varianzanalyse gerechnet, da die nicht-parametrischen Verfahren keinen Test bereitstellen, um einen mehrfaktoriellen Vergleich von mehr als zwei Stichproben durchzuführen. Die Ergebnisse der Varianzanalyse müssen allerdings mit Vorsicht ausgewertet und interpretiert werden, da die untersuchten Items keine Normalverteilung der Stichprobe aufwiesen. Tabelle 15 zeigt die nicht signifikante Wechselwirkung von Alter und Geschlecht auf die subjektive Einschätzung der Symptome.

Tabelle 15: Vergleich der Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) der 8- bis 12-jährigen und 13- bis 16-jährigen Mädchen und Jungen in der subjektiven Einschätzung der Symptome

Subjektive Einschätzung der Symptome	Mädchen 8-12 Jahre n=19		Jungen 8-12 Jahre n=21		Mädchen 13-16 Jahre n=31		Jungen 13-16 Jahre n=17		Ergebnisse der Varianz- analyse	
	<i>M</i> (1-5)	(<i>SD</i>)	<i>M</i> (1-5)	(<i>SD</i>)	<i>M</i> (1-5)	(<i>SD</i>)	<i>M</i> (1-5)	(<i>SD</i>)	<i>F</i>	<i>p</i>
Häufigkeit der Probleme	2.68	(1.42)	2.20	(1.01)	2.53	(.97)	2.44	(1.21)	.59	.445
Intensität der Probleme	2.84	(.96)	2.48	(.98)	2.79	(1.11)	2.35	(.93)	.03	.868
Schmerzen	2.84	(1.26)	2.57	(.98)	2.97	(1.07)	2.47	(1.23)	.21	.649
Gesundheit im Allgemeinen	3.28	(1.07)	2.90	(.77)	2.67	(.96)	2.65	(1.27)	.62	.432

Anmerkungen: mehrfaktorielle, univariate Varianzanalyse

4.3.2 Schweregrad der Erkrankung

Ein Vergleich der subjektiven Einschätzung von Symptomen zwischen Kindern mit geringem und moderatem Schweregrad der Erkrankung liefert keine signifikanten Unterschiede. Offenbar werden Symptome von beiden Gruppen in ähnlicher Weise erlebt. Auch die Beurteilung der allgemeinen Gesundheit zeigt keine Unterschiede zwischen den beiden Patientengruppen.

Tabelle 16: Vergleich der Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) von Patienten mit mildem und moderatem Schweregrad in der subjektiven Einschätzung der Symptome

Item	milder Schweregrad n= 62		moderater Schweregrad n= 21		Ergebnisse des U- Tests	
	<i>M</i> (1-5)	<i>SD</i>	<i>M</i> (1-5)	<i>SD</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
Häufigkeit der Probleme	2.55	1.24	2.24	.77	-.69	.490
Intensität der Probleme	2.61	1.07	2.62	.92	-.05	.960
Schmerzen	2.58	1.11	3.00	1.05	-1.47	.141
Gesundheit im allgemeinen	2.77	1.07	2.90	.89	-.32	.747

4.4 Zusammenhang zwischen der subjektiven Einschätzung der Symptome und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Zur Prüfung dieses Zusammenhangs wurde die subjektive Einschätzung der Symptomen mit neun Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mittels Spearman-Korrelation in Beziehung gesetzt (siehe Tabelle 17). Die selbstberichtete gesundheitsbezogene Lebensqualität weist in einigen Skalen geringe bis mittlere Korrelationen (von $r = -.24$ bis $-.54$) mit den Symptomen der Kinder und Jugendlichen auf.

Tabelle 17: Zusammenhang zwischen der subjektiven Einschätzung der Symptome und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

DISABKIDS-Skalen	Häufigkeit der Probleme	Intensität der Probleme	Schmerzen
chronisch-generisch			
Independence	-.27 *	-.19	-.37 ***
Limitation	-.38 ***	-.31 **	-.54 ***
Emotion	-.40 ***	-.37 **	-.42 ***
Social Exclusion	-.25 *	-.15	-.32 **
Social Inclusion	-.19	-.04	-.24 *
Medication	-.10	-.03	-.13
General	-.34 **	-.24 *	-.45 ***
Arthritis-Modul			
Impact	-.38 ***	-.42 ***	-.53 ***
Understanding	-.12	-.10	-.16
Spearman-Korrelation. * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$			

Die Skalen „Limitation“ und „Impact“ zeigen die stärksten Zusammenhänge mit dem Item „Schmerzen“ von $r = -.54$ und $-.53$. Der Zusammenhang zwischen diesen ist dabei ein negativer, was bedeutet, dass häufige Schmerzen mit einer geringeren Lebensqualität in den Bereichen „Limitation“ und „Impact“ assoziiert sind. Die Lebensqualität-Skalen „Emotion“, „Independence“ und „General“ weisen ebenfalls eine höchst signifikante negative Korrelation mit der Variable „Schmerzen“ auf. Die Einschränkungen in diesen Bereichen der Lebensqualität sind um so ausgeprägter, je häufiger Kinder und Jugendliche an Gelenkschmerzen leiden. Die Skala „Emotion“ etwa zeigt, dass diese Kinder häufiger über Gefühle wie Wut, Angst und Einsamkeit berichten, als Kinder mit vergleichsweise selteneren Schmerzzuständen. Bei den Dimensionen „Social Exclusion“ und „Social Inclusion“ besteht ein schwacher negativer Zusammenhang zu den Schmerzangaben der Kinder.

Für die Variable „Häufigkeit der Probleme“ ergeben sich etwas weniger signifikante Ergebnisse als bei dem Item „Schmerzen“. Die „Häufigkeit der Probleme“ der Kinder und Jugendlichen zeigt einen geringen negativen Zusammenhang mit den Skalen „Emotion“, „Limitation“ und „Impact“ auf - im Sinne von einer geringeren Lebensqualität in diesen Bereichen bei regelmäßigem Auftreten von Problemen mit dem Rheuma. Zwischen den Skalen „Gene-

ral“, „Independence“ und „Social Exclusion“ und dem Item „Häufigkeit der Probleme“ liegt eine geringe negative Korrelation vor.

Das Item „Intensität der Probleme“ zeigt nur für den Bereich „Impact“ einen höchst signifikanten Korrelationskoeffizienten. Die Dimensionen „Emotion“, „Limitation“ und „General“ korrelieren in einem geringen Maß mit der Frage nach der „Intensität der Probleme“.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass das Item „Schmerzen“ jeweils die höchsten Korrelationskoeffizienten zu den Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufweist. Bei allen untersuchten Beziehungen handelt es sich um einen mehr oder weniger stark ausgeprägten negativen Zusammenhang. Demnach haben also Patienten mit stärkeren Symptomen, wie häufigere Schmerzen und Probleme mit dem Rheuma, eine geringere gesundheitsbezogenen Lebensqualität, vor allem in den Bereichen „Limitation“, „Impact“ und „Emotion“.

4.5 Zusammenhang zwischen der subjektiven Einschätzung der Symptome und medizinischen Parametern aus der Sicht des Arztes

Zu den medizinischen Parametern dieser Untersuchung gehören die Anzahl der aktiven und eingeschränkten Gelenke, Mobilitätseinschränkung, Schweregrad und Aktivität der Erkrankung. Um den Zusammenhang zwischen medizinischen Parametern und Symptomen der Kinder und Jugendlichen zu untersuchen, werden diese mittels Spearman-Korrelation in Beziehung gesetzt (siehe Tabelle 18). Die Frage nach der „Häufigkeit der Schmerzen“ weist einen Zusammenhang zu vier der fünf medizinischen Parameter auf. Der stärkste Zusammenhang mit einem Korrelationskoeffizienten von $r = .33$ lässt sich zwischen dem Item „Schmerzen“ und der Mobilitätseinschränkung als medizinische Variable feststellen, der Niedrigste von $r = .25$ zwischen der Variable „Schmerzen“ und dem Schweregrad der Erkrankung. Je größer also die Mobilitätseinschränkung, sprich je mehr Gelenke aktiv betroffen sind und je höher der Schweregrad der Erkrankung aus Sicht des Arztes ist, desto häufiger leiden die befragten Kinder und Jugendlichen an Gelenk- und Muskelschmerzen. Auch die subjektive Beurteilung des Gesundheitszustands der Kinder wies einen signifikanten Zusammenhang zu der Variable Mobilitätseinschränkung auf.

Tabelle 18: Zusammenhänge zwischen der subjektiven Einschätzung der Symptome und medizinischen Parametern (Arzt)

Medizinische Parameter	Häufigkeit der Probleme	Intensität der Probleme	Schmerzen	Gesundheit im Allgemeinen
Aktive Gelenke	.14	.12	.32 **	.08
Eingeschränkte Gelenke	.01	.08	.13	.02
Mobilitäts-einschränkung	.09	.15	.33 **	.28 **
Schweregrad der Erkrankung	.06	.07	.25 *	.13
Aktivität der Erkrankung	.06	.11	.30 **	.14

Spearman-Korrelation

* $p < .05$ ** $p < .01$

4.6 Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und medizinischen Parametern

Im Folgenden werden die Korrelationen (Spearman-Korrelationen) zwischen fünf medizinischen Parametern und neun Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dargestellt (Tabelle 19). Dabei lassen sich insgesamt eher geringe Korrelationen feststellen. Die medizinische Variable Mobilitätseinschränkung zeigt, mit Ausnahme zu der Skala „Medication“, die höchsten Zusammenhänge zu allen anderen Lebensqualitäts-Skalen. Je größer also die Mobilitätseinschränkung besonders im Sinne einer verminderten Gehfähigkeit ist, desto schlechter fällt die selbstberichtete Lebensqualität aus - insbesondere bezogen auf die Bereiche Lebensqualität insgesamt, „Limitation“, „Emotion“, „Impact“ und „Social Inclusion“ (von $r = -.50$ bis $-.32$). Auch die Dimensionen „Social Exclusion“ und „Independence“ korrelieren in einem geringen, aber dennoch hoch signifikanten Maß mit einer verminderten Gehfähigkeit.

Neben Mobilitätseinschränkungen weisen der Schweregrad und die momentane Aktivität der Erkrankung einen weniger bedeutsamen Zusammenhang mit den Subskalen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auf. Ein geringer Schweregrad der Erkrankung aus Sicht des Arztes ist mit einer besseren Lebensqualität in den Bereichen Lebensqualität insgesamt und „Limitation“ assoziiert, eine höhere Krankheitsaktivität mit einer schlechteren Lebensqualität in den gleichen Dimensionen.

Tabelle 19 Zusammenhänge zwischen medizinischen Parametern und den DISABKIDS-Skalen

DISABKIDS-Skalen	Aktive Gelenke	Eingeschränkte Gelenke	Mobilitäts-einschränkung	Schweregrad	Krankheitsaktivität
Independence	-.14	.08	-.31 **	-.24 *	-.19
Limitation	-.31 **	.05	-.50 ***	-.38 ***	-.36 **
Emotion	-.25 *	.07	-.48: ***	-.36 **	-.29 **
Social Exclusion	-.21	.07	-.33 **	-.33 **	-.28 **
Social Inclusion	-.08	.19	-.37 ***	-.24 *	-.24 *
Medication (N=62)	-.33 **	.16	-.24	-.16	-.14
General	-.26 *	.07	-.50 ***	-.40 ***	-.36 **
Arthritis-Modul					
Impact	-.19	.05	-.46 ***	-.25 *	-.24 *
Understanding	-.04	.17	-.23 *	-.15	-.12
Spearman-Korrelation					
* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$					

Die Variable Anzahl der aktiven Gelenke zeigt einen geringen negativen, aber hoch signifikanten Zusammenhang zu den Subskalen „Limitation“ und „Medication“, wobei letzterer der stärkste Zusammenhang ($r = -.33$) von allen Interkorrelationen mit der Dimension „Medication“ war. Je mehr Gelenke also aktiv betroffen sind, desto häufiger sind Einschränkungen bei oder auch wegen der medizinischen Behandlung vorhanden.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die medizinische Variable Mobilitätseinschränkung die meisten und bei fast allen Zusammenhängen die höchsten Korrelationskoeffizienten zu den Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufweist. Wie diese Zusammenhänge zeigen, haben Kinder mit einer verminderten Gehfähigkeit eine geringere selbstberichtete Lebensqualität in den Bereichen „Limitation“, „Emotion“, „Impact“, und „Social Inclusion“ als Kinder mit einer vollen Mobilität.

5 Diskussion

5.1 Zusammenfassung und Vergleich mit der Literatur

Thema der vorliegenden Arbeit ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Juveniler Arthritis. Für die Untersuchung wurde ein neu entwickelter Fragebogen an 88 Patienten in einer Hamburger Ambulanz und einer Klinik in Bad Bramstedt getestet. Im Mittelpunkt der Fragestellung steht, wie die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit klinischen Parametern und mit subjektiven Bewertungskriterien korreliert.

Zunächst untersucht diese Arbeit in **Fragestellung 1**, ob die Faktoren Alter, Geschlecht und Schweregrad der Erkrankung einen Effekt auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der befragten Kinder und Jugendlichen haben. Die Probanden dieser Stichprobe zeigen keinen Einfluss von Alter und Geschlecht sowie keine Interaktion von Alters- und Geschlechtseffekten auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Diese Ergebnisse können durch eine Studie zur norwegischen Adaptation des Child Health Questionnaires (CHQ) an Patienten mit Juveniler Arthritis gestützt werden (Selvaag et al., 2003). Deren Autoren konnten zeigen, dass bei den physischen und psychosozialen Summenscores des CHQ keine Alters- und Geschlechtsunterschiede vorlagen. Andere Studien hingegen konnten zum Teil recht deutliche Alters- und Geschlechtsunterschiede bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität feststellen. In einer Untersuchung von 72 Rheumapatienten mit dem KINDL-Fragebogen berichteten Jugendliche (13 bis 16 Jahre) über größere Einschränkungen der Lebensqualität als Kinder (8 bis 12 Jahre) und männliche Jugendliche über eine bessere Lebensqualität als weibliche (Müller-Godeffroy et al., 2005). Negative Abweichungen im Sinne einer geringeren Lebensqualität ließen sich insbesondere für die Lebensqualität insgesamt (Summenscore des KINDL) und das körperliche Wohlbefinden ermitteln. Die Alters- und Geschlechtsunterschiede, die bei dieser Studie gefunden wurden, entsprechen auch etwa denjenigen, die bei gesunden Kindern und Jugendlichen mit dem KINDL gemessen wurden (Ravensieberer, Görtler, & Bullinger, 2000). Allerdings muss dabei beachtet werden, dass der KINDL ein generisches Instrument ist, während der DISABKIDS-Fragebogen nur für chronisch kranke Kinder entwickelt wurde. Beim DISABKIDS-Fragebogen stehen möglicherweise andere Gesichtspunkte im Vordergrund - wie etwa krankheitsbezogene Effekte, die von Jungen und Mädchen sowie unterschiedlichen Altersgruppen ähnlich erlebt werden.

Das Studienkollektiv der DISABKIDS-Studie weist zwar tendenziell auch Mittelwertsunterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für Mädchen und Jungen sowie für Kin-

der und Jugendliche auf, diese sind aber wegen teilweise recht hoher Streuung nicht signifikant. Ursache dafür können eine heterogene Zusammensetzung der Stichprobe sowie die eher kleine Stichprobengröße sein.

Ein Vergleich von Patienten mit geringem und moderatem Schweregrad deckt in einigen Dimensionen der Lebensqualität deutliche Unterschiede zwischen diesen beiden Gruppen auf. Die Unterschiede liegen erwartungsgemäß im Bereich der physischen Lebensqualität („Limitation“), sowie der Lebensqualität insgesamt („General“), wobei Kinder mit geringerem Schweregrad eine bessere Lebensqualität aufweisen. Wie andere Studien bereits zeigen konnten, geht ein höherer Behinderungsgrad mit einer geringeren Lebensqualität einher (Brunner et al., 2004). Bei dieser Studie diente, im Gegensatz zur DISABKIDS-Studie, der Summenscore des CHAQ, also ein Selbst- oder Elternbeurteilungsverfahren, als Grundlage für die Einteilung des Schweregrades. Es steht zu erwarten, dass die Schweregradeinteilung des Arztes eine andere ist als die der Patienten. Leider gibt es in der Kinderrheumatologie und im speziellen bei der Juvenilen Arthritis bisher keinen objektiven Index zur Messung des Schweregrades, wie er beispielsweise bei Asthma vorliegt. Hinzu kommt, dass lediglich das generische und das Rheumamodul des PedsQLs und nicht, wie in der vorliegenden Studie, acht einzelne Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität untersucht wurden. Patienten der DISABKIDS-Studie mit moderatem Schweregrad zeigen jedoch nicht nur in der physischen Lebensqualität und der Lebensqualität insgesamt, sondern auch in den Dimensionen „Emotion“ und „Social Exclusion“ signifikant niedrigere Werte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Diese Ergebnisse lassen sich durch den Einfluss der Erkrankung erklären: der reduzierte körperliche Gesundheitszustand der schwerer erkrankten Kinder und Jugendlichen wirkt sich auch auf das emotionale Befinden und das soziale Verhalten der Betroffenen aus. Für die klinische Praxis kann daraus möglicherweise geschlossen werden, dass Patienten mit höherem Schweregrad zusätzlich zu den körperlichen Einschränkungen ein besonders hohes Risiko der Entwicklung sozialer Isolation und emotionaler Probleme tragen. Nach heutigem Wissensstand gibt es keine andere Studie, die bei unterschiedlichen Schweregradgruppen verschiedene Dimensionen der Lebensqualität untersucht.

In **Fragestellung zwei** wird untersucht, ob die subjektive Einschätzung der Symptome und des Gesundheitszustands von den Faktoren Alter, Geschlecht und Schweregrad der Erkrankung beeinflusst werden. Kinder und Jugendliche dieser Stichprobe zeigen bei der subjektiven Bewertung der Symptome einen signifikanten Geschlechtsunterschied. Mädchen empfinden ihre Probleme mit dem Rheuma signifikant stärker als Jungen, obwohl sie objektiv nicht schwerer betroffen sind. Dagegen wurden Schmerzen und Problemen mit dem Rheuma in

beiden Gruppen gleich häufig angegeben. Die Häufigkeit oder Quantität von Problemen und Schmerzen variiert offenbar nicht zwischen den Geschlechtern, wohl aber die Problemintensität. Eine vergleichbare schwedische Studie konzentrierte sich vornehmlich auf die Schmerzwahrnehmung von Kindern und Jugendlichen mit Juveniler Arthritis (Sällfors et al., 2003). Die Schmerzeinschätzung zum Zeitpunkt der Befragung ergab keine Geschlechtseffekte. Eine Untersuchung der Schmerzintensität zeigte jedoch, dass Mädchen in den Wochen zuvor häufiger Tage mit stärksten morgendlichen Schmerzen empfunden hatten als Jungen. Die geringen Abweichungen der schwedischen Studie gegenüber dieser Untersuchung dürften auf die unterschiedlichen Instrumente zurückzuführen sein. Es ist jedoch erkennbar, dass Mädchen Probleme und Schmerzen tendenziell stärker einschätzen als Jungen. Auch Varni et al. veröffentlichten 1996 eine Studie, die den Zusammenhang von rheumabedingten Schmerzen und soziodemographischen Variablen untersuchte, bei der das Geschlecht und die aktuellen Schmerzen bei den befragten Jugendlichen signifikant miteinander korrelierten.

Fragestellung drei der vorliegenden Arbeit beschäftigt sich mit möglichen Zusammenhängen der subjektiven Einschätzung von Symptomen mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Angaben der Kinder und Jugendlichen zu Gelenk- und Muskelschmerzen zeigen einen signifikant negativen Zusammenhang zu zahlreichen Dimensionen der Lebensqualität. Die physische Lebensqualität („Limitation“), die krankheitsspezifische Dimension „Impact“, und die Lebensqualität insgesamt („General“) korrelieren besonders stark mit den Schmerzangaben der Probanden. Die Beziehung von körperlichen („Limitation“) und krankheitsspezifischen Einschränkungen mit den Rheumaschmerzen sind plausibel und entsprechen insofern den Erwartungen. Aber auch die mentalen Dimensionen „Independence“ und „Emotion“, sowie die sozialen Dimensionen „Social Exclusion“ und „Social Inclusion“ zeigen höchst signifikante bis signifikante Korrelationskoeffizienten mit der Variable Schmerzen. Allen genannten Zusammenhängen ist gemeinsam, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität in den jeweiligen Bereichen desto geringer ist, je häufiger ein Patient Gelenkschmerzen empfindet.

Die emotionale Dimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beleuchtet die subjektiven Gefühle der Kinder und Jugendlichen in Bezug auf ihre rheumatische Erkrankung. Die negative Beziehung zwischen Schmerzen und der Skala „Emotion“ zeigt beispielsweise, dass häufige Gelenkschmerzen mit einer geringeren Lebensqualität im emotionalen Bereich der Lebensqualität assoziiert sind. Ein umgekehrter Zusammenhang wäre jedoch ebenso denkbar: je stärker die Gefühle Traurigkeit, Angst, Einsamkeit und Wut über die Erkrankung sind, desto häufiger können bei den Kindern und Jugendlichen Gelenkschmerzen beobachtet wer-

den. Auch Varni et al. konnten mit dem Fragebogen Children's Depression Inventory (CDI) ähnlich starke Zusammenhänge von Schmerzen und emotionalem Kummer nachweisen (1996). Gelenk- und Muskelschmerzen haben demnach einen bedeutsamen Einfluss auf fast alle Bereiche der Lebensqualität bei Patienten mit Juveniler Arthritis und sind eine zu berücksichtigende Größe bei der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Umgekehrt kann man ebenfalls schlussfolgern, dass eine Befragung zur Lebensqualität bei Patienten mit regelmäßigen Gelenkschmerzen sinnvoll erscheint, um eventuelle emotionale und soziale Probleme dieser Kinder zu erfassen.

Ähnliche Zusammenhänge von Schmerzen und gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Juveniler Arthritis wurden bereits vielfach beschrieben. Die meisten Autoren setzen zur Erfassung von Schmerzintensität und -häufigkeit eine visuelle Analogskala ein, welche im Vergleich zur fünfstufigen Antwortmöglichkeit der DISABKIDS-Studie eine detailliertere Auskunft ermöglicht. Brunner et al. (2004) untersuchten die Zusammenhänge von Schmerzen der vorangegangenen Woche und Lebensqualität mit drei verschiedenen Lebensqualitätsinstrumenten. Der krankheitsspezifische Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ), die generische Skala des Pediatric Quality of Life Questionnaire Inventory (PedsQL) und das Rheumamodul des PedsQL korrelierten in einem mittleren bis geringen Maß mit den Schmerzangaben der Kinder. Selvaag und Mitarbeiter (2003) beschäftigten sich dagegen mit dem Elternurteil der Schmerzen und zwei Modulen des Child Health Questionnaire (CHQ). Der physische Summenscore des CHQ korrelierte gut, der psychosoziale Summenwert nicht signifikant mit den Schmerzangaben. Der fehlende Zusammenhang von Schmerzen mit dem psychosozialen Bereich der Lebensqualität dürfte einerseits auf geringfügige Unterschiede bei der Befragung von Kindern und Eltern zurückzuführen sein. Wie aus der Literatur bekannt ist, stimmen vor allem die sozialen und emotionalen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Eltern eher schwach überein (Eiser & Morse, 2001, Achenbach, McConaughy & Howell, 1987; Selvaag et al., 2003). Andererseits können diese widersprüchlichen Ergebnisse gegenüber der DISABKIDS-Studie in der Verwendung von verschiedenen Instrumenten liegen - ein psychosozialer Summenwert des CHQ gegenüber einzelnen Bereichen der Lebensqualität.

Eine dritte Studie (Sawyer et al, 2004) untersuchte nicht die Stärke, sondern die Art der Zusammenhänge. Für diese Fragestellung wurden die aktuellen und die stärksten Schmerzen der vorangegangenen Woche sowie vier generische und vier krankheitsspezifische Skalen des PedsQL erhoben. Vergleichbar zur DISABKIDS-Studie wurden signifikant negative Zusam-

menhänge von Schmerzen und den Skalen physikalische, emotionale und soziale Funktion gemessen.

Fragestellung vier: Neben den differenzierten Beziehungen von Schmerzhäufigkeit und gesundheitsbezogener Lebensqualität bestehen auch signifikante Zusammenhänge zwischen der Schmerzhäufigkeit und Krankheitsparametern aus der Sicht des Arztes. Mobilitäts-einschränkungen der Patienten, die Anzahl der aktiven Gelenke, der Schweregrad und die Aktivität der Erkrankung zeigen eine positive Korrelation mit den Schmerzangaben der Kinder, wobei die Variable Mobilitätseinschränkung den stärksten Zusammenhang ergab. Eine kritische Interpretation der Korrelationskoeffizienten verdeutlicht jedoch, dass die beschriebenen Zusammenhänge von Schmerzen und medizinischen Variablen vorhanden, aber nicht besonders stark sind. Es ist möglich, dass Patienten trotz eines milden Schweregrades häufige und intensive Gelenkschmerzen erleiden können. Dementsprechend sollte bei einer ärztlichen Untersuchung der Gelenke und der Gehfähigkeit immer eine Schmerzanamnese durchgeführt werden, da die klinische Einschätzung des Arztes bezüglich Anzahl der aktiven Gelenke, Schweregrad und Aktivität der Erkrankung keine sicheren und linearen Rückschlüsse auf die subjektiv empfundenen Schmerzen des Kindes zulassen. Die Tatsache, dass Patienten mit höherem Schweregrad der Erkrankung und größeren körperlichen Einschränkungen in dieser Stichprobe unterrepräsentiert sind, könnte allerdings der Grund dafür sein, dass die Korrelationskoeffizienten gering ausfallen.

In der Literatur gibt es sehr heterogene Aussagen über die Zusammenhänge von Krankheitsparametern und Schmerzen. Brunner et al. (2004) stellten fest, dass Schmerzen und der Krankheitsschweregrad der Patienten in gleichem Maße wie bei der vorliegenden Studie korrelieren. Die Anzahl der aktiv betroffenen Gelenke zeigte keinen Zusammenhang zu dem Item Schmerzen. Eine andere Studie mit Polyarthritiden-Patienten beschrieb sogar stärkere Zusammenhänge von täglichen Schmerzen mit dem Krankheitsschweregrad und der Anzahl der betroffenen Gelenke (Schanberg, Anthony, Gil & Maurin, 2003). Hingegen konnten zwei ältere Studien keine signifikanten Korrelationen zwischen der Krankheitsaktivität und Schmerzen nachweisen (Vandvik & Eckblad, 1990 und Scott, Ansell & Huskisson, 1977). Die Zusammensetzung der Stichproben sowie die weiterentwickelte medikamentöse Therapie mit Methotrexat und Immunbiologika könnten die widersprüchlichen Ergebnisse zwischen den neueren und älteren Studien erklären.

Auch die subjektive Beurteilung des Gesundheitszustands der Kinder wurde auf Zusammenhänge mit den ärztlichen Parametern untersucht. Während die Variable Mobilitätsein-

schränkung eine signifikante Korrelation ergab, war jedoch kein Zusammenhang von subjektivem Gesundheitszustand der Probanden mit der ärztlichen Einteilung des Schweregrads zu erkennen. Diese Tatsache zeigt, dass der Arzt und junge Patienten in der Beurteilung der Erkrankung differieren können.

Die Ergebnisse der **Fragestellung fünf** zeigen, dass die eingesetzten medizinischen Variablen in sehr unterschiedlichem Maße mit den Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität korrelieren. Stärkste Zusammenhänge weist dabei die Variable Mobilitätseinschränkung auf, in absteigender Reihenfolge gefolgt von Krankheitsschweregrad, Aktivität der Erkrankung und Anzahl der aktiven Gelenke. Zusammenhänge zwischen der Anzahl der bewegungseingeschränkten Gelenke und den Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität konnten nicht gezeigt werden.

Nach aktuellem Wissensstand ist diese Studie die erste, die die Beziehung von Mobilitätseinschränkungen im Sinne einer verminderten Gehfähigkeit und mehreren Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität untersuchte. Rheumabedingte Mobilitätseinschränkungen stehen demnach in einem deutlichen Zusammenhang mit dem subjektiven körperlichen Wohlbefinden, der Lebensqualität insgesamt und den krankheitsspezifischen Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die unter der Dimension „Impact“ zusammengefasst sind. Diese starken Beziehungen sind plausibel und durchaus zu erwarten. Die mentalen und sozialen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zeigen ebenfalls mittlere bis schwache Korrelationskoeffizienten mit dem Grad der Mobilitätseinschränkung. Auch diese Ergebnisse sind einleuchtend und zugleich beunruhigend, zeigen sie doch, dass Mobilitätseinschränkungen mit einer Verschlechterung des emotionalen Wohlbefindens und einer erschwerten sozialen Anbindung einher gehen können.

Die Daten dieser Studie belegen ferner Zusammenhänge zwischen den unterschiedlichen Dimensionen der gesundheitsbezogener Lebensqualität und dem Schweregrad der Erkrankung und bestätigen damit frühere Ergebnisse. In einer Untersuchung von Brunner et al. (2004) wurde eine starke Beziehung zwischen dem Rheuma-Modul des Peds-QL und dem Schweregrad der Erkrankung nachgewiesen, das generische Modul des Peds-QL und der Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ) korrelierte jedoch nicht mit dem Schweregrad. Die zum Teil widersprüchlichen Ergebnisse könnten auf die unterschiedlichen Konzeptionen der Instrumente zurückzuführen sein.

Einige DISABKIDS-Dimensionen zeigen signifikante Korrelationskoeffizienten zu der Krankheitsaktivität der Probanden. Eine starke Beziehung zwischen der physischen Domäne

des Child Health Questionnaire (CHQ) und der Krankheitsaktivität aus Sicht des Arztes wurde ebenfalls von Selvaag und anderen (2003) beschrieben. Auch der krankheitsspezifische Childhood Health Arthritis Questionnaire (CHAQ) zeigte eine deutliche Korrelation mit der Aktivität der Erkrankung (Singh et al., 1994; Flatø et al., 1998).

Abschließend kann gesagt werden, dass die Variable Mobilitätseinschränkung unter den medizinischen Parametern, sowie das Item Schmerzen unter den Symptomen die meisten und stärksten Zusammenhänge mit den Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität besitzen. Dementsprechend sind die Erfassung von möglichen Mobilitätseinschränkungen und eine Schmerzanamnese für nachfolgende Studien sinnvolle Ergänzungen. Für die klinische Praxis kann daraus abgeleitet werden, dass Patienten mit Mobilitätseinschränkungen und/oder Schmerzen einer erhöhten Aufmerksamkeit bedürfen, die sich besonders auf die sozialen und mentalen Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität konzentrieren sollte. Gelenk- und Muskelschmerzen von Kindern mit rheumatischen Erkrankungen sind subjektiv und korrelieren nur schwach mit den klinischen Indikatoren.

5.2 Kritische Anmerkungen

Eine mögliche Schwäche der vorliegenden Untersuchung liegt im Auswahlverfahren der Probanden der Stichprobe. Alle Patienten, die zum Zeitpunkt der Befragung die Sprechstunde der Kinderrheumatologischen Praxis am Allgemeinen Krankenhaus Eilbek sowie die pädiatrische Abteilung des Rheumazentrums Bad Bramstedt besuchten, wurden nach den beschriebenen Einschlusskriterien ausgewählt. Dieses Verfahren hat allerdings dazu geführt, dass Patienten mit höherem Schweregrad und bestimmte Subgruppen der Juvenilen idiopathischen Arthritis unterrepräsentiert sind. Patienten mit einem hohen Schweregrad waren gerade in der Praxis seltener anzutreffen oder nicht in der Lage bzw. Stimmung an einer Befragung teilzunehmen. Vergleicht man die Zusammensetzung der Stichprobe dieser Studie mit denen der internationalen Literatur, so ist augenfällig, dass weniger Polyarthritiden-Patienten und kein Proband mit Systemischer Arthritis teilgenommen haben. Patienten mit Polyarthritiden weisen im Vergleich zu anderen Subgruppen der Juvenilen Arthritis eine signifikant niedrigere Lebensqualität auf (Selvaag et al. 2003; Ruperto et al, 1997a). Daher sollte man vorsichtig mit einer Verallgemeinerung der Studienergebnisse sein.

Da der eingesetzte Fragebogen aufgrund des Studiendesigns aus einem chronisch-generischen und einem krankheitsspezifischen Teil besteht, die beide nicht für eine Befragung von gesunden Probanden geeignet sind, weist die vorliegende Studie keine Gegenüberstellung von Patientenkollektiv und Kontrollgruppe auf.

Auch die Tatsache, dass sich Kinder und Eltern zum Zeitpunkt der Beantwortung des Fragebogens im gleichen Raum befanden, kann eine mögliche Schwäche der Studie darstellen. Die Anwesenheit und mögliche Hilfestellungen der Eltern können die Antwortauswahl der Kinder beeinflusst haben.

5.3 Ausblick

Die vorliegende Arbeit zeigt im Wesentlichen, dass Schmerzen und Mobilitätseinschränkungen der Probanden die wichtigsten Einflussgrößen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität sind. Zusammenhänge bestehen dabei nicht nur zu den körperlichen und krankheitsspezifischen Dimensionen der Lebensqualität, sondern auch zu psychosozialen Bereichen. Während Schmerzen unabhängig von den Altersgruppen in ähnlicher Weise erlebt wurden, empfanden Mädchen die Probleme mit der Erkrankung signifikant stärker als Jungen.

Ein besonderer Schwerpunkt dieser Untersuchung liegt in dem subjektiven Urteil der erkrankten Kinder und Jugendlichen. Allerdings kommen hauptsächlich korrelative Auswertungsverfahren zum Einsatz, womit keine kausalen Zusammenhänge zwischen den beschriebenen Beziehungen erklärt werden können. Für nachfolgende Studien ist daher die Untersuchung kausaler Zusammenhänge und ein Vergleich zwischen Patientengruppen mit unterschiedlichen Schmerzstadien interessant. Auch eine ausführliche Schmerzanamnese ist ausgesprochen sinnvoll. Eine Untersuchung von Probanden mit und ohne Mobilitätseinschränkungen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist ebenfalls empfehlenswert.

In Anbetracht des hohen Forschungsbedarfs bei Kindern und Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen hinsichtlich der subjektiven Gesundheit ist die systematische Verbreitung der Lebensqualitätsforschung außerordentlich wichtig. Gerade bei den chronischen Erkrankungen wie der Juvenilen idiopathischen Arthritis ist eine hohe gesundheitsbezogene Lebensqualität der betroffenen Patienten ein besonders wichtiges Behandlungsziel.

6 Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit setzt sich mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Juveniler idiopathischer Arthritis auseinander. Die Untersuchung wurde im Rahmen einer europäischen Multicenter-Studie, dem DISABKIDS-Projekt, durchgeführt. 88 Kinder und Jugendliche wurden mit einem neu entwickelten Fragebogen, dem DISABKIDS-Fragebogen zu ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragt. Dieser Fragebogen beinhaltete chronisch-generische und krankheitsspezifische Dimensionen der Lebensqualität, sowie einige Fragen zu den Symptomen der Erkrankung. Klinische Parameter wurden durch die behandelnden Ärzte und Krankenschwestern beschrieben. Ziel der Studie ist es, die Beziehung zwischen verschiedenen Bereichen der Lebensqualität, subjektiven Krankheitssymptomen der Patienten und klinischen Indikatoren zu untersuchen. Auch Alters- und Geschlechtsunterschiede auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität sind Gegenstand dieser Arbeit.

Kinder und Jugendliche dieser Stichprobe zeigen keine alters- und geschlechtsspezifischen Unterschiede hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Mädchen beschreiben ihre subjektiven Rheumasymptome signifikant stärker als Jungen. Patienten mit mildem Schweregrad bewerten ihre Lebensqualität in einigen Bereichen besser als solche mit moderatem Schweregrad. Zahlreiche Zusammenhänge ergeben sich zwischen der subjektiven Schmerzeinschätzung der Probanden und den körperlichen und psychosozialen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Dagegen sind die Zusammenhänge von subjektiven Schmerzen und klinischen Parametern weniger stark. Mobilitätseinschränkungen des Kindes, der Krankheitsschweregrad und die Aktivität der Erkrankung zeigen Zusammenhänge mit verschiedenen Bereichen der Lebensqualität, wobei Mobilitätseinschränkungen die stärksten Beziehungen ergeben.

Rheumaschmerzen und Mobilitätseinschränkungen haben eine signifikante Beziehung zu verschiedenen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern mit Juveniler idiopathischer Arthritis. Eine Befragung zur Lebensqualität sollte diese Variablen daher immer beinhalten und berücksichtigen. Die geringen Zusammenhänge zwischen den Einschätzungen der Ärzte und Probanden betonen die Wichtigkeit einer selbstberichteten Lebensqualität und Schmerzbeschreibung der betroffenen Patienten.

7 Literaturverzeichnis

- Aaronson, N.K. (1992). Assessing the Quality of Life of Patients in Cancer Clinical Trials : Common Problems and Common Sense Solutions. *European Journal of Cancer*, 28A, 1304-1307.
- Achenbach, T.M., McConaughy, S.H. & Howell, C.T. (1987). Child/adolescent behavioural and emotional problems: Implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, 101, 213-232.
- Arend, W.P. & Dayer, J-M. (1990). Cytokines and Cytokine Inhibitors or Antagonists in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 33, 305-315.
- Berk, A.T., Koçak, N. & Ünsal, E. (2001). Uveitis in juvenile arthritis. *Ocular Immunology and Inflammation*, 9, 243-251.
- Brunner, H.I. & Giannini, E.H. (2003). Health-related quality of life in children with rheumatic diseases. *Current Opinion in Rheumatology*, 15, 602-612.
- Brunner, H.I., Klein-Gitelman, M.S., Miller, M.J., Trombley, M., Baldwin, N. et al. (2004). Health of Children With Chronic Arthritis: Relationship of Different Measures and the Quality of Parent Proxy Reporting. *Arthritis & Rheumatism*, 51, 763-773.
- Bullinger, M. (1991). Quality of Life-Definition, Conceptualization and Implications: A Methodologists View. *Theoretical Surgery*, 6, 143-148.
- Bullinger, M. (1997). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Ein Überblick über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium in der Medizin. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 47, 76-91.
- Bullinger, M., Kirchberger, I. & Ware, J. (1995). Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 3, 21-36.
- Bullinger, M, Mackensen, S. & Kirchberger, I. (1994). KINDL- ein Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. *Zeitschrift für Gesundheits-psychologie*, 2, 64-67.
- Bullinger, M. & Ravens-Sieberger, U. (1995). Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 44, 391-399.

- Candell Chalom, E., Goldsmith, D.P., Koehler, M.A., Bittar, B., Rose, C.D. et al. (1997). Prevalence and Outcome of Uveitis in a Regional Cohort of Patients with Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Journal of Rheumatology*, 24, 2031-2034.
- Cassidy, J.T. & Petty, R.E. (2001). Juvenile Rheumatoid Arthritis. In: Cassidy, J.T. & Petty, R.E. (Hrsg), *Textbook of Pediatric Rheumatology 4th. ed.* (218-321). Philadelphia: Saunders.
- Christie, M.J., French, D., Sowden, A., West, A. (1993). Development of child-centered disease-specific questionnaires for living with asthma. *Psychosomatic Medicine*, 55, 541-548.
- Cron, R.Q., Sharma, S. & Sherry, D.D. (1999). Current Treatment by United States and Canadian Pediatric Rheumatologists. *Journal of Rheumatology*, 26, 2036-2038.
- Dana, M.R., Merayo-Llodes, J., Schaumberg, D.A. & Foster, C.S. (1997). Visual outcome prognosticators in juvenile rheumatoid arthritis-associated uveitis. *Ophthalmology*, 104, 236-244.
- Dhanani, S., Quenneville, J., Perron, M., Abdoell, M. & Feldman, B.M. (2002). Minimal Difference in Pain Associated With Change in Quality of Life in Children With Rheumatic Diseases. *Arthritis and Rheumatism*, 47, 501-505.
- Duffy, C.M. Arsenhault, L. & Watanabe Duffy, K.N. (1993). Level of Agreement Between Parents and Children in Rating Dysfunction in Juvenile Rheumatoid Arthritis and Juvenile Spondyloarthritis. *Journal of Rheumatology*, 20, 2134-2139.
- Eiser, C. & Jenney, M.E.M. (1996). Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. *British Journal of Cancer*, 73, 1313-1316.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Diseases in Childhood*, 84, 205-211.
- Ennett, S. T., DeVellis, B.M. & Earp, J.A. (1991). Diseases Experience and Psychosocial Adjustment in Children with Juvenile Rheumatoid Arthritis: Children's Versus Mothers' Report. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 557-568.
- Feldman, B.M., Grundland, B., McCullouch, L. & Wright, V. (2000). Distinction of Quality of Life, Health Related Quality of Life, and Health Status in Children Referred for Rheumatologic Care. *Journal of Rheumatology*, 27, 226-233.
- Flatø, B., Lien, G., Smerdel, A., Vinje, O., Dale, K. et al. (2003). Prognostic Faktors in Juvenile Rheumatoid Arthritis: A Case-Control Study Revealing Early Predictors and Outcome After 14.9 Years. *Journal of Rheumatology*, 30, 386-393.

- Flatø, B., Sørskaar, D., Vinje, O., Lien, G., Aasland, A. et al. (1998). Measuring Disability in Early Juvenile Rheumatoid Arthritis: Evaluation of a Norwegian Version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. *Journal of Rheumatology*, 25, 1851-1858.
- Foster, H.E., Marshall, N., Myers, A., Dunkley, P. & Griffiths, I.D. (2003). Outcome in Adults With Juvenile Idiopathic Arthritis- A Quality of Life Study. *Arthritis and Rheumatism*, 48, 767-775.
- Foeldvari, I., Ruperto, N., Dressler, F., Häfner, R., Küster, R.M. et al. (2001). The German version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical and Experimental Rheumatology*, 19: S71-S75.
- Ganser, G., Zepp, F. & Wagner, N. (2001). Juvenile rheumatoide Arthritis. In: Lentze, M.J., Schaub, J., Schulte, F.J. & Spranger, J. (Hrsg.), *Pädiatrie* (587-600). Berlin: Springer.
- Giannini, E.H., Ruperto, N., Ravelli, A., Lovell, D.J., Felson, D.T. & Martini, A. (1997). Preliminary Definition of Improvement in Juvenile Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 40, 1202-1209.
- Goodman (2001). Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40, 1337-1345.
- Guillaume, S., Prieur, A.M., Coste, J. & Job-Deslandre, C. (2000). Long-term Outcome and Prognosis In Oligoarticular-onset Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 43, 1858-1865.
- Heiligenhaus, A., Mingels, A., Neudorf, U. & Ganser, G. (2003). Juvenile idiopathische Arthritis und Uveitis: Screening und antientzündliche Therapie. *Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde*, 220, 738-735.
- International Association for the Study of Pain (1979). Pain terms: A list with definitions and notes on usage. *Pain*, 6, 249-252.
- Kanski, J.J. (1977). Anterior uveitis in juvenile rheumatoid arthritis. *Archives of Ophthalmology*, 95, 1794-1797.
- Kiessling, U., Döring, E., Listing, J., Meineke, J., Schöntube, M. et al. (1998). Incidence and Prevalence of Juvenile Chronic Arthritis in East Berlin 1980-88. *Journal of Rheumatology*, 25, 1837-1843.
- Landgraf, J.M., Ware, J.E., Schor, E., Ross-davies, A. & Rossi-Roh, K. (1993). Comparison of health status profiles for children with medical conditions preliminary psychometric and clinical results from children's health and quality of life project. Paper prepared for the 10th annual meeting for Health Service Research , Washington.

- Lang, B.A. & Shore A. (1990). A Review of Current Concepts on the Pathogenesis of Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Journal of Rheumatology*, 17, (Suppl. 21), 1-15.
- Levine, S., Croog, S.H. (1984). What constitutes quality of life? A conceptualization of the dimension of life quality in healthy populations and patients with cardiovascular disease. In: N. Wenger, M. Mattson, C. Furberg, J. Ellison (Eds.): Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies, 44- 66. New York.
- Lorenz, H.M. & Kalden, J.R. (2001). Zytokin- und Anti-Zytokintherapie bei der rheumatoiden Arthritis. *Der Internist*, 42, 55-63.
- Manners, P.J. & Bower, C. (2002). Worldwide Prevalence of Juvenile Arthritis – Why Does It Vary So Much? *Journal of Rheumatology*, 29, 1520-1530.
- Müller-Godeffroy, E., Lehmann, H., Küster, R.M., Thyen, U. (2005). Lebensqualität und psychosoziale Anpassung bei Kindern und Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis und reaktiven Arthritiden. *Zeitschrift für Rheumatologie*, 64, 177-187.
- Nayman, J.M., Levine, S.(1981). Evaluating the impact of medical care and technology on quality of life: A Review and critique. *Social Science & Medicine*, 15F, 107-115.
- Palermo, T.M., Zebracki, K., Cox, S., Newman, A.J. & Singer, N.G. (2004). Juvenile Idiopathic Arthritis: Parent-Child Discrepancy on Reports of Pain and Disability. *Journal of Rheumatology*, 31, 1840-1845.
- Peterson, L.S., Mason, T., Nelson, A.M., O’Fallon, W.M. & Gabriel, S.E. (1997). Psychosocial Outcomes and Health Status of Adults Who Have Had Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 40, 2235-2240.
- Petty, R.E., Southwood, T.R., Baum, J. et al. (1998). Revision of the Proposed Classification Criteria for Juvenile Idiopathic Arthritis: Durban, 1997. *Journal of Rheumatology*, 25, 1991-1994.
- Ravelli, A., Viola, S., Ruperto, N., Corsi, B., Ballardini, G., Martini, A. (1997). Correlation between conventional disease activity measures in juvenile chronic arthritis. *Annals of Rheumatic Diseases*, 56, 197-200.
- Ravens-Sieberer, U. (2000a). Lebensqualitätsansätze in der Pädiatrie. In: Ravens-Sieberer, U., Cieza, A. (Hrsg), Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin- Konzepte, Methoden, Anwendung, 277-292. Landsberg: ecomed
- Ravens-Sieberer, U. (2000b). Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Ein Überblick. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 43, 198-209.

- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7, 399-407.
- Ravens-Sieberer, U., Görtler, E. & Bullinger, M. (2000). Subjektive Gesundheit und Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen- Eine Befragung Hamburger Schüler im Rahmen der schulärztlichen Untersuchung. *Gesundheitswesen*, 62, 148-155.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellach et al. (2001). Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Sozial- und Präventivmedizin*, 46, 294-302.
- Ruperto, N., Levinson, J.E., Ravelli, A., Shear, E.S., Link Tague, B. et al. (1997a). Longterm Health Outcome and Quality of Life in American and Italian Inception Cohorts of Patients with Juvenile Rheumatoid Arthritis. I. Outcome Status. *Journal of Rheumatology*, 24, 945-951.
- Ruperto, N., Ravelli, A., Levinson, J.E., Shear, E.S. & Murray, K. (1997b). Longterm Health Outcome and Quality of Life in American and Italian Inception Cohorts of Patients with Juvenile Rheumatoid Arthritis. II. Early Predictors of Outcome. *Journal of Rheumatology*, 24, 952-958.
- Ruperto, N., Ravelli, A., Pistorio, A., Malattia, C., Cavuto, S. et al. (2001). Cross- cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 19: S1-S9.
- Sällfors, C., Hallberg, L.R.-M., Fasth, A. (2003). Gender and age differences in pain, coping and health status among children with chronic arthritis. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 21, 785-793.
- Sawyer, M.G., Whitham, J.N., Robertson, D.M., Taplin, J.E., Varni, J.W. & Baghurst, P.A. (2004). The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, 43, 325-330.
- Schanberg, L.E., Anthony, K.K., Gil, K.M. & Maurin, E.C. (2003). Daily Pain and Symptoms in Children With Polyarthritic Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 48, 1390-1397.
- Schmidt, S., Thyen, U., Chaplin, J. & Müller-Godeffroy, E. (angenommen). Development of a child health care questionnaire on satisfaction, utilization and needs (CHC-SUN): Results from a European pilot study. *Ambulatory Pediatrics*.
- Scott, P.J., Ansell, B.M. & Huskisson, E.C. (1977). Measurement of pain in juvenile chronic polyarthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 36, 186-187.

- Seiffge-Krenke, I. & Steinhausen, H.C. (1999). Chronische Erkrankungen im Jugendalter. In: Palitzsch, D. (Hrsg.). *Jugendmedizin*. Urban & Fischer, München. 100-108.
- Selvaag, A.M., Flatø, B., Lien, G., Sørskaar, D., Vinje, O. & Førre, Ø. (2003). Measuring health status in early juvenile idiopathic arthritis: determinants and responsiveness of the child health questionnaire. *Journal of Rheumatology*, 30, 1602-1610.
- Singh, G., Athreya, B.H., Fries, J.F., Goldsmith, D.P. (1994). Measurement of Health Status in Children with Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 37, 1761-1769.
- Singsen, B.H. & Goldbach-Mansky, R. (1997). Methotrexate in the treatment of juvenile rheumatoid arthritis and other pediatric rheumatic and nonrheumatic disorders. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 23, 811-840.
- Southwood, T.R., Petty, R.E., Malleson, P.N., Delgado, E.A., Hunt, D.W.C. et al. (1989). Psoriatic Arthritis In Children. *Arthritis and Rheumatism*, 32, 1007-1013.
- Stein R.E.K. & Jessop D.J. (1990). A measure of child health status. *Medical Care*, 28, 1041-1055.
- Steinbrocker, O., Traeger, C.H. & Batterman, R.C. (1949). Therapeutic Criteria In Rheumatoid Arthritis. *Journal of the American Medical Association*, 140, 659-662.
- Truckenbrodt, H., von Altenbockum, C. (1994). Schmerzen bei juveniler chronischer Arthritis: Auswirkungen auf den Bewegungsapparat. In: Petermann, Franz (Hrsg.) Schmerz im Kindesalter. Hogrefe, Göttingen. 301-312.
- Vandvik, I.H. & Eckblad, G. (1990). Relationship between Pain, Disease Severity and Psychosocial Function in Patients with Juvenile Chronic Arthritis (JCA). *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 19, 295-302.
- Varni, J.W., Rapoff, M.A., Waldron, S.A., Gragg, R.A., Bernstein, B.H. & Lindsley, C.B. (1996). Chronic pain and emotional distress in children and adolescents. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 17, 154-161.
- Varni, J.W., Thompson, K.L., Hanson, V. (1987). The Varni/Thompson Pediatric Pain Questionnaire. I. Chronic musculoskeletal pain in juvenile rheumatoid arthritis. *Pain*, 28, 27-38.
- Wahn, V. (1999). Juvenile rheumatoide Arthritis. In Wahn, U., Seger, R., Wahn, V. (Hrsg.), *Pädiatrische Allergologie und Immunologie* (583-597). München: Urban & Fischer.
- Woo, P. & Wedderburn, L.R. (1998). Juvenile chronic arthritis. *The Lancet*, 351, 969-973.

8 Abbildungs- und Tabellenverzeichnisse

Abbildung 1: Denkbare Mechanismus einer rheumatischen Erkrankung nach Arend und Dayer (1990, zitiert nach Wahn, 1999).....	4
Abbildung 2: Altersverteilung der Probanden	39
 Tabelle 1: Ergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der pädiatrischen Rheumatologie	23
Tabelle 2: Fragebogen für Kinder und Jugendliche.....	29
Tabelle 3: Fragebogen für Eltern (der 8 bis 16 Jahre alten Kinder und Jugendlichen).....	32
Tabelle 4: Fragebogen für Eltern (der 4 bis 7 Jahre alten Kinder)	33
Tabelle 5: Fragebogen für Kinder und Jugendliche für zuhause	34
Tabelle 6: Fragebogen für Eltern für zuhause	35
Tabelle 7: Soziodemographische Daten der Stichprobe	40
Tabelle 8: Klinischer Status der Stichprobe	42
Tabelle 9: Mittelwerte (M), Standardabweichung (SD) und Median der subjektiven Einschätzung der Symptome und der Gesundheit aller Probanden.....	43
Tabelle 10: Vergleich der Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) der 8- bis 12-jährigen und 13- bis 16-jährigen Mädchen und Jungen in den transformierten DISABKIDS-Skalen	44
Tabelle 11: Vergleich der Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) der Mädchen und Jungen sowie der Kinder und Jugendlichen in den transformierten DISABKIDS-Skalen	45
Tabelle 12: Vergleich der Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) der Kinder und Jugendlichen mit mildem und moderatem Schweregrad der Erkrankung in den transformierten DISABKIDS-Skalen.....	46
Tabelle 13: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichung der Kinder und Jugendlichen in der subjektiven Einschätzung der Symptome	47
Tabelle 14: Vergleich der Mittelwerte und Standardabweichung der Mädchen und Jungen in der subjektiven Einschätzung der Symptome.....	48
Tabelle 15: Vergleich der Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) der 8- bis 12-jährigen und 13- bis 16-jährigen Mädchen und Jungen in der subjektiven Einschätzung der Symptome	49
Tabelle 16: Vergleich der Mittelwerte (M) und Standardabweichung (SD) von Patienten mit mildem und moderatem Schweregrad in der subjektiven Einschätzung der Symptome.....	50
Tabelle 17: Zusammenhang zwischen der subjektiven Einschätzung der Symptome und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	51

Tabelle 18:	Zusammenhänge zwischen der subjektiven Einschätzung der Symptome und medizinischen Parametern (Arzt)	53
Tabelle 19	Zusammenhänge zwischen medizinischen Parametern und den DISABKIDS-Skalen.....	54

Anhang

A: Informationsschreiben



*PROJEKT: LEBENSQUALITÄT VON
KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT
CHRONISCHEN ERKRANKUNGEN/
BEHINDERUNGEN UND DEREN FAMILIEN*

Patienteninformation

Die **kinder- und jugendrheumatologische Praxis am Allgemeinen Krankenhaus Eilbek** führt gemeinsam mit der **Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Lübeck** des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein und anderen Kliniken aus sieben europäischen Ländern ein Forschungsvorhaben durch. Es soll untersucht werden, wie Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen/Behinderungen und deren Eltern die **Lebensqualität** der Kinder beurteilen und wie sie die **gesundheitliche Versorgung** bewerten.

Unser Ziel ist es, **Kinder/Jugendliche und Eltern als Experten** in die Entwicklung eines Fragebogens einzubeziehen. Wir haben bereits Gespräche mit vielen Kindern/ Jugendlichen und ihren Eltern in Europa geführt, mit deren Hilfe wir einen Fragebogen zusammengestellt haben.

Jetzt möchten wir die Kinder/Jugendlichen und Eltern erneut bitten, uns zu helfen und die besten Fragen für diesen Fragebogen zu finden. Dazu muss ein Fragebogen ausgefüllt werden. Das Ausfüllen wird ca. 30 Minuten in Anspruch nehmen. Zusätzlich bekommen Sie zwei Fragebögen (einen Kinderbogen u.a. zur Krankheitsbewältigung und einen Elternbogen u.a. zur medizinischen Versorgung) sowie einen Freiumschlag mit nach Hause. Wir würden Sie bitten, diese Fragebögen nach zwei Wochen wieder zurückzuschicken.

Die Teilnahme ist für Sie nur mit geringen Belastungen verbunden. Diese liegen in dem notwendigen Zeitaufwand. Während des Interviews steht Ihnen eine geschulte Interviewerin zur Seite, die jederzeit Ihre Fragen beantworten kann. Ihre Teilnahme an der Studie ist selbstverständlich freiwillig. Wenn Sie oder Ihr Kind nicht teilnehmen wollen, ist diese Entscheidung natürlich unberührt von der Behandlung Ihres Kindes. Sie können auch Ihre Zustimmung an der Teilnahme zu jeder Zeit zurückziehen, ohne irgendwelche Gründe angeben zu müssen.

Alle persönlichen Angaben unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und werden in anonymisierter Form (entsprechend der Vorschriften des Datenschutzes) gespeichert und ausgewertet.

Frau Müller-Godeffroy aus Lübeck steht Ihnen gern zur Verfügung, falls Sie noch Fragen zu dem Forschungsprojekt haben bzw. weitere Informationen wünschen (Telefon 0451

500 3757/ E-mail-Adresse mueller-g@ukl.mu-luebeck.de). Bitte rufen Sie kurz an (oder schicken eine Email), wir rufen umgehend zurück!

Wir würden uns über Ihre Mitarbeit und Unterstützung freuen und bedanken uns im voraus.

Dr. med. I. Foeldvari

Dipl.-Psych. E. Müller-Godeffroy

Sabine Nordmeyer

B: Fragebogen für Kinder und Jugendliche

Centre No.: |_|_|

Family Code: |_|_|_|

Respondent: |_|

Group: |_|_2_|



Fragebogen für Kinder mit Rheuma

Hallo,

wir möchten dir gerne ein paar Fragen stellen, wie du dich in den letzten vier Wochen gefühlt hast. Diese Fragen beziehen sich auf deine Familie, Freunde und dich selbst.

Bitte

- ⇒ denke an die letzten vier Wochen zurück, wenn Du die Fragen beantwortest
- ⇒ wähle die Antwort aus, die am besten zutrifft.

Wenn Du Dich oft mit Deinen Freunden triffst, würdest Du das Kästchen ankreuzen wie in diesem Beispiel:

Zum Beispiel: 	niemals	selten	manch- mal	oft	immer
Triffst du dich mit deinen Freunden?	☐	☐	☐	☒	☐

Wenn Du Eis magst, machst Du einen Kreis um das Gesicht, das am besten passt:

... Magst Du Eis?					
-------------------	---	---	---	---	---

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Das was du denkst, zählt!

Datum: ___ / ___ / ___ (Tag / Monat / Jahr)

Teil A – Einige Fragen über dich

1.	Bist du ein Mädchen oder Junge?	☐ Mädchen ☐ Junge
2.	Wann bist du geboren?	. . Tag Monat Jahr
3.	In welche Schule gehst du? ☐ Grundschule ☐ Gymnasium ☐ Gesamtschule ☐ Berufsschule ☐ Hauptschule ☐ Förderschule ☐ Realschule ☐ Andere, welche? _____	
4.	In welcher Klasse bist du?	Klasse
5.	In welchem Land wurdest du geboren?	☐ in Deutschland. ☐ in einem anderen Land In welchem? _____
6.	In welchem Land wurde deine Mutter geboren?	☐ in Deutschland. ☐ in einem anderen Land In welchem? _____
7.	In welchem Land wurde dein Vater geboren?	☐ in Deutschland. ☐ in einem anderen Land In welchem? _____

8.	Was glaubst du, wie wohlhabend ist deine Familie?	☐ sehr wohlhabend
----	---	--

		☐ ziemlich wohlhabend ☐ durchschnittlich ☐ nicht sehr wohlhabend ☐ nicht wohlhabend
9.	Besitzt deine Familie ein Auto?	☐ nein ☐ ja ☐ ja, zwei oder mehr
10.	Hast du ein eigenes Zimmer?	☐ nein ☐ ja
11.	Wie oft bist du in den letzten 12 Monaten mit deiner Familie in Urlaub gefahren?	☐ gar nicht ☐ einmal ☐ zweimal ☐ mehr als zweimal
12.	Wie viele Computer habt ihr in deiner Familie?	☐ keinen ☐ einen ☐ zwei ☐ mehr als zwei
13.	Wieviel wiegst du (ohne Kleidung)?	Kilogramm
14.	Wie groß bist du (ohne Schuhe)?	Zentimeter

Teil B1 – Einige Fragen über dich

<i>In der letzten Woche...</i>	immer	oft	manchmal	selten	nie
1. ... fand ich mich gut	☐	☐	☐	☐	☐

<i>Wie oft warst du in den letzten 4 Wochen...</i>	immer	oft	manchmal	selten	nie
2. ... traurig?	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... ängstlich oder furchtsam?	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... voller Sorgen?	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... unglücklich?	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... fröhlich?	☐	☐	☐	☐	☐
7. ... voller Lebensfreude?	☐	☐	☐	☐	☐
8. ... voller Spaß?	☐	☐	☐	☐	☐
9. ...mit dir selbst einverstanden?	☐	☐	☐	☐	☐

	ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
10. Wie würdest du deine Gesundheit im allgemeinen beschreiben?	☐	☐	☐	☐	☐

Teil B2 – Hier geht es um deine Gesundheit und das Leben mit deiner chronischen Erkrankung.



Über dein Leben

Denke an die letzten 4 Wochen

		nie	selten	manch- mal	oft	immer
1.	... Siehst du deiner Zukunft mit Zuversicht entgegen?	☐	☐	☐	☐	☐
2.	... Glaubst du, dass es dir in Zukunft besser gehen wird?	☐	☐	☐	☐	☐
3.	... Macht dir dein Leben Spaß?	☐	☐	☐	☐	☐
4.	... Kannst du trotz deines Rheumas alles tun, was du möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
5.	... Fühlst du dich wie jeder andere, obwohl du Rheuma hast?	☐	☐	☐	☐	☐
6.	... Kannst du trotz deines Rheumas dein Leben so leben, wie du möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
7.	... Kannst du Dinge ohne deine Eltern tun?	☐	☐	☐	☐	☐



Über einen typischen Tag

Denke an die letzten 4 Wochen

		nie	selten	manch- mal	oft	immer
8.	... Kannst du laufen und dich bewegen, wie du es möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
9.	... Bist du in körperlichen Aktivitäten wie Sport, Fahrrad fahren oder Laufen eingeschränkt?	☐	☐	☐	☐	☐
10.	... Fühlst du dich müde aufgrund deines Rheumas?	☐	☐	☐	☐	☐
11.	... Wird dein Leben von deinem Rheuma bestimmt?	☐	☐	☐	☐	☐
12.	... Stört es dich, anderen erklären zu müssen, was du tun kannst bzw. nicht tun kannst ?	☐	☐	☐	☐	☐
13.	... Schläfst du wegen deines Rheumas schlecht ?	☐	☐	☐	☐	☐



Was du magst oder nicht magst

Denke an die letzten 4 Wochen

		nie	selten	manch- mal	oft	immer
14.	... Fühlst du dich selber schlecht wegen deines Rheumas?	☐	☐	☐	☐	☐
15.	... Bist du schüchtern wegen deines Rheumas?	☐	☐	☐	☐	☐
16.	... Bist du unglücklich, weil du Rheuma hast?	☐	☐	☐	☐	☐
17.	... Machst du dir Sorgen wegen deines Rheumas?	☐	☐	☐	☐	☐
18.	... Macht dein Rheuma dich wütend?	☐	☐	☐	☐	☐
19.	... Hasst du es, Rheuma zu haben?	☐	☐	☐	☐	☐
20.	... Findest du es ungerecht, dass du Rheuma hast?	☐	☐	☐	☐	☐
21.	... Macht dich dein Rheuma verlegen?	☐	☐	☐	☐	☐
22.	... Hast du wegen deines Rheumas Angst vor der Zukunft?	☐	☐	☐	☐	☐
23.	... Fühlst du dich wegen deines Rheumas einsam?	☐	☐	☐	☐	☐
24.	... Zieht dich dein Rheuma runter?	☐	☐	☐	☐	☐
25.	... Stört es dich, dass dein Leben organisiert werden muss?	☐	☐	☐	☐	☐



Über dich und andere Menschen

Denke an die letzten 4 Wochen

		nie	selten	manch- mal	oft	immer
26.	... Verhalten sich deine Lehrer dir gegenüber anders als den anderen Kindern gegenüber?	☐	☐	☐	☐	☐
27.	... Hast du wegen deines Rheumas Konzentrationsprobleme in der Schule?	☐	☐	☐	☐	☐
28.	... Meinst du, dass andere etwas gegen dich haben?	☐	☐	☐	☐	☐
29.	... Denkst du, dass andere dich anstarren?	☐	☐	☐	☐	☐
30.	... Macht man sich über dich lustig?	☐	☐	☐	☐	☐
31.	... Fühlst du dich ausgeschlossen wegen deines Rheumas?	☐	☐	☐	☐	☐
32.	... Stört dich dein Rheuma beim Spielen oder anderen Aktivitäten?	☐	☐	☐	☐	☐
33.	... Streiten sich deine Eltern über Dinge, die mit deinem Rheuma zu tun haben?	☐	☐	☐	☐	☐
34.	... Verbieten die deine Eltern bestimmte Dinge wegen deines Rheumas ?	☐	☐	☐	☐	☐
35.	... Fühlst du dich anders als andere Kinder?	☐	☐	☐	☐	☐
36.	... Fühlst Du Dich von Dingen ausgeschlossen?	☐	☐	☐	☐	☐
37.	... Fällt es dir wegen deines Rheumas schwer, Freunde zu finden?	☐	☐	☐	☐	☐
38.	... Denkst du, dass du deinen Eltern Sorgen machst wegen deines Rheumas?	☐	☐	☐	☐	☐



Über deine Freunde

Denke an die letzten 4 Wochen

		nie	selten	manch -mal	oft	immer
39.	... Unterstützen dich deine Freunde?	☐	☐	☐	☐	☐
40.	... Akzeptieren dich deine Freunde so wie du bist?	☐	☐	☐	☐	☐
41.	... Verstehen andere Kinder/Jugendliche dein Rheuma?	☐	☐	☐	☐	☐
42.	... Unternimmst du etwas mit deinen Freunden?	☐	☐	☐	☐	☐
43.	... Kannst du mit anderen Kindern spielen oder etwas gemeinsam machen (z.B. Sport)?	☐	☐	☐	☐	☐
44.	... Nimmst du trotz deines Rheumas am Schulsport teil?	☐	☐	☐	☐	☐
45.	... Denkst du, dass du die meisten Dinge genauso gut kannst wie andere Kinder?	☐	☐	☐	☐	☐
46.	... Sind deine Freunde gerne mit dir zusammen?	☐	☐	☐	☐	☐
47.	... Findest du es einfach, mit anderen Leuten über dein Rheuma zu sprechen?	☐	☐	☐	☐	☐



Über deine medizinische Behandlung

Nimmst du Medikamente?

☐ ja

☐ nein

Wenn ja, bitte beantworte die folgenden Fragen

Wenn nein, gehe zu Seite 10

Denke an die letzten 4 Wochen

		nie	selten	manch- mal	oft	immer
48.	... Stört es dich, wenn andere sehen, wie du deine Medikamente nimmst?	☐	☐	☐	☐	☐
49.	... Stören dich die Nebenwirkungen deiner Medikamente?	☐	☐	☐	☐	☐
50.	... Hat sich deine Schulleistung verschlechtert, weil du Medikamente nimmst?	☐	☐	☐	☐	☐
51.	... Stört es dich, wenn du bei den Medikamenten auf die Hilfe von anderen angewiesen bist?	☐	☐	☐	☐	☐
52.	... Nervt es dich, dass du dich an die Medikamenteneinnahme erinnern musst?	☐	☐	☐	☐	☐
53.	... Machst du dir wegen deiner Medikamente Sorgen?	☐	☐	☐	☐	☐
54.	... Stört es dich, Medizin zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
55.	... Hasst du es, deine Medizin zu nehmen?	☐	☐	☐	☐	☐
56.	... Unterbricht es deinen Alltag, wenn du Medikamente nimmst?	☐	☐	☐	☐	☐

Teil B2 – Smiley-Fragen

Das geht so:

Bitte lies jede Frage sorgfältig. Welche Antwort fällt dir zuerst ein? Wähle das Gesicht aus, das am besten zu deiner Antwort passt und mache einen Kreis darum.

⇒ wenn du die Fragen beantwortest, denke bitte an die letzten 4 Wochen.

... Freunde zu haben macht mich	    
	sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig

Wenn du die Fragen beantwortest, denke bitte an die letzten 4 Wochen

1.	... Wenn ich an die Dinge denke, die ich tun kann, fühle ich mich      sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
2.	... Ich fühle mich      sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
3.	... Wenn ich zum Doktor gehe, fühle ich mich      sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
4.	... Wenn ich erwachsen bin, bin ich      sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
5.	... Wenn ich Dinge alleine mache, fühle ich mich      sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig

Denke bitte an die letzten 4 Wochen

6.	... Ich finde mich      sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
7.	... Mit meinen Freunden zu spielen, macht mich      sehr fröhlich fröhlich ok unglücklich traurig sehr traurig
8.	... Freunde zu haben, macht mich      sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
9.	... Wenn ich mich mit anderen vergleiche, fühle ich mich      sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
10.	... Wenn ich an den Kindergarten oder die Schule denke, fühle ich mich      sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
11.	... Wenn ich an meine Familie denke, fühle ich mich      sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig
12.	... Andere machen mich      sehr fröhlich fröhlich ok traurig sehr traurig

Teil B3 – Fragen zum Leben mit Rheuma

In den ersten drei Fragen geht es darum, wie oft und wie stark du Probleme mit deinem Rheuma hattest

(2 Fragen über das letzte Jahr und eine über die letzten 4 Wochen).

Bitte kreuze in jeder Zeile **eine** der möglichen Antworten an.



Über die Symptome...

Denke an das letzte Jahr

		nie	einige Male	jeden Monat	jede Woche	täglich
1.	... Wie oft hattest du Probleme mit deinem Rheuma?	☐	☐	☐	☐	☐
		überhaupt nicht	ein wenig	mittel-mäßig	ziemlich	äußerst
2.	...Wie stark waren die Probleme mit dem Rheuma ?	☐	☐	☐	☐	☐

Denke an die letzten 4 Wochen

		nie	selten	manchmal	oft	immer
3.	...Wie oft hattest du Schmerzen in Gelenken oder Muskeln?	☐	☐	☐	☐	☐

In den nächsten Fragen geht es um Probleme mit dem Rheuma.

Rheuma kann ganz verschiedene Beschwerden machen. Vielleicht hast du deshalb manche Probleme gar nicht. Wenn du ein Problem gar nicht hast, antworte bitte 'nie'.

Denke an die letzten 4 Wochen



Über das Leben mit Rheuma ...

		nie	selten	manchmal	oft	immer
4.	...Fühlt du dich morgens steif (wie eine alte Oma/ein alter Opa)?	☐	☐	☐	☐	☐
5.	...Bist du schnell erschöpft?	☐	☐	☐	☐	☐



Über das Leben mit Rheuma...

Denke an die letzten 4 Wochen

		nie	selten	manchmal	oft	immer
6.	... Ist es wegen des Rheumas zu anstrengend für dich, Freunde zu besuchen?	☐	☐	☐	☐	☐
7.	... Hasst du es, Schmerzen zu haben?	☐	☐	☐	☐	☐
8.	... Ärgert es dich, dass die Schmerzen manchmal so plötzlich kommen?	☐	☐	☐	☐	☐
9.	... Hindern dich die Schmerzen daran zu tun, was du möchtest?	☐	☐	☐	☐	☐
10.	... Stört es dich, dass du nicht so schnell laufen kann wie die anderen?	☐	☐	☐	☐	☐
11.	... Stört es dich, dass du wegen deines Rheumas nicht jeden Sport/jedes Hobby ausüben kannst?	☐	☐	☐	☐	☐
12.	... Stört es dich, dass du dich nicht so gut bewegen kann wie andere Kinder?	☐	☐	☐	☐	☐
13.	...Hasst du es, in der Bewegung eingeschränkt zu sein?	☐	☐	☐	☐	☐
14.	... Stört es dich, dass du Probleme beim Schreiben/Malen hast?	☐	☐	☐	☐	☐



Über dich und andere Menschen...

Denke an die letzten 4 Wochen

		nie	selten	manchmal	oft	immer
15.	...Verstehen die anderen, dass sich deine Beschwerden plötzlich ändern können?	☐	☐	☐	☐	☐
16.	...Verstehen deine Freunde, dass du dich manchmal ganz plötzlich schlecht fühlen kannst?	☐	☐	☐	☐	☐
17.	...Verstehen die Lehrer, dass du manchmal nicht so mitmachen kannst?	☐	☐	☐	☐	☐

Bei den nächsten Fragen geht es um Hilfsmittel (Stützen, Schienen, Rollstuhl). Wenn du in den letzten 4 Wochen keine Hilfsmittel benutzt hast, kreuze bitte die letzte Spalte an.



Über Hilfsmittel...

Denke an die letzten 4 Wochen

		nie	selten	manchmal	oft	immer	ich benutze keine Hilfen
18.	...Fühlst du dich schlecht, weil manche Kinder über deine Stützen, Schienen etc. lachen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19.	...Ärgern dich andere Leute wegen deiner Stützen, Schienen etc.?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20.	... Nervt es dich, dass du Stützen, Schienen etc. benutzen musst?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Bei den nächsten Fragen geht es um den Schulsport. Wenn du in den letzten 4 Wochen immer am Schulsport teilnehmen konntest, kreuze bitte die letzte Spalte an.



Über Schulsport...

Denke an die letzten 4 Wochen

		nie	selten	manchmal	oft	immer	ich nehme immer am Schulsport teil
21.	... Verstehen die Leute in der Schule, dass du nicht beim Sport mitmachen kannst?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Bei den nächsten Fragen geht es um Therapie (Krankengymnastik, Ergotherapie u.s.w.). Wenn du in den letzten 4 Wochen keine Therapie hattest, kreuze bitte die letzte Spalte an.



Über die Therapie...

Denke an die letzten 4 Wochen

		nie	selten	manchmal	oft	immer	ich gehe nicht zur Therapie
22.	... Stört es dich, dass du so oft zur Therapie musst?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Teil B4 - Hier geht es um deine Gesundheit im allgemeinen.



Wie fühlst du dich

Denke an die letzte Woche

		überhaupt nicht	ein wenig	mittel-mäßig	ziemlich	äußerst
		überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1	Hast du dich fit und wohl gefühlt?	☐	☐	☐	☐	☐
2	Konntest du gut rennen?	☐	☐	☐	☐	☐
3	Bist du mit deinem Leben zufrieden gewesen?	☐	☐	☐	☐	☐
4	Haben deine Mutter/ dein Vater dich verstanden?	☐	☐	☐	☐	☐



Über dich ...

Denke an die letzte Woche

		niemals	nicht oft	zeitweilig	oftmals	immer
		nie	selten	manchmal	oft	immer
5	Hast du dich traurig gefühlt?	☐	☐	☐	☐	☐
6	Hast du die Nase voll gehabt?	☐	☐	☐	☐	☐
7	Hast du dir Sorgen über dein Aussehen gemacht?	☐	☐	☐	☐	☐
8	Hattest du das Gefühl, dass in deinem Leben alles schief geht?	☐	☐	☐	☐	☐



Über dich ...

Denke an die letzte Woche

		niemals	nicht oft	zeitweilig	oftmals	immer
		nie	selten	manchmal	oft	immer
10.	Bist du fröhlich gewesen?	☐	☐	☐	☐	☐
11.	Bist du zufrieden gewesen, so wie du bist?	☐	☐	☐	☐	☐
12.	Konntest du in deiner Freizeit die Dinge machen, die du tun wolltest?	☐	☐	☐	☐	☐
13.	Hattest du genug Möglichkeiten, draußen zu sein?	☐	☐	☐	☐	☐
14.	Hast du genug Geld gehabt, um das Gleiche zu machen wie deine Freunde?	☐	☐	☐	☐	☐
15.	Konntest du mit deinen Freunden über alles reden?	☐	☐	☐	☐	☐
16.	Haben du und deine Freunde euch gegenseitig geholfen?	☐	☐	☐	☐	☐
17.	Bist du zu Hause glücklich gewesen?	☐	☐	☐	☐	☐
18.	Haben deine Mutter/dein Vater genug Zeit für dich gehabt?	☐	☐	☐	☐	☐
19.	Bist du gerne zur Schule gegangen?	☐	☐	☐	☐	☐
20.	Bist du gut mit deinen Lehrerinnen und Lehrern ausgekommen?	☐	☐	☐	☐	☐

Teil E – KID- KINDL 8-12

1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen, ...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mich krank gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte ich Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... war ich müde und schlapp	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	☐	☐	☐	☐	☐

2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst ...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich viel gelacht und Spass gehabt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... war mir langweilig	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... habe ich mich alleine gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... habe ich Angst gehabt	☐	☐	☐	☐	☐

3. ... und was du selbst von dir hältst.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war ich stolz auf mich	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... fand ich mich gut	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... mochte ich mich selbst leiden	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte ich viele gute Ideen	☐	☐	☐	☐	☐

4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie ...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mich mit meinen Eltern gut verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... haben mir meine Eltern Sachen verboten	☐	☐	☐	☐	☐

5. ... und danach um Freunde.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mit Freunden gespielt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... mochten mich die anderen Kinder	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen	☐	☐	☐	☐	☐

6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich die Schulaufgaben gut geschafft	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hat mir der Unterricht Spaß gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... habe ich mich auf die nächsten Wochen gefreut	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt	☐	☐	☐	☐	☐

7. ... und zum Schluss etwas über deine Erkrankung.

<i>In der letzten Woche...</i>	Nie	selten	immer	oft	immer
1. ... hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... war ich wegen meiner Erkrankung traurig	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... behandelten mich meine Eltern wegen der Erkrankung wie ein kleines Kind	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... habe ich wegen meiner Erkrankung in der Schule etwas verpasst	☐	☐	☐	☐	☐

VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!

C: Medizinische Dokumentation

Centre No.: |__|__| Family Code:|__|__|__| Group: |__|

Clinical Variables_JUVENILE CHRONIC ARTHRITIS JCA/JIA

To be answered from documentation

Respondent: Who is responding to the questionnaire?

Child's primary care doctor ☐
 Hospital based specialist ☐
 Community based specialists ☐
 Hospital based nurse ☐
 Community based nurse ☐
 School based doctor or nurse ☐
 Other Clinician ☐
 Hospital Documentation ☐

Diagnosis:

Child's primary condition: _____ **ICD-10:** _____

Other diagnosis:

1. _____ ICD-10: _____
 2. _____ ICD-10: _____
 3. _____ ICD-10: _____
 4. _____ ICD-10: _____

Cognitive abilities:

Normal cognitive development ☐
 Developmental delay ☐
 Learning difficulty/disability ☐
 Mental retardation ☐
 Unknown ☐

Diagnosis

Please check

Ilar-Classification		Juvenile idiopathic arthritis	
1. Polyarthritis RF negative	☐		
2. Polyarthritis RF positive	☐	6. Enthesitis related arthritis	☐
3. Oligoarthritis persistent	☐	7. Systemic arthritis	☐
4. Oligoarthritis extended	☐	8. Other arthritis (fits no other category)	☐
5. Psoriatic arthritis	☐	9. Other arthritis (fits more than one category)	☐

Additional information

Please check

Eyes affected:	☐ yes ☐ no
Erythrocyte sedimentation rate/ ESR (mm/hour within 4 weeks)	

Clinical Variables JCA/ ratings by clinician

□ IV

Danksagung

Mein aufrichtiger Dank gilt zunächst Frau Prof. Dr. Monika Bullinger, die mir die Möglichkeit gab, diese Studie im Rahmen des DISABKIDS-Projekts durchzuführen.

Für die freundliche und engagierte Unterstützung, wissenschaftliche Beratung und vielen hilfreichen Hinweise bedanke ich mich herzlich bei Frau Dr. Corinna Petersen.

Frau Esther Müller-Godeffroy danke ich für die gute und erfolgreiche Zusammenarbeit während der Datenerhebung und ihre Unterstützung bei der Auswertung.

Herrn Dr. Ivan Foeldvari danke ich für die Ermöglichung der Befragung in der Kinder-rheumatologischen Praxis am Allgemeinen Krankenhaus Eilbek in Hamburg.

Weiterhin danke ich Prof. Dr. Johann Peter Nordmeyer, Gesa und Simone Nordmeyer sowie Thomas Pletzinger für die tatkräftige Unterstützung,

Schließlich und besonders danke ich den Patienten der Kinderrheumatologischen Praxis in Hamburg und der Rheumaklinik Bad Bramstedt und ihren Eltern, ohne die diese Studie nicht möglich gewesen wäre.

Ich widme diese Arbeit meiner Mutter Dr. Jutta Nordmeyer.

Lebenslauf

Name	Sabine Dorothea Nordmeyer	
Geburtsdatum	30. Januar 1977	
Geburtsort	Hannover	
Familienstand	ledig	
Schulbildung	1983-1987	Grundschule Boloh, Hagen/Westfalen
	1987-1996	Gymnasium Ricarda-Huch-Schule, Hagen/Westfalen
Schulabschluss	07.06.96	Abitur
Studium	1996-2002	Studium der Zahnmedizin an der Universität Hamburg
	12.12.02	Staatsexamen
Beruf	01.03.03 - 31.09.03	Chirurgische Weiterbildung in der MKG-Abteilung des Allgemeinen Krankenhauses Barmbek, Hamburg
	16.02.04 - 03.12.04	Vorbereitungsassistentin in der Praxis Claudia Kerber in Lübeck
	18.04.05 - 31.03.06	Vorbereitungsassistentin in der Praxis Nils Widera in Leipzig
	seit 01.04.06	Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Universitätsklinikum Göttingen, Abteilung für Zahnerhaltung, Präventive Zahnheilkunde und Parodontologie

Eidesstattliche Versicherung

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

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

Hamburg, den

(Sabine Nordmeyer)