

1 Zusammenfassung

Die Prävalenz chronischer Erkrankungen ist seit einigen Jahren deutlich ansteigend. Im Gegensatz dazu stehen immer weniger finanzielle Mittel für die medizinische Versorgung der Bevölkerung zur Verfügung. Zur adäquaten Verteilung der vorhandenen Gelder sind stärkere Qualitätskontrollen der medizinischen Interventionen unverzichtbar. Vor diesem Hintergrund wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung der Förderschwerpunkt „Rehabilitationsforschung“ initiiert. In diesem Verbund werden acht regionale Forschungsverbände mit rund 70 Einzelprojekten gefördert. Das primäre Ziel dieses Verbundes ist es, patientengerechte und erfolgreiche Therapiekonzepte für die rehabilitative Versorgung zu entwickeln.

Diese Arbeit ist ein assoziiertes Projekt des Norddeutschen Forschungsverbundes. In diesem Rahmen werden Messinstrumente entwickelt, getestet und auf ihre Praktikabilität und psychometrischen Eigenschaften hin geprüft. Sie geben neben klinischen und ökonomischen Daten zusätzliche Informationen zur Beurteilung des Nutzens von Rehabilitationsmaßnahmen und deren prognostischen Kriterien. In der vorliegenden Longitudinalstudie wurde der vielfachen Forderung in der Literatur nachgegangen, die Lebensqualität von Kleinkindern auch im Selbstbericht zu erfassen. Dabei kam der von BULLINGER und RAVENS-SIEBERER entwickelte Kiddy-KINDL-Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von chronisch kranken Kleinkindern in der Rehabilitation zum Einsatz. In einem ersten Schritt wurden die psychometrischen Eigenschaften des Kiddy-KINDL-Fragebogens geprüft. In einem zweiten Schritt wurde die Lebensqualität der Kinder erhoben und der Einfluss von soziodemographischen Daten auf die Höhe der Lebensqualität geprüft. Des Weiteren wurde die Lebensqualität der Kinder durch die Eltern beurteilt (Fremdbericht) und der Selbsteinschätzung der Kinder gegenübergestellt.

Die hier dargestellten Daten wurden in dem Zeitraum von Mai 1999 bis Mai 2000 erhoben. Die Erhebung der Daten wurde an drei unterschiedlichen Rehabilitationskliniken durchgeführt. Es wurden insgesamt 322 Kinder und ihre Eltern eingeladen. Der erste Befragungstermin fand bei der Ankunft der Kinder in der Klinik statt, hier erschienen 177 Kinder und 177 Mütter. Der zweite Termin fand kurz vor der Abreise der Kinder statt, hier nahmen 141 Kinder und 153 Mütter an der Befragung teil.

Neben den Angaben der Kinder und Mütter wurden auch klinische Daten von den Ärzten erhoben. Eine dritte Befragung fand drei Monate nach der Rehabilitationsmaßnahme durch eine postalische Zusendung eines Fragebogens für die Eltern statt. Von 182 verschickten Fragebögen wurden 141 ausgefüllt zurückgesandt.

Das Durchschnittsalter der an der Studie teilnehmenden Kinder betrug zu beiden Messzeitpunkten 5,2 Jahre, bei einer ausgeglichenen Geschlechtsverteilung. Es waren 27,7% der Kinder an Asthma bronchiale erkrankt, 14,7% an Neurodermitis constitutionalis, 10,2% litten unter beiden Erkrankungen und 47,4% hatten eine „andere Erkrankung“ (Infektanfälligkeit, Pseudokrapp etc.). Die Familien kamen aus tendenziell hohen sozialen Verhältnissen. Die Ärzte stellten bei nur ca. 13% der Kinder neben einer medizinischen auch eine soziale Indikation für die Rehabilitationsmaßnahme. Diese Verteilung entspricht einem Zusammenhang zwischen hohem Sozialstatus und einer häufigeren Prävalenz allergischer Erkrankungen, der bereits in weiteren Studien beschrieben wurde (HEINRICH, 1998).

Die psychometrischen Eigenschaften des Kiddy-KINDL-Fragebogens waren gut. Die interne Konsistenz erreichte Werte bis zu $\alpha=0,73$. Hinsichtlich einer Altersunterscheidung ergaben sich tendenziell höhere Werte der internen Konsistenz bei den älteren Kindern, während der Geschlechtsunterschied auf diesen Parameter keinen Einfluss hatte. Bei der Betrachtung der Reliabilität zu den beiden Messzeitpunkten wurde eine Steigerung zum zweiten Messzeitpunkt registriert. Lediglich die gesundheitspezifischen Fragen entsprachen dem Gütekriterium Reliabilität nicht, was u.a. an den mangelnden kindgerechten Fragestellungen liegen könnte.

Hinsichtlich des Gütekriteriums Sensitivität zeigte der Kiddy-KINDL-Fragebogen gute Ergebnisse, wohingegen er dem psychometrischen Kriterium der diskriminanten Validität nicht genügte. Hier könnte die ähnliche Ätiologie der Erkrankungen Asthma bronchiale und Neurodermitis constitutionalis ursächlich sein.

Weiterhin wurde die Lebensqualität der Kinder betrachtet. Die Kinder beurteilten ihre Lebensqualität zu beiden Messzeitpunkten als sehr gut, wobei sie zum zweiten Messzeitpunkt noch eine Steigerung erfahren hat. Das Alter der Kinder als Einflussfaktor auf die Höhe der Einschätzung der Lebensqualität erreichte das Signifikanzniveau nicht, es zeichnete sich jedoch im Vergleich mit Daten älterer Kinder eine Tendenz ab, dass die jüngeren Kinder ihre Lebensqualität höher einschätzen.

Das Geschlecht der Kinder als Einflussfaktor auf die Beurteilung der Lebensqualität ergab unterschiedliche Ergebnisse für die einzelnen Skalen. So zeigte sich, dass die Jungen eine signifikant höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität berichteten als die Mädchen ($p \leq 0,01$). Dies entspricht der Vorstellung, dass Jungen weniger Probleme mit ihrem Körperbild haben und diesbezüglich ein stärkeres Selbstwertgefühl aufbauen können. Im Gegensatz dazu ergab die krankheitsunspezifische Lebensqualität eine signifikant höhere Lebensqualität für die Mädchen ($p \leq 0,05$). Dies ist durch die Tatsache zu erklären, dass Mädchen besser in der Lage sind im täglichen Leben mit einer Erkrankung zurecht zu kommen und ein gutes Beziehungsnetz aufzubauen.

Die Art der Erkrankung hatte keinen signifikanten Einfluss auf die Höhe der Lebensqualität der Kinder. Ursächlich hierfür könnte wiederum die ähnliche Ätiologie der beiden Erkrankungen sein. Zum anderen kommt hier der Diagnose-übergreifende Ansatz zum tragen, der postuliert, dass nicht die Art der Erkrankung einen entscheidenden Einfluss auf die Höhe der Lebensqualität hat, sondern die Tatsache, dass eine chronische Erkrankung vorliegt.

Bei der Gegenüberstellung der Einschätzung der Lebensqualität durch die Kinder und Eltern ergaben sich im Vergleich zu anderen Untersuchungen ungewöhnlich hohe Korrelationen. Dies könnte in Zusammenhang mit dem sehr jungen Alter der Kinder stehen. Weiterhin zeigte sich, dass die Eltern insgesamt die körperliche Befindlichkeit der Kinder besser einschätzen können, als die emotionsbezogene Befindlichkeit. Hier ergab sich, dass die Aussagen der jüngeren Kinder im Bereich der körperlichen Befindlichkeit höher mit den Aussagen der Eltern korrelieren als die der älteren Kinder. Dies könnte aus der Tatsache rühren, dass die Eltern durch die intensivere Pflege von jüngeren Kindern die körperliche Verfassung besser beurteilen können. Die Beurteilung der emotionsbezogenen Befindlichkeit zeigte ein reziprokes Verhalten. Dieses Ergebnis ist dadurch zu erklären, dass ältere Kinder ihr psychisches Empfinden besser verbalisieren können. Zwischen dem Geschlecht der Kinder und der Höhe der Korrelation von Eltern- und Kinderbeurteilung ergab sich kein Zusammenhang.

Schlussfolgernd kann gesagt werden, dass mit dem Kiddy-KINDL-Fragebogen ein Instrument zur Verfügung gestellt wurde, das nach einer Erhebung von Normdaten aus einem gesunden Kollektiv und einer Überarbeitung von methodischen und inhaltlichen Aspekten in der Lage ist, im klinischen Alltag relevante Parameter zu erfassen um patientengerechte, altersgerechte und erfolgreiche Therapiekonzepte zu entwickeln.

