

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Zentrum für Psychosoziale Medizin

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Direktor: Prof. Dr. Dr. Martin Härter

Stellv. Direktorin: Prof. Dr. Monika Bullinger

„Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen kleinwüchsigen und normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen – eine empirische Untersuchung“

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin

Der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von

Janina Behncke

aus Henstedt-Ulzburg

Hamburg 2011

Angenommen von der Medizinischen Fakultät am: 06.03.2013

Veröffentlicht mit Genehmigung der medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

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

Prüfungsausschuss, 2 Gutachter/in: Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer

Prüfungsausschuss, 3 Gutachter/in: Prof. Dr. F. Riedel

Inhaltsverzeichnis

1. Präambel	6
2. Theoretischer Hintergrund.....	9
2.1 Kleinwuchs	9
2.1.1 GHD.....	11
2.1.1.1 Definition.....	11
2.1.1.2 Epidemiologie.....	12
2.1.1.3 Diagnostik.....	13
2.1.1.4 Symptome.....	14
2.1.1.5 Pathophysiologie	14
2.1.1.6 Therapie.....	18
2.1.2 ISS	21
2.1.2.1 Definition.....	21
2.1.2.2 Epidemiologie.....	22
2.1.2.3 Diagnostik.....	23
2.1.2.4 Pathophysiologie	23
2.1.2.5 Therapie.....	26
2.2 Lebensqualität	29
2.2.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Konzepte und Definition)	29
2.2.2 Stand der aktuellen Forschung.....	31
2.2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen	35
2.2.4 Messung der QoL	37
2.2.5 Ziel der Lebensqualitätsforschung bei Kleinwüchsigen	39
2.3 Psychische Gesundheit.....	39
2.3.1 Messung der psychischen Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen.....	40
2.3.2 Stand der Forschung zur psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS	41
2.4 Fragestellungen	42
2.4.1 Haupthypothesen	42
2.4.2 Nebenhypothesen.....	43
3. Methoden.....	45
3.1 Studiendesign.....	45
3.1.1 Einbindung in das QOLISSY-Projekt.....	45
3.2 Durchführung.....	47
3.2.1 Zeitplan.....	47
3.2.2 Ein- und Ausschlusskriterien	49
3.2.3 Ethikkommission	50
3.2.4 Zentren der Datenerhebung in Deutschland.....	50
3.3 Messinstrumente	51
3.3.1 Erfassung der psychischen Gesundheit mit dem SDQ.....	52
3.3.2 Erfassung der Lebensqualität mittels KIDSCREEN 52.....	52
3.3.3 HBSC-SCL	53
3.4 Auswertung.....	54
4. Ergebnisse	56
4.1 Beschreibung der Stichprobe in Deutschland	56
4.2 Ergebnisse	60

4.2.1 Lebensqualität und psychisches Befinden von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS im Vergleich zu Normalwüchsigen	60
4.2.1.1 SDQ	61
4.2.1.2 KIDSCREEN 52	64
4.2.2 Unterschiede innerhalb der Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit GHD oder ISS	67
4.2.2.1 Unterschiede der Diagnosegruppen GHD und ISS	67
4.2.2.1.1 SDQ	67
4.2.2.1.2 KIDSCREEN 52	70
4.2.2.2 Unterschiede zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen	72
4.2.2.2.1 SDQ	73
4.2.2.2.2 KIDSCREEN 52	74
4.2.2.3 Unterschiede nach Geschlecht	77
4.2.2.3.1 SDQ	77
4.2.2.3.2 KIDSCREEN 52	79
4.2.2.4 Abweichungen in Abhängigkeit von der aktuellen Körpergröße	80
4.2.2.4.1 SDQ	81
4.2.2.4.2 KIDSCREEN 52	82
4.2.3 Vergleich SDQ / KIDSCREEN	83
4.2.4 Auswertung der Elternfragebögen	86
4.2.4.1 SDQ	86
4.2.4.2 KIDSCREEN 52	88
4.2.4.3 Auswertung der psychischen Gesundheit und Lebensqualität aus Elternsicht	90
4.2.5 HBSC-Fragebogen	99
5. Diskussion	107
5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	107
5.2 Vergleich mit der Literatur	111
5.3 Kritische Anmerkungen	115
5.4 Ausblick	117
6. Zusammenfassung	119
7. Abkürzungsverzeichnis	121
8. Literaturverzeichnis	124
9. Abbildungs- und Tabellenverzeichnisse	133
9.1 Tabellenverzeichnis	133
9.2 Abbildungsverzeichnis	134
10. Anhang	136
10.1 Ergebnistabelle	136
10.2 Der KIDSCREEN52-Fragebogen Kinderversion	142
10.3 Der KIDSCREEN52-Fragebogen Elternversion	150
10.4 Der SDQ-Fragebogen Kinderversion	159
10.5 Der SDQ-Fragebogen Elternversion	164
10.6 Die HBSC-SCL	168
10.7 Informationsschreiben und Einverständniserklärung der Kinder (Fokusgruppen, Pilot-Test und Cognitive Debriefing)	169
10.8 Informationsschreiben und Einverständniserklärung der Eltern (Fokusgruppen, Pilot-Test und Cognitive Debriefing)	174
10.9 Informationsschreiben und Einverständniserklärung der Kinder (Feld- und Retest)	180
10.10 Informationsschreiben und Einverständniserklärung der Eltern (Feld- und Retest)	185
11. Danksagung	191

12. Tabellarischer Lebenslauf	192
13. Erklärung	193

1. Präambel

Bei erwachsenen Patienten hat sich gezeigt, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten mit Wachstumshormonmangel um 50% schlechter ist als in der Normalbevölkerung (Badia et al., 1998, Kant et al., 2003, Exner, 2003). Obwohl die Forschung zu gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Erwachsenen weit fortgeschritten ist, bestehen noch offene Fragen, wie die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern, z.B. mit Kleinwuchs, zu beurteilen ist (Brutt et al., 2009). Es liegen zu wenige Studien vor, die die Lebensqualität von unter 18-Jährigen, d.h. Kindern und Jugendlichen, mit Wachstumshormonmangel (GHD) und idiopathischem Kleinwuchs (ISS) messen.

Ziel dieser Arbeit ist es zu untersuchen, ob kleinwüchsige Kinder und Jugendliche in ihrer Lebensqualität im Vergleich zu Normalwüchsigen eingeschränkt sind; dafür wird ihre Lebensqualität mit einer repräsentativen Stichprobe verglichen. Die Studie soll ebenfalls Rückschlüsse darauf ermöglichen, ob die Lebensqualität von der Diagnose der vorliegenden Kleinwuchsform, dem Geschlecht des Erkrankten und / oder der Körpergröße abhängig ist und ob sie bei behandelten Patienten höher ist als bei unbehandelten. Ob Kinder und Jugendliche ihre Lebensqualität anders einschätzen als ihre Eltern, ist ebenfalls Thema dieser Studie. Die Untersuchung entstand im Rahmen einer groß angelegten Studie (Quality of Life in Short Stature Youth = QOLISSY), welche über einen Zeitraum von mehreren Jahren von verschiedenen europäischen Zentren durchgeführt wurde. Diese Arbeit bezieht sich auf Fragebogenerhebungen an 113 Kindern und Jugendlichen mit den Diagnosen Wachstumshormonmangel und idiopathischer Kleinwuchs und 143 Eltern. Es wurden unter anderem Lebensqualität, psychische Auffälligkeiten und psychosomatische Beschwerden erfasst.

Die vorliegende Arbeit nutzt Daten aus Deutschland, im Rahmen des QOLISSY-Projektes sind aber Daten aus Schweden, Frankreich, Großbritannien, Spanien und Deutschland erhoben worden. Zunächst sollten aber die Daten aus Deutschland ausgewertet werden, um ein Bild über die in Deutschland lebenden kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen zu gewinnen. Im Anschluss daran ist geplant die in Deutschland erfassten Daten mit der internationalen Population zu vergleichen - eine Fragestellung, die Grundlage weiterer Publikationen ist.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sollen Antworten auf die Fragen geben, ob kleinwüchsige Kinder und Jugendliche eine eingeschränkte Lebensqualität oder psychische Probleme haben und wovon dies abhängt, um bei Bedarf gezielte Behandlungskonzepte zu entwickeln und anzuwenden.

Die Ergebnisse bereits existierender Studien zu diesem Thema sind uneinheitlich: Die Befunde von Untersuchungen über die Auswirkungen von Kleinwuchs auf die Lebensqualität bei Patienten mit idiopathischem Kleinwuchs variieren zwischen dem Vorliegen einer Einschränkung und keinem Effekt (Sandberg et al., 1994, Stabler et al., 1994, Sartorio et al., 1990, Holl et al., 1991, Busschbach et al., 1997). Wenn die gesundheitsbezogene Lebensqualität eine maßgebliche Rolle in der Entscheidung über eine Therapie für Kinder mit Kleinwuchs spielt, werden Studien benötigt, die validierte gesundheitsbezogene Lebensqualitäts-Messinstrumente nutzen. Allerdings wurden solche Studien bisher kaum durchgeführt (Chaplin et al., 2006, Radcliffe et al., 2004, Bullinger et al., 2008). Diese Studie soll zu einem besseren Verständnis von psychischer Gesundheit und Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen in Deutschland beitragen.

Die Arbeit ist gegliedert in die Beschreibung der Krankheitsbilder GHD und ISS und die Erläuterung des Begriffes Lebensqualität, um den theoretischen Hintergrund darzustellen. Nach der Erklärung der Methodik werden die Resultate der Studie beschrieben. Es folgen Analyse und Diskussion der Ergebnisse.

2. Theoretischer Hintergrund

Ein Verständnis für die Krankheitsbilder, Symptome und Therapiemöglichkeiten ist zur Interpretation dieser Arbeit ebenso wichtig wie eine Darstellung, aus welchen Dimensionen Lebensqualität besteht und wie sie gemessen werden. Im folgenden Abschnitt wird daher auf die Beschreibung der in dieser Studie untersuchten Erkrankungen und die Begriffe Lebensqualität und psychische Gesundheit eingegangen.

2.1 Kleinwuchs

Kleinwuchs ist definiert als eine Körpergröße von mehr als 2,0 Standardabweichungen unter der Durchschnittsgröße, bezogen auf Geschlecht und Alter (Kant et al., 2003). Ein deutsches Mädchen gilt als normal groß, wenn es im Alter von neun Jahren eine Körpergröße von etwa 123,6 cm bis etwa 143,6 cm erreicht; Kleinwuchs würde in diesem Fall bei einer Größe unter 123,6 cm diagnostiziert werden. Bei einem deutschen Jungen im selben Alter liegen die Normwerte der Körpergröße zwischen 123,2 cm bis 147,2 cm und alle unter einer Größe von 123,2 cm gelten als kleinwüchsig (Exner, 2003). Kleinwuchs (Short Stature = SS) ist ein relativer Begriff, denn er bezieht sich auf die Größe der Normalbevölkerung (Brutt et al., 2009). Somit sind jeweils 3 % der Bevölkerung kleinwüchsig, unabhängig davon, ob eine Erkrankung vorliegt oder nicht. In diese Arbeit sind nur kleinwüchsige Kinder mit den Diagnosen Wachstumshormonmangel und idiopathischer Kleinwuchs eingeschlossen. Patienten mit Wachstumsstörungen können klein-, normal- oder großwüchsig sein (Bramswig, 2008). Sie verfügen über eine reduzierte oder erhöhte Wachstumsrate, die von einer Vielzahl von chronisch-organischen oder psychosomatischen Krankheiten verursacht werden kann (Bramswig, 2008).

Wachstumstörungen werden nicht nur im Rahmen von GHD und ISS diagnostiziert, sondern können auch im Rahmen einer syndromalen, Skelett- oder chromosomalen Störung wie Russell-Silver- oder Marfan-Syndrom, Achondroplasie, Ullrich-Turner- oder Klinefelter-Syndrom vorkommen (Bramswig, 2008). Weitere Diagnosen sind in der Abbildung 1 zusammengefasst:

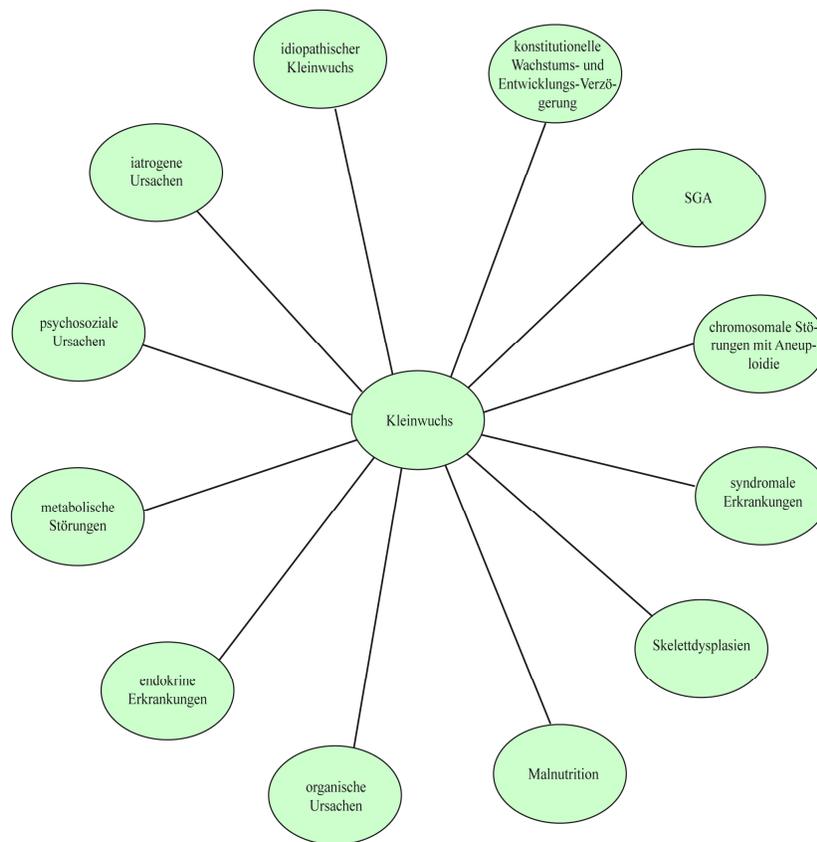


Abbildung 1: Kleinwuchs-Ursachen (Auswahl) nach AWMF-Leitlinien (Binder und Woelfe, 2010, S.2)

Wachstumsstörungen werden je nach Lokalisierung der Störung in primäre Wachstumsstörungen, sekundäre Wachstumsstörungen und idiopathischen Kleinwuchs eingeteilt (Ranke, 1994).

Primäre Wachstumsstörungen entstehen durch einen intrinsischen Knochen- und / oder Bindegewebsdefekt, der wiederum durch genetische Defekte oder pränatale Schäden ausgelöst wird (Kant et al., 2003).

Sekundäre Wachstumsstörungen sind durch Faktoren außerhalb des Knochens und Bindegewebes verursacht. Zu den sekundären Wachstumsstörungen gehören mehrere spezifische Erkrankungen, endokrine Störungen, Stoffwechselerkrankungen sowie iatrogene und psychogene Ursachen (Kant et al., 2003).

Die Diagnose idiopathischer Kleinwuchs wird gestellt, wenn ein Kind bei normalem Geburtsgewicht und normaler Geburtslänge keine endokrinologische oder organische Störung, keine psychosozialen Probleme sowie eine normale Nahrungsaufnahme, aber eine verhältnismäßig kurze Statur aufweist. Diese Kategorie wird in familiären und nicht-familiären Kleinwuchs unterteilt (Kant et al., 2003).

Zusammenfassend sind Patienten mit pathologischen Wachstumsstörungen eine heterogene Gruppe in Bezug auf die zugrunde liegende Ätiologie, die Wachstumsmuster, das Erscheinungsbild (proportionaler im Vergleich zu antiproportionalem Kleinwuchs) und die therapeutischen Optionen (Lifshitz und Carvantes, 1996, Haverkamp und Noeker, 1998). Die vorliegende Arbeit bezieht sich auf die Diagnosen GHD und ISS, die in den folgenden Absätzen beschrieben werden.

2.1.1 GHD

2.1.1.1 Definition

GHD ist die Abkürzung für Growth hormone deficiency = Wachstumshormonmangel. Wachstumshormone, die normalerweise vom Körper

produziert werden, fehlen teilweise oder komplett bei Patienten mit GHD. Dieser Mangel kann durch unterschiedliche Ursachen hervorgerufen werden: Er kann vererbt werden, aber umfasst auch Tumore des Hypothalamus-Hypophysen-Systems wie Craniopharyngeome oder Germinome (Bramswig, 2008). GHD kann auch nach Hypophysen-Operationen oder Bestrahlungen des Schädels bei Hirntumoren in der Nähe von Hypothalamus und Hypophyse wie beim Medulloblastom oder Nasen-Rachen-Karzinom auftreten (Bramswig, 2008).

Die Diagnose GHD wird gestellt, wenn eine Kleinwüchsigkeit vorhanden ist und zusätzlich im Blut ein Mangel an Wachstumshormonen festgestellt wird.

2.1.1.2 Epidemiologie

GHD ist eine der häufigsten Ursachen für reduziertes Wachstum mit oder ohne Kleinwuchs. Die Häufigkeit variiert von 1:4.000 (Lindsay et al., 1994) bis 1:10.000 (Sizonenko et al., 2001). Da nur sehr wenige Studien über die Häufigkeit von GHD in der allgemeinen Bevölkerung vorliegen, sind die Angaben zu den Prävalenzen unterschiedlich (Lindsay et al., 1994). Die Mehrzahl der Angaben sind von Endokrinologisch-Pädiatrischen-Kliniken erstellt worden, die die tatsächliche Inzidenz des Wachstumshormonmangels überschätzen, weil sie sich auf die inanspruchnehmende Population fokussieren (Bramswig, 2008).

In den USA werden jedes Jahr 90.000 Babys mit einer Größe geboren, die per Definition unter die zweite Perzentile fällt, sodass sie damit in den USA als kleinwüchsig gelten. Wenn die fünfte Perzentile verwendet wird, wie es in der klinischen Praxis häufig der Fall ist, können 150.000 Kinder pro Jahr als kleinwüchsig eingestuft werden, ausgehend von einer Normalverteilung der Körpergröße in der

allgemeinen Bevölkerung (Lantos et al., 1989). Nach den Leitlinien der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) gelten in Deutschland alle Kinder unterhalb der dritten Perzentile als kleinwüchsig (Binder und Woelfe, 2010). Wachstumshormonmangel stellt eine relativ seltene Ursache für Kleinwuchs dar. Die meisten kleinwüchsigen Jugendlichen sind nach Labortests GH-suffizient (Lee, 2006).

2.1.1.3 Diagnostik

Während der routinemäßigen Untersuchungen von Kindern beim Pädiater bzw. der Pädiaterin werden Wachstumskurven erstellt. Kreuzt hier ein Kind die Perzentilen oder bleibt es unter den für sein Alter normalen Perzentile sind weitere Untersuchungen indiziert: Je nach Verdachtsdiagnose können die Körpergrößen der Eltern und Geschwister gemessen und die familiäre Zielgröße berechnet werden, das Knochenalter mit einem Röntgenbild bestimmt, Geburtslänge und -gewicht erfragt werden, Chromosomenanalysen oder molekulargenetische Diagnostik durchgeführt, Blutparameter bestimmt werden (z.B. CRP, BSG, Ferritin, Eisen, GPT, GOT, GT, AP, Albumin, Kreatinin, Harnstoff, Na, K, Ca, Ph), die Interaktion der Eltern und Kinder beobachtet und eine Familienanamnese erhoben werden (Binder und Woelfe, 2010). Wachstumshormonmangel kann anhand von erniedrigten GH-, IGF-I- oder IGFBP-3-Werten im Blut erkannt werden (Binder und Woelfe, 2010, Bramswig, 2008).

Vor Beginn der GH-Therapie wird empfohlen ein MRT des Hypothalamus-Hypophysen-Bereichs anzufertigen (Bramswig, 2008). Das MRT soll Tumore wie Craniopharyngeome und Germinome oder strukturelle Veränderungen, wie einen

abgerissenen Hypophysenstiel, eine ektopische Neurohypophyse oder eine kleine oder fehlende Adenohypophyse ausschließen (Bramswig, 2008).

Die diagnostische Abklärung des Kleinwuchses sollte von einem pädiatrischen Endokrinologen durchgeführt werden (Binder und Woelfe, 2010).

2.1.1.4 Symptome

Neben einem Minderwuchs weisen erwachsene Patienten mit Wachstumshormonmangel eine veränderte Körperzusammensetzung, verringerte Knochendichte, reduzierte Belastbarkeit und erhöhte kardiovaskuläre Risikofaktoren auf (Sandberg et al., 1994, Rosenbloom, 1990). GHD-Patienten besitzen außerdem eine gesteigerte Fett-Masse, eine reduzierte Körpermasse und eine reduzierte kognitive Aufnahmefähigkeit, begründet durch den Kleinwuchs (Jorgensen et al., 1994, Rosén et al., 1994, Badia et al., 1998).

Einige Autoren sind der Auffassung, dass darüber hinaus die Lebensqualität von Patienten mit GHD durch psychische Probleme wie depressive Verstimmung, verminderte Vitalität, Schlafstörungen, Angst und soziale Isolation beeinträchtigt ist (Sandberg et al., 1994, Rosenbloom, 1990, Abe et al., 2009). Vor dem Hintergrund der unterschiedlichen Befunde stehen in dieser Studie die Lebensqualität und die psychische Gesundheit der Kleinwüchsigen im Vordergrund.

2.1.1.5 Pathophysiologie

In den letzten Jahren sind die Erkenntnisse über die Ätiologie der GHD in Kombination mit anderen Hypophysenhormon-Mängeln stark gestiegen. Mehrere genetische Defekte der Hypophysen-Entwicklung und die GH-Releasing-Hormon

(GHRH) - GH-insulin-like growth factor-1 (IGF-1)-Achse wurden beschrieben (Lopez-Bermejo et al., 2000, Rosenfeld et al., 2007, Bramswig, 2008).

Wenn die Produktion von Wachstumshormonen bekannt ist, können Defekte, die zu Wachstumshormonstörungen führen können, aufgedeckt werden.

Nach der Sekretion aus der Hypophyse bindet Wachstumshormon (GH) am GH-Rezeptor (GHR) im peripheren Gewebe, was zu Rezeptor-Dimerisierung und Aktivierung der Tyrosinkinase Janus-Kinase 2 (JAK 2) führt (Gubitosi-Klug und Cuttler, 2005). JAK 2 phosphoryliert mehrere Mitglieder der STAT-Familie (Signal-Transduktoren und Aktivatoren der Transkription), einschließlich der STAT-1, 3, 5a und 5b (Gubitosi-Klug und Cuttler, 2005). Es wird nicht angenommen, dass STAT das einzige Zwischenprodukt der GH-Genregulation ist. Die STAT-Phosphorylierung führt aber zur Translokation von aktivierten zytoplasmatischen Proteinen zur Kernmembran (Gubitosi-Klug und Cuttler, 2005). Im Kern beeinflusst GH die Genregulation einschließlich der Synthese von IGF-1 und IGF-bindenden Proteinen (IGFBP) (Gubitosi-Klug und Cuttler, 2005) (siehe Abbildung 2).

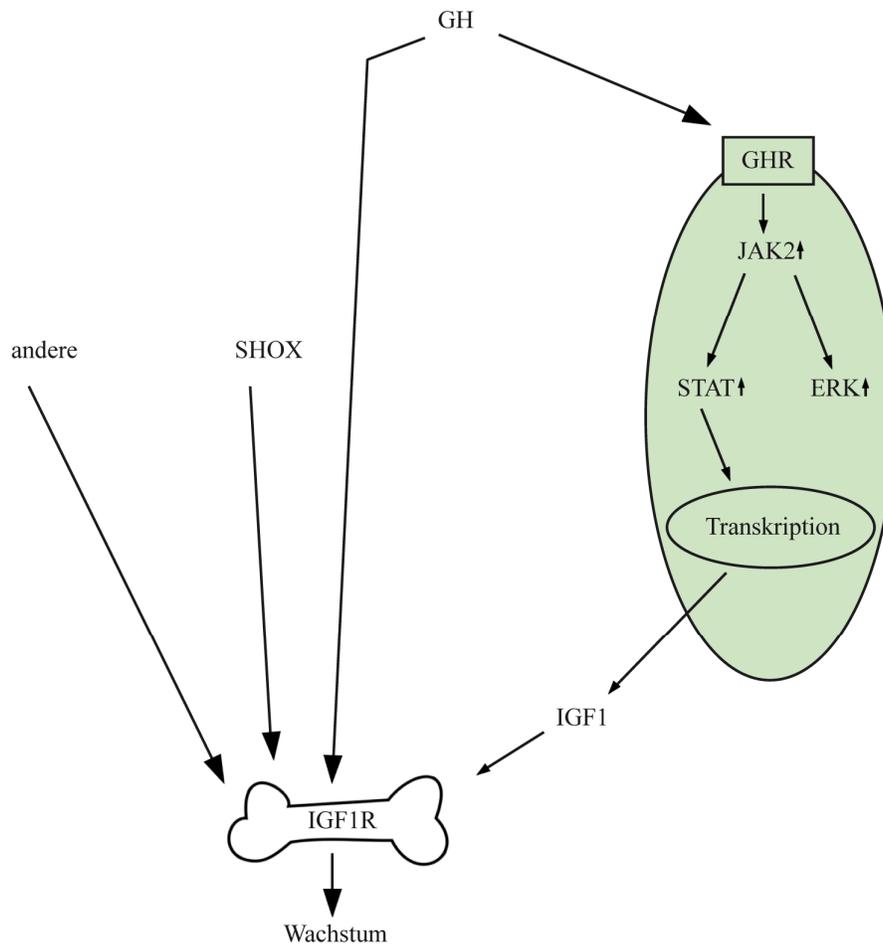


Abbildung 2: GH-Einfluss auf das Wachstum (Gubitosi-Klug und Cuttler, 2005, S.568)

Alle Gene, die diesen Weg von der Produktion des Wachstumshormons bis zur Umsetzung in der Zelle regeln, können potentiell mutieren, u.a. PIT1, ProP1, HESX1, LHX3, GHRHR, GH1, GHR, IGF-1 (Kant et al., 2003) (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: Potentiell mutierte Gene in der Hypothalamus-Hypophysen-Wachstumshormon-IGF1-Achse (Kant et al., 2003, S.161)

Gene*	Chromosomen	Phänotyp
PIT1	3p11	GH, Prl fehlen; niedriges TSH, geringe Hypophysengröße

PROP1	5q	niedriges GH, Prl, TSH; LH, FSH fehlen, variable Hypophysengröße
HESX1	3p21	Septo-Optische Dysplasie
LHX3	9q34	GH, Prl, TSH, LH, FSH fehlen, steife Halswirbel
GHRHR	7p14	GH fehlt oder ist erniedrigt
GH1	17q23	GH fehlt oder ist erniedrigt, niedriges IGF1
GHR	5p12-p13	normales oder erhöhtes GH, niedriges IGF1
IGF1	12q22-24.1	erhöhtes GH, IGF1 fehlt oder ist erniedrigt

*Die Gene sind in der Reihenfolge ihres Vorkommens in der Hypothalamus-Hypophysen-Wachstumshormon-Achse aufgeführt.

Wenn die Diagnose GHD aufgrund geringer GH- und IGF-1-Konzentrationen gestellt wird, wird von einem ‚GH-abhängigen Wachstumsfehler‘ gesprochen (Bramswig, 2008). In anderen Fällen sind der GH-Rezeptor und das IGF-1-System betroffen (Lopez-Bermejo et al., 2000, Rosenfeld et al., 2007): GH-Werte sind bei niedrigen IGF-1- Serumspiegeln erhöht; diese Form der GHD ist ein ‚IGF-1-abhängiger Wachstumsfehler‘ (Bramswig, 2008). Andere Hypophysenhormone sind in der Regel normal. Die Therapie der Wahl bei IGF-1-abhängigen Wachstumsfehlern ist eine Substitutionstherapie mit IGF-1, eine Option, die momentan nicht überall verfügbar ist (Bramswig, 2008).

Die Vererbung von Genmutationen, die zu GHD führen, kann autosomal-rezessiv oder autosomal-dominant sein (Kant et al., 2003). Es gibt auch eine X-chromosomale Form von isoliertem GH-Mangel, die manchmal mit isolierter Agammaglobulinämie assoziiert ist. Der molekulare Defekt ist hier noch unbekannt (Kant et al., 2003). Bei Patienten mit GH-Mangel überwiegen Mutationen im GH1-Gen gegenüber Mutationen im GHRHR-Gen (Kant et al., 2003). Die häufigsten Fehler sind mit mehreren Hypophysenhormon-Mängeln verbunden, einige betreffen nur die GH-Sekretion (Bramswig, 2008).

Die Vielzahl der Ursachen von GHD erfordert speziell darauf abgestimmte Therapiemöglichkeiten. Es sind allerdings nicht alle so ausreichend erforscht wie die Therapie mit Wachstumshormonen (Bramswig, 2008).

2.1.1.6 Therapie

Da ein Wachstumshormonmangel die Ursache für GHD ist, kann dieser Mangel durch Zuführen von Wachstumshormonen (GH) beseitigt werden. Erste GH-Behandlungen wurden mit Material, welches aus der Hypophyse von Leichen gewonnen wurde, in den 1950er-Jahren durchgeführt, um ein gleichmäßiges Wachstum der Kinder mit GHD zu fördern (Radcliffe et al., 2004). Durch Aufkommen des GH aus rekombinanter DNA-Technologie war GH ausreichend vorhanden. Das leitete den Weg für eine verstärkte Nutzung und eine Expansion der GH-Behandlung ein (Radcliffe et al., 2004).

GH wird in physiologischen Dosen verschrieben, damit die Kinder eine Größe erreichen können, die sich innerhalb ihres genetischen Potentials bewegt (Radcliffe et al., 2004). Derzeit ist die Behandlung mit Wachstumshormonen für Patienten mit Wachstumshormonmangel, Ullrich-Turner-Syndrom, chronischer Niereninsuffizienz, SGA (small for gestational age) und Prader-Willi-Syndrom verfügbar. Die GH-Behandlung des idiopathischen Kleinwuchs ist bisher nur in den USA zugelassen (Bramswig, 2008).

GH-Therapie ist die effektivste Behandlungsmöglichkeit, um die Wachstumsgeschwindigkeit und Körpergröße bei Patienten mit GHD zu erhöhen. Es ist allerdings unklar, ob auch die Lebensqualität unter GH-Behandlung steigt, denn GH-Behandlung hat einen Nachteil: Es ist nicht möglich GH in Form von Tabletten

einzunehmen; es muss vielmehr täglich mit einer Spritze injiziert werden (Bullinger et al., 2008).

Ein grundlegendes Ziel der Wachstumshormon-Therapie für Erwachsene und Kinder ist die Steigerung der Lebensqualität (Radcliffe et al., 2004).

Mehrere kontrollierte Studien haben den Effekt der Wachstumshormon-Behandlung auf die Lebensqualität bei Erwachsenen mit der Diagnose Wachstumshormonmangel überprüft. Sie weisen im Allgemeinen auf die Verbesserung der Lebensqualität unter Wachstumshormon-Behandlung hin, obwohl die Daten teilweise widersprüchlich sind (Radcliffe et al., 2004). Laut Radcliffe und Kollegen (Radcliffe et al., 2004) wird bei Kindern mit klassischem GHD angenommen, dass eine GH-Therapie die Lebensqualität verbessern wird. Bei Kindern mit idiopathischem Kleinwuchs gibt es keine Evidenz für eine verbesserte Lebensqualität als Folge der GH-Behandlung (Radcliffe et al., 2004).

Bisher kamen Studien zu unterschiedlichen Ergebnissen in Bezug auf die Wirkung von Wachstumshormonen: Die Behandlung mit Wachstumshormonen hat gezeigt, dass die körperliche Leistungsfähigkeit, Muskelkraft, Ausdauer und körperliche Fitness sich ebenso steigern wie Vitalität, Energie, Aufmerksamkeit, Schmerzen, emotionale Reaktionen, Wohlbefinden und Appetit sich verbessern (Almqvist et al., 1986, Mardh et al., 1994, Burman et al., 1995, McGauley et al., 1996, Johnston, 1997, Wallymahmed et al., 1996, Cuneo et al., 1998, Badia et al., 1998). Stabler hat 1998 demgegenüber gefunden, dass bei kleinwüchsigen Kindern unter GH-Therapie vermehrt Verhaltensprobleme auftraten: Die Werte der Child Behavior Checklist (CBCL) (Achenbach, 1991) für Verhaltensprobleme waren bei kleinwüchsigen Kindern höher

($P < 0,01$) als bei normalgroßen Kindern. Eine dreijährige Wachstumshormontherapie ergab einen Anstieg der CBCL-Werte für Patienten mit GHD ($P < 0,01$) und ISS ($P < 0,01$). Insbesondere stiegen die Werte für Kinder in der Gruppe der Patienten mit Wachstumshormonmangel in den Subskalen (introvertiert: $P = 0,01$; somatische Komplikationen, $P < 0,01$; ängstlich / depressiv, $P < 0,01$) und in den drei Komponenten der nicht-grupperten Unterpunkte (Aufmerksamkeit, soziale Probleme und Probleme in Denkprozessen, alle $P = 0,01$) (Stabler et al., 1998).

Ein Grund für die Verschlechterung der Lebensqualität ist, dass GH-Behandlung möglicherweise zu Enttäuschung und einem Gefühl des Versagens führen kann, wenn die Erwartungen an die Behandlung nicht erfüllt werden (Rotnem et al., 1979). Langfristige tägliche Injektionen können beim Kind bewirken, dass es sich behindert und nicht normal fühlt (Rotnem et al., 1979).

Die Evidenz aus vorliegenden Studien reicht nicht aus, um zu entscheiden, ob sich die Lebensqualität unter Therapie mit Wachstumshormonen verbessert, gleich bleibt oder verschlechtert. Gründe dafür sind, dass verschiedene Instrumente zur Beurteilung des Wohlbefindens von GHD- / wachstumsverzögerten Kindern verwendet wurden und dass die meisten nicht ausreichend sensibel zur Messung der QoL sind (Radcliffe et al., 2004). Außerdem sind häufig Daten über das Wohlbefinden von Kindern erhoben worden, bei denen Kontaktpersonen (z.B. Eltern oder Lehrer) befragt wurden, nicht aber das GHD- / kleinwüchsige Kind selbst (Haverkamp und Noeker, 1998, Radcliffe et al., 2004).

2.1.2 ISS

2.1.2.1 Definition

Nach Ranke (1996) liegt idiopathischer Kleinwuchs (ISS) dann vor, wenn die individuelle Größe mehr als zwei Standardabweichungen unter der entsprechenden mittleren Größe für ein bestimmtes Alter, Geschlecht und eine bestimmte Bevölkerungsgruppe liegt mit der Einschränkung, dass kein Nachweis für systemische, endokrine, Ernährungs- oder Chromosomenanomalien vorliegen darf (Ranke, 1996). Im Jahr 2007 wurde diese Definition auf einer ISS Consensus Conference (Cohen et al., 2008), basierend auf zwei umfangreichen Literatur-Recherchen, breit akzeptiert (Wit et al., 2008b, Wit et al., 2008a, Noeker, 2009). Die Diagnose ISS wird gestellt, wenn keine organische Ursache für einen Kleinwuchs gefunden werden kann.

ISS wird in familiären Kleinwuchs (FSS) (das Kind ist im Vergleich mit der jeweiligen Bevölkerung klein, bleibt aber im Rahmen der erwarteten durchschnittlichen Körpergröße der Familie) und Nicht-FSS (NFSS) (das Kind ist im Vergleich mit der jeweiligen Bevölkerung und auch mit der familiären Durchschnittsgröße klein) unterteilt (Wit, 2007). Diskutiert wird derzeit, ob die voraussichtliche Körpergröße im Erwachsenenalter, Standardabweichungen und / oder die Wachstumsgeschwindigkeit Bestandteile der Definition sein sollen. Noch unklar ist ferner, ob und wie die familiäre Größe zu berücksichtigen ist, ob andere Indizes der GH-Sekretion und Unempfindlichkeit (z.B. IGF-1 und IGF-BP3) in die Definition übernommen werden sollen und welche diagnostizierbare Erkrankungen ausgeschlossen werden müssen, um die Anwendung des Begriffs ISS zu rechtfertigen (Gubitosi-Klug und Cuttler, 2005). Im Jahr 2007 billigte eine Konferenz über idiopathischen Kleinwuchs die Definition der

ISS als statistische (auxologische) anstatt einer medizinischen (pathologischen) Abweichung von der Norm. Da die Definition rein statistisch ist, muss ein bestimmter Prozentsatz der Bevölkerung ISS haben. Somit werden alle Patienten, die per Definition kleinwüchsig sind, bei denen allerdings keine Ursache festgestellt werden kann, zur Gruppe der ISS-Patienten gezählt. Zudem sind die Kriterien zur Behandlung von ISS von medizinischen zu psychologischen Endpunkten verlagert worden (Noeker, 2009).

2.1.2.2 Epidemiologie

Unklar ist, wie hoch die Prävalenz von ISS in der Bevölkerung ist. Bei kleinen Menschen ist die Prävalenz von bekannten Wachstumsstörungen logischerweise viel höher als in der Gesamtbevölkerung. Diese bilden aber immer noch die Minderheit. Beim überwiegenden Teil kleinwüchsiger Kinder kann keine Diagnose gestellt werden und diese werden unter ‚idiopathischem Kleinwuchs‘ gefasst. Der pathologische Anteil von Kleinwuchs liegt in dem überwiegenden Teil der Studien bei etwa 5 % (Ahmed et al., 1993, Lindsay et al., 1994, Wit, 2007), wobei diese Zahl jedoch nicht belegt ist. Unter den Kleinwüchsigen ist die Prävalenz von ISS hoch - eine aktuelle Schätzung sagt aus, dass es bei etwa 80 % der kleinwüchsigen Kinder, die in einer Kinderklinik vorgestellt werden, keine Vorgeschichte von niedrigem Geburtsgewicht und / oder niedriger Geburtslänge gibt, sie also nicht der Diagnose Small for gestational age (SGA) zugeordnet werden können (Wit, 2007). Es kann außerdem keine pathologische Erkrankung erkannt werden, sodass sie als ISS-Patienten eingestuft werden (Wit, 2007).

Auffallend ist, dass in Familien mit „guten“ sozioökonomischen Verhältnissen von Kleinwuchs betroffene Personen häufiger vorkommen als in Familien mit „schlechten“ sozioökonomischen Verhältnissen. Dies könnte daher rühren, dass

Kleinwuchs selten Priorität in Familien hat, die in niedrigen sozioökonomischen Verhältnissen leben, weshalb die Überweisungsraten zu den Fachärzten geringer sind (Hyer et al., 1995). In den reichen Ländern wird Kleinwuchs zudem mehr in der gut situierten als in der armen Bevölkerung beachtet (Wit, 2007). Es ist zu vermuten, dass es ähnlich viele Kinder mit ISS in Familien mit hohem wie in Familien mit geringem sozioökonomischen Status gibt. Es werden aufgrund des Gesundheitsbewusstseins nur mehr gut situierte Familien in Kinderkliniken vorstellig.

2.1.2.3 Diagnostik

Der diagnostische Weg ist bei ISS ähnlich wie bei GHD (Kapitel 2.1.1.3). Wenn in den Untersuchungen keine Hinweise auf eine andere Diagnose für den Kleinwuchs gefunden werden können, wird die Diagnose ISS gestellt.

2.1.2.4 Pathophysiologie

Bei ISS handelt es sich um eine Gruppe heterogener Krankheitsbilder, der alle kleinwüchsigen Kinder und Jugendliche zugeordnet werden, bei denen keine Ursache für einen Kleinwuchs festgestellt werden konnte. Trotzdem hat die Forschung bei einigen Kindern mit ISS folgendes erbracht:

Es scheint, dass heterozygote Mutationen des GH-Rezeptors bei einigen ISS-Patienten zu kompletter oder inkompletter GH-Resistenz führen. Fehler im Homeobox-Gen (SHOX=Kleinwuchs-Gen) in der pseudoautosomalen Region der Geschlechts-Chromosomen können den Wachstumsfehler verursachen. Dies ist bekannt beim Leri-Weill-Syndrom, beim Turner-Syndrom und in einigen Fällen von familiärem ISS (Attie, 2000). Der GH-Rezeptor ist ein Transmembranprotein und ein Mitglied der großen Zytokin-GH-Prolaktin-Rezeptor-Familie. Ein einziges GH-Molekül hat zwei

Bindungsstellen für den Rezeptor, sodass eine Hormon-Bindung zur Dimerisierung der beiden Rezeptoren führt. Das ist der erste Schritt im Signaltransduktions-Prozess (de Vos et al., 1992). Mit Ermittlung der GH-Rezeptor-Sequenz wurde bekannt, dass die zirkulierenden Growth-Hormone-Binding-Proteine (GHBP) eine identische Struktur wie die Extrazellular-Domäne des Rezeptors aufweisen und vom gleichen Gen stammen (Leung et al., 1987, Attie, 2000). Bei Patienten mit ISS, die zur GH-Behandlung von Ärzten ausgewählt und die retrospektiv auf GHBP getestet wurden, sind signifikant niedrigere GHBP-Werte nachgewiesen worden, sie lagen 20 % unterhalb des Normbereiches (Carlsson et al., 1994). Es wurde ferner beobachtet, dass Patienten mit niedrigerem GHBP-Level auch niedrigere IGF-1-Level und höhere 12-Stunden-GH-Level vorweisen. Dies lässt auf eine partielle GH-Resistenz schließen (Attie et al., 1995). Die Patienten mit niedrigem GHBP reagierten auf exogenes GH mit Wachstumsraten, die ähnlich wie bei anderen Patienten mit ISS jedoch vergleichsweise geringer als bei GHD-Patienten ausfallen (Attie, 2000). Es wurden Blutproben von 77 dieser Patienten gesammelt und auf GH-Rezeptor-Mutationen analysiert. Heterozygote Missense- oder Nonsense-Mutationen wurden in zwei Fällen nachgewiesen (Goddard et al., 1997, Attie, 2000) (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2: Genetische Veränderungen, die in ISS-Fällen entdeckt wurden (Gubitosi-Klug und Cuttler, 2005, S.569)

Beteiligte Gene	Genetische Veränderung	Funktioneller Effekt
GH1	Einzelne heterozygote Punktmutationen: Ile179Met Arg77Cys Asp112Gly	Reduktion der ERK-Aktivierung bioinaktives GH bioinaktives GH
GHR	Homozygote Punktmutationen: Rasterschubmutation führt zu vorzeitigem Stopp-Codon und	Verlust der STAT5-Signale

	verkürztem GHR (GHR1-449) andere: 5 Nonsense-, 2 Rasterschub-, 8 Splice-, 4 Missense-Mutationen	-
	Heterozygote Compound- Punktmutationen: Glu44Lys und Arg161Cys andere: 1 zusätzliche beschrieben	reduzierte GH-Bindung -
	Einzelne heterozygote Punktmutationen: Arg211His Cys122stop Glu244Asp andere: 4 Missense-Mutationen	reduzierte GHR-Anzahl reduzierte GHR-Anzahl abnorme subzelluläre Lokalisation -
STAT5b	Homozygote Punktmutationen: Ala630Pro	abnorme Transkription des IGF- 1/IGFBP3
IGF-1	Homozygote partielle Deletion: IGF-1	IGF-1-Mangel
IGF-1R	Heterozygote Compound- Punktmutation: Arg108Gln und Lys115Asn Einzelne heterozygote Punktmutation: Arg59stop	reduzierte IGF-1R-Funktion reduzierte IGF-1R-Anzahl
SHOX	Deletion: His229-Leu232 SHOX Einzelne heterozygote Punktmutationen: 1 Nonsense-, 1 Missense-Mutation	- -

Obwohl die Techniken, die in den eingangs erwähnten Studien verwendet wurden, nicht alle Mutationen des Rezeptors nachweisen konnten, kann geschätzt werden, dass 1 – 5 % der ausgewählten ISS-Patienten heterozygote GH-Rezeptor-Mutationen oder partielle GH-Resistenz aufweisen (Goddard et al., 1997, Sanchez et al., 1998, Clayton et al., 1999, Attie, 2000). Die Studien legen nahe, dass die Prävalenz der SHOX-Mutationen bei Patienten mit ISS etwa 1 % beträgt (Attie, 2000).

Daraus kann die Schlussfolgerung gezogen werden, dass Syndrome wie idiopathischer Kleinwuchs mit genetischen Defekten im SHOX-Gen in Verbindung

gebracht werden können (Attie, 2000). Es gibt eine Form von nicht-GH-defizienten familiären Wachstumsstörungen, die auf rhGH-Therapie anschlagen (Attie, 2000).

Da ISS-Patienten jedoch eine heterogene Gruppe von Patienten mit unterschiedlichen unbekanntem Ursachen von Kleinwuchs sind, kann nicht abschließend beurteilt werden, ob alle ISS-Patienten Gendefekte haben oder nicht. Es konnten vielmehr nur in einzelnen Fällen Gendefekte diagnostiziert werden. Ob diese Patienten somit überhaupt zur Gruppe des idiopathischen Kleinwuchses zu zählen sind, ist fraglich.

2.1.2.5 Therapie

Je nach möglicher Ursache für ISS können Therapieversuche gemacht werden, wobei es keine konkreten Indikationen wie bei der Behandlung von GHD gibt, sondern es sich um Therapieversuche handelt. Ob ein Kind von einer Therapie wie beispielsweise mit Wachstumshormonen profitiert, muss im klinischen Verlauf beobachtet werden.

In Untersuchungen fiel auf, dass eine GH-Therapie auch bei kleinwüchsigen Kindern, die keinen Wachstumshormonmangel haben, effektiv ist: Dies wurde bei Fällen von Ullrich-Turner-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom, SGA, chronischer Niereninsuffizienz und idiopathischem Kleinwuchs getestet (Zadik und Zung, 1997, Wit et al., 1995, Leschek et al., 2004, Quigley, 2007). Die Ergebnisse: In vielen Ländern ist GH eine zugelassene Behandlung nicht nur für GHD. Kinder mit ISS weisen ein erhöhtes Wachstum unter der GH-Behandlung auf (Finkelstein et al., 2002, Miller und Zimmerman, 2004), was auch Daten von KIGS (Pfizer International Growth Study Database) und der National Cooperative Growth Study Datenbank belegen (Reiter,

2007). Die US Food and Drug Administration in den USA befürwortet diese Indikation seit 2003. Ergebnisse von Studien über GH zeigen einen durchschnittlichen Größengewinn im Erwachsenenalter von ca. 4 – 6 cm bei ISS (Finkelstein et al., 2002, Bullinger et al., 2008). Langzeit-Auswirkungen auf die Körpergröße sind jedoch unklar (Gubitosi-Klug und Cuttler, 2005). Hinzu kommt, dass zu den bekannten Nebenwirkungen von Wachstumshormon-Therapie Ödeme und Pseudotumor cerebri, Gynäkomastie, Hyperinsulinismus oder erhöhter Blutzucker sowie möglicherweise eine Häufung von Naevus zell naevi gehören (Gubitosi-Klug und Cuttler, 2005). Je höher die Dosis – und die damit verbundenen höheren Behandlungskosten und Komplikationsrisiken - desto höher sind die Chancen auf eine geringfügig erhöhte Körpergröße im Erwachsenenalter durch die Behandlung mit rhGH. Sie ist aber nicht garantiert (Collett-Solberg, 2011). Wenn das Kind mittelklein ist, ist die Zunahme der Körpergröße im Erwachsenenalter nach rhGH-Behandlung höchstwahrscheinlich klinisch nicht signifikant (Collett-Solberg, 2011).

Die Verschreibung von Wachstumshormon-Therapien für Kinder, die nicht an Wachstumshormonmangel leiden, gehört zu den Kontroversen in der aktuellen pädiatrischen Endokrinologie (Verweij und Kortmann, 1997). Während Kinder mit echtem GH-Mangel (GHD) fast ausnahmslos gut auf die GH-Behandlung ansprechen, können Patienten mit anderen Indikationen für GH wie idiopathischem Kleinwuchs, eine beträchtliche Bandbreite an Ansprechbarkeit auf GH zeigen (Rosenfeld und Cohen, 2002, Rosenfeld, 2009). Daneben ist die nachhaltige Nutzung von GH für jede Indikation durch eine Verlangsamung des Wachstums über die Jahre der Behandlung charakterisiert: ein schlecht verstandenes Phänomen, das als ‚catch-down growth‘ bekannt ist (Rosenfeld, 2009). Die Tatsache, dass die Medikamente wirken, erlaubt

nicht den Schluss, sie jedem zu verschreiben, da es ethisch und moralisch unangemessen ist (Verweij und Kortmann, 1997). Ein Argument für die Verschreibung kann sein, dass Patienten mit ihrer tatsächlichen Größe zufriedener sein könnten, da sie alles getan haben, um sie zu steigern. Andererseits könnte die Lebensqualität im Erwachsenenalter reduziert sein, weil sie negative Erfahrungen mit der langwierigen Behandlung gemacht haben und im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung noch klein sind (Underwood, 1991, Rekers-Mombarg et al., 1998).

GH ist zentraler Bestandteil im therapeutischen Arsenal, dennoch ist es unumgänglich, es mit Bedacht zu nutzen, um die diskutierten Gefahren zu vermeiden. Obwohl sich die Diskussion über die Behandlung auf die Auswirkungen von GH konzentriert, ist es wahrscheinlich, dass GH nur der Beginn einer Reihe von Behandlungsoptionen für ISS ist. Entscheidungen für oder gegen eine GH-Behandlung werden Auswirkungen auf die Gesundheit von Kindern und auch Auswirkungen auf künftige Therapien haben (Gubitosi-Klug und Cuttler, 2005).

Eine Alternative als neue Behandlungsmethode wäre die Verwendung von Aromatase-Inhibitoren, um die östrogen-vermittelte Skelettreifung zu drosseln, die allerdings bisher nur minimal getestet worden ist. Die niedrigeren Kosten und einfache orale Verabreichung sind attraktive Gesichtspunkte, allerdings fehlen bisher Daten aus Langzeit-Studien (Reiter, 2007). „Zum jetzigen Zeitpunkt sind [...] entsprechende Therapieansätze als experimentell (klinische Studien) zu bewerten, insbesondere solange potentiell unerwünschte Effekte auf Knochenentwicklung und –dichte nicht ausgeschlossen sind“ (Binder und Woelfe, 2010, S.3).

2.2 Lebensqualität

Im Folgenden wird auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, den Stand der aktuellen Forschung, Forschung bei Kindern und Jugendlichen, die Messung der Lebensqualität und das Ziel der Lebensqualitätsforschung eingegangen.

2.2.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Konzepte und Definition)

Um zu wissen, ob es einem Menschen gut oder schlecht geht, ist es unumgänglich, etwas über seine Lebensqualität zu erfahren. Speziell bei Kleinwüchsigen ist es wissenswert, ob die Lebensqualität durch den Kleinwuchs beeinträchtigt ist. Ist eine Therapie indiziert? Bewirken die aktuellen Therapien maßgeblich eine Verbesserung der Lebensqualität? Das sind Fragen, die sich Ärzte stellen und die mit einer Studie über die gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern beantwortet werden sollen. Eine Reduktion oder eine Verbesserung der Lebensqualität kann Auswirkungen auf die Therapieindikation nehmen. Sofern die Lebensqualität durch eine Therapie verbessert wird, sollte sie einer größtmöglichen Anzahl an Patienten zuteil werden.

Definition und Messung der Lebensqualität (Health related Quality of Life = HrQoL) gestalten sich diffizil (Monson, 2000). Befürworter der HrQoL-Messung argumentieren, dass Lebensqualität der Grad ist, bei dem menschliche Bedürfnisse befriedigt werden (Hunt und McKenna, 1992, Hörnquist, 1982, McKenna et al., 1998). Nach Meinung von Theunissen geht in die Messung der Lebensqualität nicht nur die eigene Wahrnehmung, sondern auch das Verhalten des Umfeldes ein: Gesundheitsbezogene Lebensqualität definiert sich durch die Wahrnehmung eigener

gesundheitlicher Probleme im Zusammenhang mit der nachhaltigen Reaktion auf diese Probleme durch andere (Verrips et al., 1999, Theunissen et al., 2002).

Das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität spiegelt die subjektive Wahrnehmung von Gesundheit wider und beinhaltet Aspekte des Wohlbefindens und Funktionierens in körperlichen, emotionalen, mentalen und sozialen Lebensbereichen (Brutt et al., 2009). HrQoL ist heute zu einem relevanten Outcomeparameter aus epidemiologischer und klinischer Sicht geworden und kommt auch in gesundheitsökonomischen Analysen zum Einsatz (Brutt et al., 2009). Zusammenfassend spiegelt die gesundheitsbezogene Lebensqualität physische, psychische, soziale, kognitive, funktionale und Verhaltens-Dimensionen des Wohlbefindens und Funktionierens wider (Bullinger, 1991, Brutt et al., 2009) (siehe Abbildung 3).

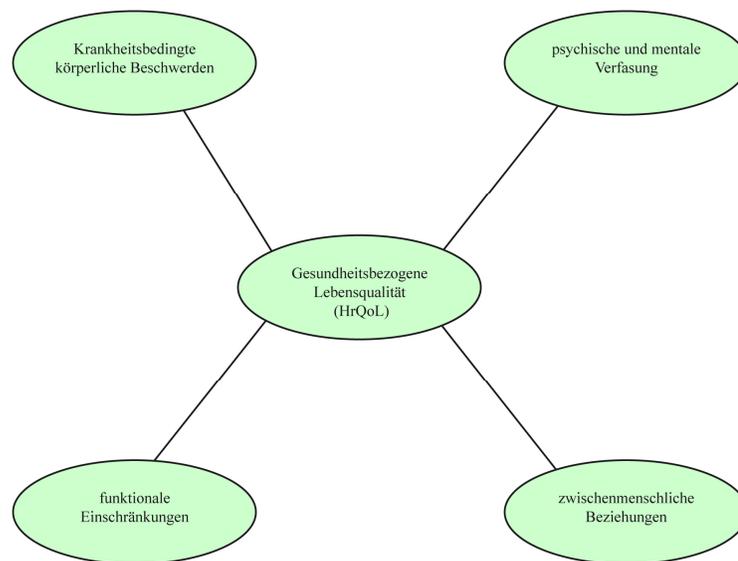


Abbildung 3: „Der Begriff gesundheitsbezogenen Lebensqualität [bezeichnet] die subjektive Wahrnehmung von körperlichen, psychischen, sozialen und funktionalen Aspekten von Befinden und Verhalten, sie repräsentiert damit die subjektive Gesundheit“ (Bullinger et al., 2003, S.219)

„Die ‚Lebensqualität‘ wurde als Synonym für eine personenzentrierte oder individuell eingeschätzte Gesundheitsperspektive verwendet“ (Bullinger et al., 2002, S.197).

Gesundheitsbezogene Lebensqualität wird zunehmend als relevantes Ziel in der Medizin akzeptiert (Bullinger, 2002). Sie ist von besonderer Relevanz für die Auslegung der scheinbar unspezifischen Symptome von Wachstumshormonmangel bei Erwachsenen (Monson, 2000) und bei Kindern.

2.2.2 Stand der aktuellen Forschung

Vergleichsstudien haben bereits untersucht, ob die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen durch Kleinwuchs beeinträchtigt ist, und sind zu unterschiedlichen Ergebnissen gekommen.

Badia beschreibt, dass Studien darauf hin deuten, dass aus Sicht der erwachsenen Patienten mit Wachstumshormonmangel ihr Gesundheitszustand und ihr psychisches Wohlbefinden beeinträchtigt sind (Badia et al., 1998). McGauley fand 1989 heraus, dass sich erwachsene Patienten mit Wachstumshormonmangel als instabiler, sozial-isolierter, antriebsloser, mit niedrigerer allgemeinen Gesundheits- und Selbstkontrolle, vitalitätsärmer und ängstlicher als gesunde Menschen betrachten (Badia et al., 1998). Diese Ergebnisse werden von Rosén et al (1994) bestätigt, der eine größere Anzahl von Patienten (n=86) berücksichtigte: Sie lassen erkennen, dass GHD-Patienten verglichen mit der Kontrollgruppe ohne GHD ein geringeres psychisches Wohlbefinden in Bezug auf Energie, soziale Isolation, emotionale Reaktionen und gestörtes Sexualleben vorweisen (Badia et al., 1998, McGauley et al., 1990, Rosén et al., 1994).

Eine in Schweden durchgeführte Studie (Wirén et al., 1997) verglich die gesundheitsbezogene Lebensqualität unter Nutzung des AGHDA-Fragebogens zwischen unbehandelten erwachsenen GHD-Patienten und einer Kontrollgruppe. Die Ergebnisse glichen denen der Studie von Badia (Badia et al., 1998), der beschreibt, dass über 18-jährige GHD-Patienten eine schlechtere Lebensqualität als die allgemeine Bevölkerung in allen Altersgruppen mit Ausnahme der Gruppe der 60- bis 69-Jährigen erkennen lassen (Badia et al., 1998).

Auch McKenna ist der Ansicht, dass die Lebensqualität von Kleinwüchsigen beeinträchtigt ist: Evidenz für die negativen Auswirkungen von GHD auf die Lebensqualität ist durch eine Reihe von Studien gegeben. Personen, die als Kind GHD erworben haben, verfügen über einen normalen Bildungsstand, werden aber im Erwachsenenalter häufiger arbeitslos und seltener verheiratet sein als Mitglieder der allgemeinen Bevölkerung. Relativ wenige sind im Besitz eines Führerscheins und eine geringe Beteiligung an Freizeitaktivitäten ist berichtet worden (Blizzard et al., 1986, McKenna et al., 1998). Björk (Björk et al., 1989) verglich 23 Erwachsene mit GH-Mangel mit einer Kontrollgruppe, bestehend aus 47 Personen. Sie fanden heraus, dass die GH-Mangel-Patienten mehr Probleme mit Schlaf, sozialer Isolation und physischer Mobilität hatten (McKenna et al., 1998).

Eine Vielzahl von Placebo-kontrollierten Studien hat die Auswirkungen des Wachstumshormonmangels und der Wachstumshormontherapie auf die Lebensqualität dokumentiert. Unter Verwendung validierter Instrumente wie das Nottingham Health Profile (NHP) und das General Well-Being Schedule (PGWBS) sind sie generell zu dem Schluss gekommen, dass Wachstumshormonmangel mit einem Defizit des

Wohlbefindens und der Lebensqualität verbunden ist (McGauley et al., 1990, Rosén et al., 1994, Mardh et al., 1994, Burman et al., 1995, Cuneo et al., 1998, Monson, 2000).

Aber auch schwerwiegende psychische Erkrankungen wurden bereits untersucht. So berichtet Abe: Der Anteil der depressiven Tendenz ($DSRSC \geq 16$) war bei unseren Kindern mit GHD höher (15 %) als bei den Grundschulkindern ohne GHD (9,6 %) (Abe et al., 2009). Unter 1.299.177 schwedischen Männern war eine Größenzunahme um 5 cm mit einem um 9 % geringeren Suizidrisiko verbunden (Christensen et al., 2007). Stabler et al. berichtet, dass viele Kinder mit GHD Verhaltensstörungen aufweisen (Lantos et al., 1989, Abe et al., 2009).

Körpergröße korreliert positiv mit dem sozialen Status, der mit Fruchtbarkeit, Gesundheit, Erfolg, Reichtum, Ansehen, Großartigkeit und Schönheit assoziiert ist (Cassidy, 1991, Siegel et al., 1991). Kleine Menschen werden sowohl in der Kindheit als auch im Erwachsenenalter im Vergleich zu großen Menschen als weniger kompetent wahrgenommen (Underwood, 1991, Kant et al., 2003).

Die Ergebnisse einer Studie von Christensen zeigen ebenso, dass die Größe im Erwachsenenalter mit HrQoL korreliert und dass Kleinwuchs im Erwachsenenalter mit einer signifikanten Verringerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Verbindung gebracht werden kann (Christensen et al., 2007).

Visser-van-Balen hat 2006 einige Risikofaktoren für niedrige Lebensqualität beschrieben:

- gehänselt werden
- jünger geschätzt werden

- männlich sein
- jüngere, aber größere Geschwister haben
- niedrige Intelligenz
- niedriger sozioökonomischer Status (Visser-van Balen et al., 2006).

Der überwiegende Teil der bisherigen Studien beweist, dass Kleinwuchs mit negativen sozialen Erfahrungen wie Hänseleien oder Verjugendlichung verbunden ist (Wit et al., 2008b).

Häufig wurde in diesen Studien nur die Lebensqualität von erwachsenen Kleinwüchsigen gemessen oder es wurden lediglich die Eltern von kleinwüchsigen Kindern befragt. Nach Meinung ihrer Eltern besitzen kleinwüchsige Kinder danach eine niedrigere soziale Kompetenz und leiden mehr unter sozialen Problemen als Kinder mit normaler Statur (Visser-van Balen et al., 2005, Siegel, 1994, Skuse et al., 1994, Richman et al., 1986, Sandberg et al., 1994, Gordon et al., 1982, Gilmour und Skuse, 1996, Visser-van Balen et al., 2006). Ob das auch der Meinung der Kinder entspricht, wurde meist nicht untersucht, hier ist die Studienlage rar. Obwohl zahlreiche Studien das psychologische Profil von kleinwüchsigen GHD- und Nicht-GHD-Kindern behandeln, gibt es nur wenige, die speziell QoL bewerten (Radcliffe et al., 2004).

Auch Radcliffe ist der Ansicht, dass die bisherigen Studien speziell bei ISS unzureichend sind: Aktuelle Daten zeigen keine Evidenz für QoL als Grundlage für die GH-Behandlung bei Kindern mit idiopathischem Kleinwuchs. Bisher konnten keine Anzeichen für schwere psychische Störungen bei unbehandelten Kindern mit idiopathischem Kleinwuchs festgestellt werden (Voss, 2000a, Kranzler et al., 2000,

Sandberg, 2000, Sandberg et al., 1994, Voss und Mulligan, 1994, Zimet et al., 1995, Zimet et al., 1997, Radcliffe et al., 2004).

2.2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Es gibt nur wenige Berichte über den Einfluss von Wachstumshormonmangel (GHD) auf psychosoziale Probleme bei Kindern (Abe et al., 2009). Auch hier sind die Studienergebnisse nicht eindeutig (s.u.). Ihre Probleme könnten zu denen kleinwüchsiger Erwachsener differieren: Schwierigkeiten bei der Jobsuche werden nicht im Vordergrund stehen, während das Verhalten von Gleichaltrigen altersspezifisch von Bedeutung ist. Für Kinder und Jugendliche sind die Bereiche des täglichen Lebens, die für ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität relevant sind neben dem Familienleben, vor allem die Bereiche Schule und Freizeit (Hintermaier, 2011).

Bei Betrachtung der wenigen existierenden Studien fällt auf, dass die Ergebnisse nicht eindeutig sind; einige Studien berichten von einer Reduktion der Lebensqualität, andere sehen keinen Unterschied:

Über Defizite in Verhalten und kognitiver Unruhe einschließlich Unreife, Hemmung, Ängstlichkeit, Lernunfähigkeit und Aufmerksamkeit wurde in Evaluationsbögen für kleinwüchsige Kinder berichtet. Diese Schwierigkeiten, die oft im Zusammenhang mit Überfürsorglichkeit der Familien und aversiver sozialer Erfahrung aufgrund der Kleinwüchsigkeit des Kindes auftreten, verursachen geminderte emotionale und soziale Entfaltung (Stabler et al., 1998). Stabler untersuchte auch die Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern: Die Werte der Child Behavior Checklist (Achenbach, 1991) für Verhaltensprobleme waren bei kleinwüchsigen Kindern höher ($P < 0,01$) als bei normal großen Kindern (Stabler et al., 1998).

Mehrere Studien haben auf Verhaltensstörungen, soziale Unreife, Selbstachtung und Infantilisierung von Kindern mit Kleinwuchs hingewiesen (Pollitt und Money, 1964, Steinhausen und Stahnke, 1976, Frisch et al., 1990, Stabler et al., 1994). Auf der anderen Seite berichten diverse Studien, dass Kinder mit GHD trotz der Belastung, die durch Kleinwuchs verursacht wird, keine psychosozialen Probleme aufweisen (Steinhausen und Stahnke, 1976, Steinhausen und Stahnke, 1977, Steinhausen et al., 2000, Tanaka et al., 2009).

Kinder mit ISS erleben oft kritische soziale Situationen, z.B. gehänselt zu werden oder schulische Schwierigkeiten (Pine et al., 1996, Stabler et al., 1998, Saenger, 2000, Voss, 2000b, Reiter, 2007). Allerdings deuten Studien darauf hin, dass die Beziehungen zwischen psychosozialen Problemen und Kleinwuchs sehr weit variieren (Pine et al., 1996, Stabler et al., 1998, Voss, 2000a, Saenger, 2000, Reiter, 2007).

In einer Untersuchung mit kleinwüchsigen Kindern (als Haupt-Diagnose) hat Wheeler (Wheeler et al., 2004) festgestellt, dass kleinwüchsige Kinder einen niedrigeren Wert als ihre Altersgenossen bei Intelligenztests, schulischer Leistung und Anpassungsverhalten erzielen, obwohl die Werte noch im Normbereich waren (1SD) (Brutt et al., 2009). Die aktuelle Literatur ist sich uneinig, ob Kleinwuchs per se eine behindernde Erkrankung ist (Brutt et al., 2009). Nach Eltern-Berichten haben kleinwüchsige Kinder geringere soziale Kompetenzen und mehr Probleme in der sozialen Interaktion als normalwüchsige Kinder (Visser-van Balen et al., 2006). Kleinwüchsige Kinder sehen oft jünger aus als sie sind und werden häufig von Erwachsenen und Gleichaltrigen wie jüngere Kinder behandelt (Stabler et al., 1996, Rekers-Mombarg et al., 1998). Die körperlichen Grenzen, die sie bei Sport und Spiel

mit Gleichaltrigen einschränken, geben sie der Lächerlichkeit preis (Rekers-Mombarg et al., 1998, Theunissen et al., 2002).

Abschließend kann gesagt werden, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern noch nicht ausreichend untersucht ist.

In dieser Studie soll die gesundheitsbezogene Lebensqualität anhand des standardisierten Fragebogens KIDSCREEN 52, psychische Auffälligkeiten mit dem Fragebogen SDQ und psychosomatische Beschwerden anhand des HBSC-SCL gemessen werden. Im Unterschied zu anderen Studien werden nur kleinwüchsige Kinder und Jugendliche mit GHD oder ISS befragt, damit Rückschlüsse auf diese spezifischen Populationen möglich sind.

2.2.4 Messung der QoL

Neben einem allgemein gestiegenen Interesse an gesundheitsbezogener Lebensqualität (HrQoL) ist die Notwendigkeit für zusätzliche spezifische wissenschaftliche Forschung und für mehr krankheitsspezifische Untersuchungen unbestritten (Spieth und Harris, 1996, Bullinger et al., 1994, Wiklund, 1994). „In den vergangenen 20 Jahren ist eine Reihe von Instrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität entwickelt worden, meist für Erwachsene, die psychometrischen Standards wie Reliabilität, Validität und Sensitivität entsprechen. Die Lebensqualitätsforschung bei Kindern steckt dagegen noch in der Entwicklung“ (Bullinger et al., 2007, S.734). Bis jetzt gab es noch keinen standardisierten und international anerkannten Fragebogen, der speziell und ausschließlich die Lebensqualität (QoL) und psychosoziale Anpassung der kleinwüchsigen Kinder misst (Eiholzer et al., 1999, Haverkamp und Noeker, 1998). Krankheitsspezifische

Fragebögen sind für die Auswertung von klinischen Studien geeigneter als krankheitsübergreifende, wenn damit eine bestimmte eingeleitete Behandlung beurteilt werden soll (Clarke und Eiser, 2004). Die Fragebögen beinhalten Elemente, die wahrscheinlich von der spezifischen Krankheit oder Behandlung beeinflusst werden und daher stärker spezifische Veränderungen zeigen (Clarke und Eiser, 2004).

Messungen konzentrieren sich meist auf Häufigkeit und Intensität der Belastung durch Kleinwuchs. In der Kindheit können Infantilisierung, soziale Ausgrenzung und überfürsorglicher Erziehungsstil, der Selbstständigkeit verhindert, zu den Stresserfahrungen gehören (Noeker, 2009). Das sollte mit einem Fragebogen gemessen werden, ebenso wie Verhaltensweisen, Therapie und –erfolg, Familie des Kindes, Gesundheit und Bewegung, Gefühle, Stimmung, Freizeit, finanzielle Ressourcen, Freunde, Schule und Lernen und zu guter Letzt die empfundene Lebensqualität. In dieser Arbeit wurde wie bereits erwähnt der KIDSCREEN 52 zur Messung der Lebensqualität, der SDQ zur Erfassung psychischer Auffälligkeiten und der HBSC, bei dem Kinder und Jugendliche psychosomatische Beschwerden angeben können, verwendet. Geeigneter wäre allerdings ein Fragebogen, der speziell auf Kinder und Jugendliche mit den Diagnosen GHD und ISS zugeschnitten ist. Dieser wird gerade von der QOLISSY-Studiengruppe (the QOLISSY Study Group, 2011) entwickelt und wird demnächst zur Verfügung stehen. Es ist unverzichtbar nicht nur die Sicht des Kindes, sondern auch seiner Eltern einzubeziehen. Während Eltern von kleinwüchsigen Kindern häufig über Probleme in der kognitiven Entwicklung, der Persönlichkeit, des Selbstwertgefühls und der sozialen Beziehungen berichten, erwähnen ihre Kinder das nur sporadisch (Brutt et al., 2009). Es werden in dieser Arbeit daher gezielt die Eltern und die Kinder befragt.

2.2.5 Ziel der Lebensqualitätsforschung bei Kleinwüchsigen

Nach Radcliffe und Kollegen (2004) ist es noch unklar, ob eine GH-Behandlung vorteilhaft für die Lebensqualität von Kindern mit klassischem GH-Mangel ist, unabhängig davon, ob der therapeutische Erfolg eine Größenzunahme ist (Radcliffe et al., 2004). Allerdings sind nur wenige Studien verfügbar, die Daten zu diesem Thema liefern (Radcliffe et al., 2004), sodass es erforderlich ist festzustellen, ob die gesundheitsbezogene Lebensqualität durch Kleinwuchs beeinträchtigt wird und wenn ja, ob sie durch eine GH-Therapie verbessert wird. Ziel der vorliegenden Studie ist die Messung von Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD und ISS und der Vergleich mit Daten von Normalwüchsigen. Anschließend soll untersucht werden, ob die – ggf. beeinträchtigte – gesundheitsbezogene Lebensqualität sich zwischen der behandelten und unbehandelten Gruppe, zwischen den Diagnosen GHD und ISS, unter den Geschlechtern und / oder nach Körpergröße unterscheidet. Zuletzt wird verglichen, ob die Angaben von Eltern und Kindern in dieser Hinsicht differieren.

2.3 Psychische Gesundheit

Neben der Lebensqualität sind die psychische Befindlichkeit und das Erkennen von psychischen Störungen Ziel einiger Forschungsprojekte mit kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen. Es ist davon auszugehen, dass viele kleinwüchsige Kinder unter psychosozialen Probleme leiden (Tanaka et al., 2009). Defizite in Verhalten und kognitiver Unruhe, einschließlich Unreife, Hemmung, Ängstlichkeit, Lernunfähigkeit und Aufmerksamkeit wurde in Evaluationsbögen für kleinwüchsige Kinder berichtet (Stabler et al., 1998). Diese Schwierigkeiten, die oft im Zusammenhang mit Überfürsorglichkeit der Familien und aversiver sozialer Erfahrung auf Grund der

Kleinwüchsigkeit des Kindes auftreten, verursachen geminderte emotionale und soziale Entfaltung (Stabler et al., 1998).

Nach Eltern-Berichten haben kleinwüchsige Kinder geringere soziale Kompetenzen und mehr Probleme in der sozialen Interaktion als normalwüchsige Kinder (Visser-van Balen et al., 2006).

Allerdings deuten Studien darauf hin, dass die Beziehungen zwischen psychosozialen Problemen und Kleinwuchs sehr weit variieren (Pine et al., 1996, Stabler et al., 1998, Voss, 2000a, Saenger, 2000, Reiter, 2007). In dieser Arbeit wird neben der Lebensqualität auch die psychische Gesundheit der Kinder und Jugendlichen mit GHD und ISS gemessen, um eventuelle Einschränkungen aufzuzeigen.

2.3.1 Messung der psychischen Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen

Die Definitionen der meisten kinderpsychiatrischen Störungen setzen voraus, dass ein charakteristisches Zusammenspiel von Symptomen, die in signifikanten Beschwerden oder Beeinträchtigungen enden, vorliegt (Goodman, 1999).

Kinderpsychiatrische Screening-Fragebögen beschränken sich traditionell auf das Abfragen von Symptomen, obwohl einige auch nach positiven Eigenschaften oder Kompetenzen der Kinder fragen (Goodman, 1999). Diese Fragebögen sind eine gute Hilfe in der Entscheidung, ob ein Kind psychiatrische Probleme hat. Wenn ausschließlich der Fokus auf das Erfragen von Symptomen gelegt wird, werden jedoch viele Faktoren ignoriert, die mitbestimmen, ob ein Kind oder Jugendlicher eine psychiatrische Erkrankung hat und ob er in Zukunft möglicherweise psychiatrische Hilfe in Anspruch nehmen wird (Goodman, 1999). Die aktuellen diagnostischen Kriterien schreiben daher für die meisten kinderpsychiatrischen Störungen vor, dass

eine Diagnose nicht gestellt werden kann, bevor die relevanten Symptome zu einem beträchtlichen Leid oder einer sozialer Beeinträchtigung führen (Goodman, 1999).

Drei Faktoren scheinen besonders plausible Hinweise auf Störungen zu sein:

1. Denken Eltern, Lehrer oder das Kind / der Jugendliche selbst, dass es ein Problem gibt?
2. Waren die Symptome lang anhaltend?
3. Belasten die Symptome Eltern, Lehrer oder andere? (Goodman, 1999)

Eine Arbeit von Angold (Angold et al., 1998) hat ebenfalls gezeigt, dass die Belastung der Familie durch die psychiatrischen Probleme eines jungen Menschen ein guter Prädiktor für die Inanspruchnahme von Hilfsangeboten für Kinder und Jugendliche mit emotionalen oder Verhaltensproblemen ist (Goodman, 1999).

In dieser Arbeit werden die psychische Gesundheit anhand des Fragebogens SDQ (Goodman, 1997) gemessen, der neben Symptomen auch deren Auswirkungen abfragt.

2.3.2 Stand der Forschung zur psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS

Einige Studien an Erwachsenen deuten darauf hin, dass aus Sicht der Patienten mit Wachstumshormonmangel ihr Gesundheitszustand und ihre psychische Gesundheit beeinträchtigt sind. McGauley fand heraus, dass Patienten mit Wachstumshormonmangel sich als instabiler, sozial-isolierter, antriebsloser, mit niedrigerer allgemeinen Gesundheits- und Selbstkontrolle, vitalitätsärmer und ängstlicher als gesunde Menschen betrachten (McGauley et al., 1990). Diese Ergebnisse

wurden von Rosén et al (1994) bestätigt: Sie zeigten, dass GHD-Patienten geringeres psychisches Wohlbefinden in Zusammenhang mit Energie, sozialer Isolation und emotionalen Reaktionen und gestörtem Sexualleben, verglichen mit der Kontrollgruppe ohne GHD, haben (Badia et al., 1998, Rosén et al., 1994).

Björk (Björk et al., 1989) verglich 23 Erwachsene mit GH-Mangel mit einer Kontrollgruppe, bestehend aus 47 Personen. Sie fanden heraus, dass die GH-Mangel-Patienten mehr Probleme mit dem Schlaf, sozialer Isolation und physischer Mobilität hatten (McKenna et al., 1998).

Es gibt hinreichende Evidenz für den Einfluss von Wachstumshormonmangel und idiopathischen Kleinwuchs auf psychosoziale Probleme bei Kindern (Abe et al., 2009): Stabler et al. berichteten, dass viele Kinder mit GHD Verhaltensstörungen haben (Lantos et al., 1989, Abe et al., 2009) und Reiter beschreibt, dass Kinder mit ISS oft stressige Verhaltensumstände, wie geneckt zu werden, oder schulische Schwierigkeiten erleben (Reiter, 2007).

2.4 Fragestellungen

Aufgrund der Datenlage ergeben sich einige Fragestellungen zur Lebensqualität und psychischen Gesundheit von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen, die in dem folgenden Abschnitt beschrieben werden.

2.4.1 Haupthypothesen

In dieser Arbeit wurden folgende Hypothesen anhand der Daten untersucht:

Hypothese: „Kinder und Jugendliche mit GHD / ISS haben eine unterschiedliche Lebensqualität und / oder psychische Gesundheit im Vergleich zu normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen.“

Nullhypothese: „Kinder und Jugendliche mit GHD / ISS haben keine unterschiedliche Lebensqualität und / oder psychische Gesundheit im Vergleich zu normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen.“

2.4.2 Nebenhypothesen

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

1. Die Lebensqualität und / oder die psychische Gesundheit von kleinwüchsigen

Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich je nach Diagnose (GHD/ISS).

Nullhypothese: Die Lebensqualität und / oder die psychische Gesundheit von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich je nach Diagnose (GHD / ISS) nicht.

2. Die Lebensqualität und / oder die psychische Gesundheit von Kindern und

Jugendlichen mit GHD oder ISS unterscheidet sich je nachdem, ob sie behandelt

wurden oder nicht. Nullhypothese: Es gibt keinen Unterschied in der Lebensqualität und / oder

der psychischen Gesundheit zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS.

3. Die Lebensqualität und / oder die psychische Gesundheit von Kindern und

Jugendlichen mit GHD oder ISS unterscheidet sich je nach Geschlecht. Nullhypothese:

Die Lebensqualität und / oder die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS unterscheidet sich nicht nach Geschlecht.

4. Die Lebensqualität und / oder die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS unterscheidet sich je nachdem, ob ihre Größe noch unter der Norm ist oder nicht. Nullhypothese: Die Lebensqualität und / oder die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS hängt nicht davon ab, ob ihre Größe noch unter der Norm ist oder nicht.
5. Die psychische Gesundheit und die Lebensqualität hängen positiv miteinander zusammen. Nullhypothese: Die psychische Gesundheit und die Lebensqualität hängen nicht positiv miteinander zusammen.
6. Die Ansichten der Eltern und ihrer Kinder über die Lebensqualität und / oder die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS unterscheiden sich. Nullhypothese: Die Ansichten der Eltern und ihrer Kinder über die Lebensqualität und / oder die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS unterscheiden sich nicht.

Außerdem werden die Ergebnisse aus dem Fragebogen HBSC mit denen der verwendeten Fragebögen SDQ und KIDSCREEN 52 verglichen, sowie die Angaben aus dem HBSC beschrieben und hinsichtlich der Nebenhypothesen untersucht. Ein Vergleich mit Normdaten war hier nicht möglich, da diese für Deutschland noch nicht vorliegen.

3. Methoden

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

3.1 Studiendesign

Zur Messung der Lebensqualität und psychischen Gesundheit von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen und zum Vergleich mit Normalwüchsigen einschließlich Vergleich der Lebensqualität und der psychischen Gesundheit der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen hinsichtlich Behandlungsstatus, Diagnose, Körpergröße und Geschlecht wurden in dieser explorativ-deskriptiven Querschnittsstudie die befragten Kinder und Jugendliche in drei Altersgruppen aufgeteilt: 4- bis 7-Jährige, 8- bis 12-Jährige und 13- bis 18-Jährige. Selbst- und fremdbeschreibende HrQoL-Instrumente stehen für Kinder und Jugendliche zur Verfügung. Selbstbeschreibende Instrumente können bei Kindern eingesetzt werden, die in der Lage sind zu lesen und zu schreiben (d.h., ab 8 Jahren) (Clarke und Eiser, 2004, Bullinger et al., 2006, Brutt et al., 2009). Die Eltern der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen wurden ebenfalls befragt.

3.1.1 Einbindung in das QOLISSY-Projekt

Die Daten wurden im Rahmen des QOLISSY-Projektes (Quality of Life in Short Stature Youth) zur Entwicklung, Implementierung und Validierung eines Instruments zur Untersuchung der Lebensqualität von kleinwüchsigen (ISS/GHD) Kindern und Jugendlichen mit Berücksichtigung der elterlichen Perspektive erhoben. Dieses Instrument soll in klinischen Studien zu kleinwüchsigen Kindern anwendbar sein, dazu sollen Symptome, Behandlungseffekte und krankheitsspezifische Effekte erfasst

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

Das QOLISSY-Projekt ist in drei Teilstudien gegliedert: 1. Fokusgruppen / Interviews, 2. Pilot-Testung und Befragung (Cognitive Debriefing) und 3. Psychometrische Testung (Feld- und Retest).

Während der Fokusgruppen wurden Kinder / Jugendliche und ihre Eltern in separaten Gruppen nach Eingang der Einverständniserklärung befragt. Zusätzlich gab es eine Fokusgruppe für die Eltern vier- bis siebenjähriger Kinder. Es wurde nach Jungen und Mädchen sowie nach Art des Kleinwuchses (GHD / ISS) randomisiert. In den Fokusgruppen wurden mit maximal sechs Kindern ab acht Jahren halbstrukturierte Diskussionen durchgeführt, zusätzlich wurden die Eignung und Verständlichkeit standardisierter generischer Fragebögen, sowie Itemlisten vorhandener Instrumente (für Patienten mit GHD / ISS) untersucht.

In der zweiten Phase in der Zeit von 2009 bis 2010, der Pilottestung und Befragung (Cognitive Debriefing), wurden Kindern und Jugendlichen mit GHD oder

ISS und ihren Eltern Fragebögen ausgehändigt und anschließend fand eine standardisierte Befragung statt. Die Stichprobe überschneidet sich mit der der Fokusgruppen, da die Teilnehmer der Fokusgruppen die Fragebögen im Anschluss an die Fokusgruppen-Sitzungen ausgehändigt bekamen. Es war aber außerdem möglich die Fragebögen per Post mit einem frankierten Rückumschlag zugeschickt zu bekommen – Voraussetzung war in jedem Fall eine vorliegende unterschriebene Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie.

In der dritten Phase, der Psychometrischen Testung (Feld- und Retest), wurde von Februar 2010 bis August 2010 der entwickelte Fragebogen zusammen mit weiteren Fragebögen an weitere Kinder und Jugendliche mit GHD oder ISS und ihre Eltern verschickt.

Die Daten der vorliegenden Arbeit wurden in allen drei Phasen erhoben: In den Fokusgruppen und dem Pilot-Test mit Befragung wurden die Fragebögen an 58 Eltern und Kindern eingesetzt, im Feld- und Retest wurden die Fragebögen an weiteren 85 Eltern und Kindern angewendet.

In dieser Arbeit werden nur die Daten aus Deutschland zugrunde gelegt.

3.2 Durchführung

In diesem Abschnitt werden der Zeitplan, die Ein- und Ausschlusskriterien, das Votum der Ethikkommission und die Zentren der Datenerhebung erläutert.

3.2.1 Zeitplan

Die vorliegende Arbeit wurde im Rahmen der QOLISSY-Studie fertig gestellt, die in mehreren Phasen verlief (siehe Abbildung 4).

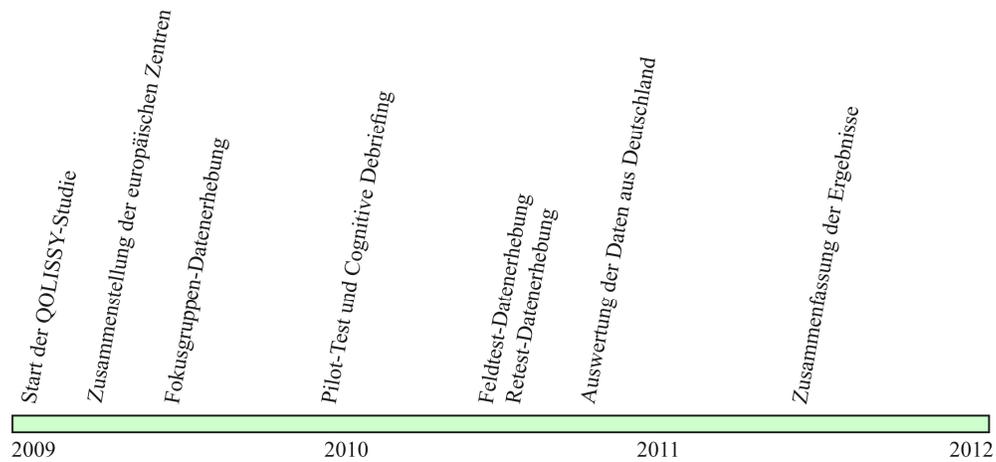


Abbildung 4: Zeitplan der QOLISSY-Studie

Diese Arbeit wurde im Oktober 2009 geplant und begann mit einer Literaturrecherche. Es erfolgte eine aktive Datenerhebung im Rahmen des Feld- und Retests, danach eine Datensichtung und Auswertung mit Hilfe der Statistiksoftware SPSS (Abbildung 5).

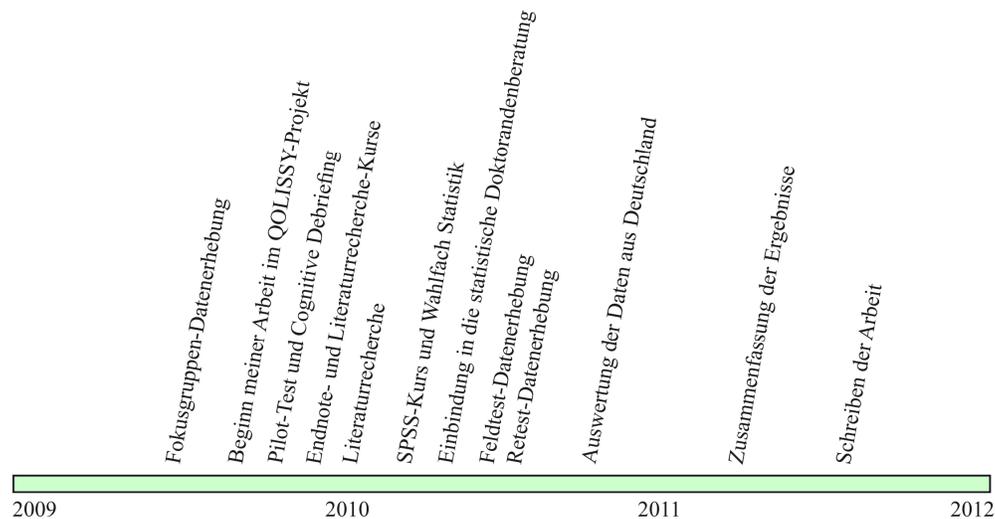


Abbildung 5: Zeitlicher Ablauf der Planung und Durchführung dieser Arbeit

3.2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

In die Studie wurden Kinder und Jugendliche mit diagnostiziertem und mehrfach getesteten Kleinwuchs (ISS/GHD) eingeschlossen, wobei keine weiteren schweren Erkrankungen vorliegen durften, die Teilnehmer über ausreichend Deutschkenntnisse verfügen und kognitiv in der Lage sein mussten den Fragebogen auszufüllen. Die Teilnahme an der Studie war freiwillig und setzte den Eingang einer unterschriebenen Einverständniserklärung voraus. Die Befragung richtete sich nach dem Alter:

- 4-7 Jahre: ausschließliche Befragung der Eltern
- 8-12 Jahre: Befragung von Kindern und Eltern
- 13-18 Jahre: Befragung von Jugendlichen und Eltern

3.2.3 Ethikkommission

Es erfolgte eine Pseudonomysierung der Patientendaten, die Teilnehmerbögen wurden mit einer ID-Nummer versehen und ausschließlich unter dieser Nummer in das Auswertungsprogramm SPSS eingegeben. Die Teilnehmer und ihre Familien wurden darüber informiert, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und sie jederzeit aus der Studie ausscheiden können. Im Vorfeld der QOLISSY-Studie wurde ein Antrag an die Ethikkommission der Hamburger Ärztekammer gestellt, die das Vorgehen mit einem positivem Ethikvotum genehmigte. Die Planung entspricht somit den Vorgaben einer Studiendurchführung mit Patienten.

3.2.4 Zentren der Datenerhebung in Deutschland

Zum Erreichen einer ausreichenden Teilnehmerzahl wurden mehrere deutsche Zentren in die Studie eingeschlossen: die Poliklinik für Kinder und Jugendliche Universität Erlangen-Nürnberg unter der Leitung von Prof. Dr. Helmuth Dörr, das Endokrinologikum Hamburg – Zentrum für Hormon- und Stoffwechselerkrankungen, Reproduktionsmedizin und Gynäkologische Endokrinologie unter der Leitung von Prof. Dr. med. R. P. Willig, das Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn unter der Leitung von PD Dr. Meinolf Noeker und die Kinderklinik und Kinderpoliklinik der Universität München unter der Leitung von Frau Prof. Dr. med. Ursula Kuhnle-Krahl. Europaweit sind zusätzlich Zentren in Spanien, Schweden, Großbritannien und Frankreich involviert – wie zuvor erwähnt werden diese Daten separat ausgewertet und in anderen Arbeiten behandelt.

Zunächst wurden die Patienten und ihre Eltern per Post über die Studie informiert, aufgeklärt und gebeten eine Einverständniserklärung (s. Anhang)

unterzeichnet zurückzuschicken, sofern sie zur Teilnahme bereit waren. An die Teilnehmer der Fokusgruppen wurden während der Patienteninterviews Fragebögen verteilt, die sie bei Einverständnis ausgefüllt zurückschickten. Im Pilot-Test und Cognitive Debriefing füllten die Teilnehmer bei Einverständnis die Fragebögen direkt vor Ort aus oder schickten Sie später dem UKE zu. Jeder Teilnehmer erhielt als Dankeschön einen Kino-Gutschein im Wert von fünf Euro.

Beim Feldtest wurden nach Eingang der Einverständniserklärungen im Universitätsklinikum Eppendorf je nach Alter die Eltern- und Kindversion oder nur die Elternversion der Fragebögen mit einem frankierten Rückumschlag verschickt. Die Teilnehmer konnten die ausgefüllten Fragebögen innerhalb einiger Wochen an das Universitätsklinikum Eppendorf zurückschicken, wo die Daten zusammengetragen und ausgewertet wurden. Auch in dieser Phase erhielten die Teilnehmer als Dankeschön einen Kino-Gutschein im Wert von fünf Euro.

Nach dem Feldtest erfolgte ein Retest: Alle Teilnehmer des Feldtests wurden erneut angeschrieben und gebeten weitere Fragebögen auszufüllen und innerhalb von zwei Wochen an das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf zurückzuschicken. Da es sich um die gleichen Teilnehmer handelt und die in dieser Arbeit behandelten Fragebögen nicht erneut verschickt wurden, werden die Daten des Retests in diese Auswertung nicht einbezogen.

3.3 Messinstrumente

Von den Fragebögen SDQ und KIDSCREEN 52 gab es eine Eltern- und eine Kind-Version, von der HBSC-SCL nur eine Kindversion (siehe Anhang). Neben den Fragebögen SDQ, KIDSCREEN 52 und HBSC, die in dieser Arbeit behandelt werden,

wurden weitere Fragebögen verteilt, die in anderen Qualifikationsarbeiten ausgewertet werden.

3.3.1 Erfassung der psychischen Gesundheit mit dem SDQ

Der Fragebogen zu Stärken und Schwächen SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire) (Goodman, 1997) ist ein Verhaltensfragebogen zum Screening von Kindern und Jugendlichen, der sie zu Symptomen und positiven Eigenschaften befragt (Goodman, 1999). Die 25 Items gliedern sich in fünf Skalen mit jeweils fünf Items, die Scores für Verhaltensprobleme, Unaufmerksamkeit und prosoziales Verhalten generieren. Alle Skalen mit Ausnahme der letzten können zu einem Gesamtproblemwert zusammengerechnet werden (Goodman und Scott, 1999). Der Fragebogen kann von Eltern und Lehrern Vier- bis 16-Jähriger ausgefüllt werden; es gibt gleichzeitig eine Version, die Elf- bis 16-Jährige selbst ausfüllen können (Goodman und Scott, 1999). Der SDQ ist in über 30 Sprachen verfügbar. Er wird in epidemiologischen und klinischen Studien und in der Entwicklungsforschung genauso wie in der klinischen Routine- und Ausbildungspraxis großflächig eingesetzt (Goodman und Scott, 1999).

3.3.2 Erfassung der Lebensqualität mittels KIDSCREEN 52

Das KIDSCREEN-Projekt (KIDSCREEN Group Europe, 2006) hat in zwei europäischen Forschungsprojekten Fragebögen zur Erfassung der subjektiven Gesundheit von Kindern entwickelt: Im KIDSCREEN Projekt wurde ein populationsbasiertes Instrumentarium für Kinder und Jugendliche für die epidemiologische Forschung entwickelt (Ravens-Sieberer et al., 2007b). In der Entwicklungsphase „wurde das KIDSCREEN Instrumentarium an 22.830 Kindern

geprüft“ (Ravens-Sieberer et al., 2007b, S.2). Aufwändige psychometrische Analysen, die sowohl Methoden der klassischen Test-Theorie als auch die probabilistische Testtheorie angewendet haben, resultierten in der Erstellung eines Pilot-Fragebogens mit 52 Items in zehn Dimensionen mit einer soliden Reliabilität und Akzeptanz des Fragebogens (Ravens-Sieberer et al., 2005a). Die zehn Dimensionen beinhalten sowohl physisches wie auch psychologisches Wohlbefinden, Stimmung und Emotionen, Selbstwahrnehmung, Selbstständigkeit, Beziehung zu den Eltern und Familienleben, soziale Unterstützung und Gleichaltrige, Schule, soziale Akzeptanz, finanzielle Ressourcen und subjektive finanzielle Ressourcen. Je nach Wortwahl der Frage werden die Antworten in einer Fünf-Punkte-Häufigkeits-Skala (nie – selten – manchmal – oft – immer) oder in einer Intensitäts-Skala (überhaupt nicht – ein wenig – mittelmäßig – ziemlich – sehr) gegeben. Zusätzlich zur ausführlichen Version (KIDSCREEN-52) wurden zwei weitere Versionen entwickelt: eine kurze 27-Fragen Version, die fünf Dimensionen abdeckt (KIDSCREEN-27) und eine 10-Fragen Index-Version (KIDSCREEN-10 Index) (Ravens-Sieberer et al., 2007b). In dieser Arbeit wurden Kinder- und Eltern-Versionen verwendet, die sich nur in der Wortwahl unterscheiden. Die KIDSCREEN-Instrumentenfamilie ermöglicht die krankheitsspezifische Erfassung der Lebensqualität von Kindern und stellt einen innovativen Weg der interkulturellen Messung von Lebensqualität in der Gesundheitsforschung dar (Ravens-Sieberer et al., 2007b).

3.3.3 HBSC-SCL

Die HBSC-SCL (Health Behaviour among School-aged Children - Symptom Check-List) (Ravens-Sieberer et al., 2008), die übersetzt und in über 35 Ländern eingesetzt worden ist, misst das Auftreten von acht häufigen gesundheitlichen

Beschwerden (Ravens-Sieberer et al., 2008). Die HBSC-SCL ist eine Checkliste, die zur Erfassung von Gesundheitsverhalten unter Schulkindern entwickelt wurde (King et al., 1996). Die Studie wurde 1983 begonnen (Aaroe und Wold, 1993) und wird momentan in ca. 30 Ländern im Rahmen einer internationalen WHO-Studie eingesetzt (Ravens-Sieberer et al., 2008). Diese hat zum Ziel ein Verständnis für das Gesundheitsverhalten, den Lebensstil und die Gesundheitswahrnehmung junger Menschen zu schaffen (Ravens-Sieberer et al., 2008). Sie hat eher die Absicht Rückschlüsse über Gruppen in Studien zu gesundheitlichen Beschwerden und deren Wechselwirkungen zu ziehen als die Skala zu diagnostischen Zwecken einzusetzen (Ravens-Sieberer et al., 2008).

3.4 Auswertung

Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgte mit der Statistiksoftware SPSS (Statistical Package for the Social Science) 18 und SAS (statistical analysis system des SAS Institute). Die Skalen der standardisierten Fragebögen KIDSCREEN 52, SDQ und HBSC-SCL wurden nach Vorgabe des jeweiligen Manuals berechnet. Für den KIDSCREEN 52 lassen sich zehn Skalen und für den SDQ fünf Skalen berechnen, von denen vier zu einem Gesamtscore zusammengefasst werden können. Für den HBSC lässt sich ein Gesamtwert für die angegebenen psychosomatischen Beschwerden berechnen. Zum Imputieren von Missing Data wurde der EM- (expectation maximalization) Algorithmus verwendet. Bei der Auswertung wurden mit Hilfe von SPSS Häufigkeiten, Mediane und Kreuztabellen angelegt. Für inferenzstatistische Prüfungen wurden sowohl t-Tests als auch Cochran Armitage Trend Test, der einen Trend für eine binomial verteilte Variable über die Level einer zweiten ordinalskalierten Variable prüft, benutzt. Der Cochran Armitage Trend Test eignete sich zur Auswertung des SDQ mit drei Kategorien in einer Rangfolge (null entsprach normal,

eins grenzwertig auffällig und zwei auffällig). Laut SDQ-Manual haben 80 % der normalwüchsigen Kinder und Jugendlichen in Deutschland einen normalen Gesamtproblemwert, 10 % einen grenzwertig auffälligen und 10 % einen auffälligen. Der t-Test wurde für die Auswertung des KIDSCREEN 52 benutzt, hier wurden zehn Subskalen einzeln ausgewertet, weil sich kein Gesamtwert errechnen ließ. Zur Prüfung auf Normalverteilung wurde der Shapiro-Wilk-Test eingesetzt. Mit Hilfe des Spearman-Korrelationskoeffizienten konnten die Skalen der Fragebögen KIDSCREEN 52, SDQ und HBSC-SCL auf Zusammenhänge untersucht werden. P-Werte von $< 0,05$ wurden als signifikant gewertet. Um die erhobenen Daten mit Normdaten zu vergleichen, wurden für den SDQ die Angaben aus dem Manual verwendet; für den KIDSCREEN 52 standen die Ergebnisse der internationalen Fragebogenprüfung an 22.830 Kindern zur Verfügung, wobei hier nur die Ergebnisse aus Deutschland zugrunde gelegt wurden ($n \approx 1700$). Da für den HBSC-SCL noch keine Normdaten vorliegen, konnten die Angaben unter Verzicht auf den Vergleich mit einer Normpopulation nur deskriptiv ausgewertet werden. Unterschiede innerhalb der Gruppe der Kleinwüchsigen ließen sich jedoch anhand der vorliegenden Daten errechnen.

4. Ergebnisse

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

4.1 Beschreibung der Stichprobe in Deutschland

Es wurden 143 Eltern und 113 Kinder bzw. Jugendliche, die mindestens acht Jahre alt waren, befragt. In der Gruppe der vier- bis siebenjährigen Kinder wurden nur die Eltern befragt. Die Teilnehmer wurden in drei Altersgruppen eingeteilt (Vier- bis Sieben-Jährige, Acht- bis Zwölf-Jährige und 13- bis 18-Jährige). Die Verteilung der Teilnehmer auf die Altersgruppen ist aus Abbildung 6 ersichtlich: 30 Teilnehmer waren zwischen vier und sieben Jahren alt, 55 zwischen acht und zwölf und die Mehrheit von 57 zwischen 13 und 18 Jahren alt (bei einem Teilnehmer war das Alter nicht angegeben, er war jedoch zwischen vier und 18 Jahren alt).

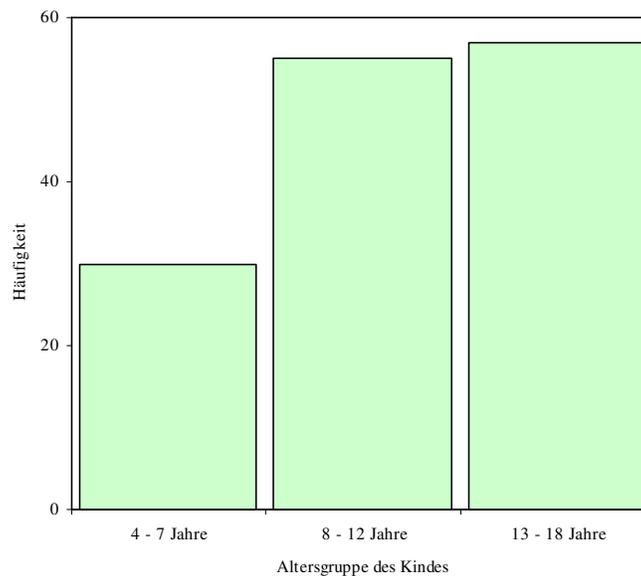


Abbildung 6: Verteilung der Stichprobe auf die Altersgruppen

Die Kinder und Jugendlichen waren im Schnitt elf Jahre alt (siehe Abbildung 7).

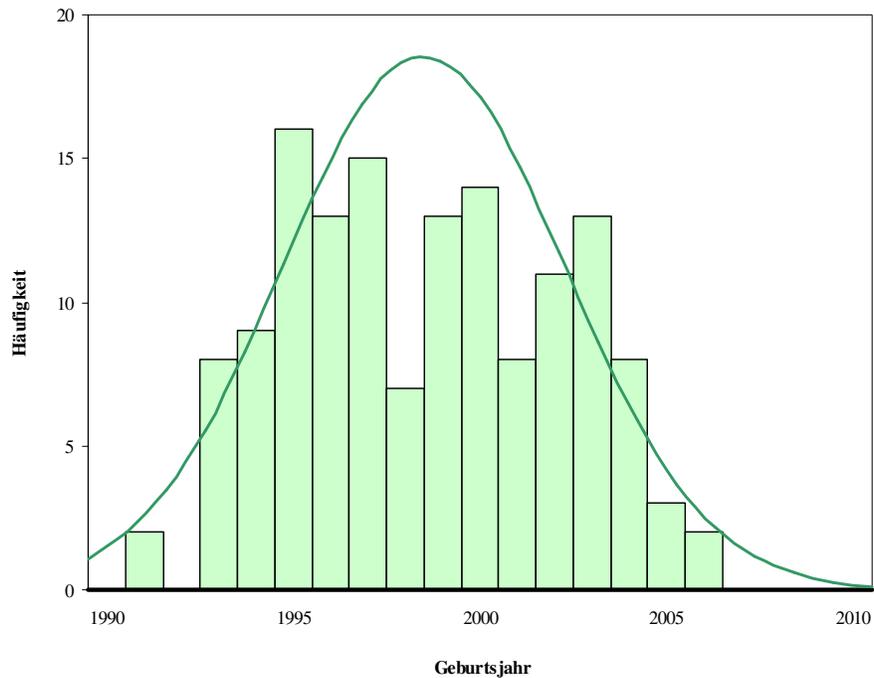


Abbildung 7: Alter der Teilnehmer

Von den 143 Teilnehmern wurde bei 66 die Diagnose GHD und bei 61 die Diagnose ISS gestellt, bei 16 von ihnen war die Diagnose (GHD / ISS) nicht angegeben. An der Studie nahmen 93 Jungen und 49 Mädchen teil (bei einem Teilnehmer fehlte die Geschlechtsangabe). Die Körpergröße der Teilnehmer reichte von 88 cm bis 178 cm (siehe Abbildung 8) und die Standardabweichungen ihrer Körpergrößen lagen zwischen -0,32 bis -3,80. Es wurden auch aktuelle Körpergrößen von weniger als zwei Standardabweichungen ($<2SD$) unter der Norm akzeptiert, da nicht die aktuelle Größe, sondern diagnostizierter und mehrfach getesteter Kleinwuchs Einschlusskriterium war.

So konnten die Teilnehmer beispielsweise durch eine GH-Therapie an Körpergröße gewonnen haben und in den Bereich der Normalwüchsigen fallen, was einen Therapieerfolg darstellt. In dieser Studie zählen sie dennoch zu den Kleinwüchsigen, da auch sie unter Einschränkungen in der Lebensqualität beispielsweise durch früheres Mobbing oder durch die tägliche Medikation leiden könnten. 58 Kinder und Jugendliche hatten $>2SD$ unterhalb der Norm, während 71 eine Körpergröße von $<2SD$ unterhalb der Norm hatten (bei 14 Kindern und Jugendlichen fehlte diese Angabe).

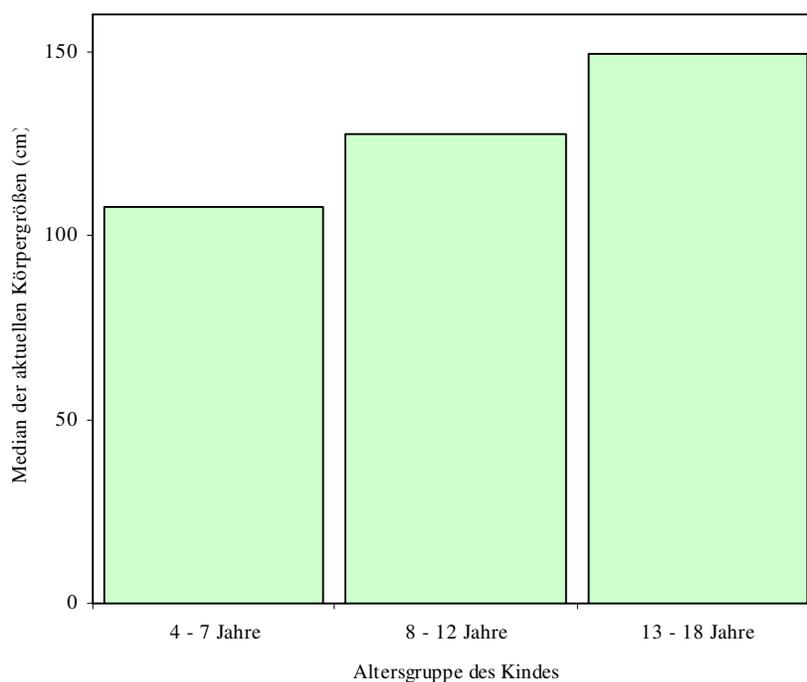


Abbildung 8: Körpergröße der Teilnehmer

Alle Teilnehmer kamen aus Deutschland. Die Fragebögen wurden auch in anderen europäischen Ländern eingesetzt, werden in dieser Arbeit jedoch nicht betrachtet. Von den 143 Teilnehmern erhalten / erhielten 69 eine Therapie mit Wachstumshormonen.

Bei 108 Teilnehmern fehlten die Daten zur von ihnen besuchten Schulform, da diese Frage nur während einer Phase der Datenerhebung gestellt wurde, deswegen lagen nur die Daten von 35 Studienteilnehmern vor. Die Schulformen verteilen sich innerhalb der Stichprobe wie folgt: Sechs besuchen eine Grundschule, fünf eine Hauptschule, drei eine Realschule, 14 ein Gymnasium, drei eine Gesamtschule, zwei eine Förderschule und zwei andere Schulformen.

Von den Eltern, die Fragebögen ausfüllten, waren 128 die Mütter des erkrankten Kindes, 12 die Väter, drei standen in anderem Verhältnis zum Kind (Adoptiveltern, Stiefeltern und Erzieher). Die Eltern, die Fragebögen ausgefüllt haben, waren im Schnitt 46 Jahre alt. Die Mütter waren durchschnittlich 162,84 cm groß ($SD=6,54$), die Väter 174,84 cm ($SD=7,27$). Auf die Frage, in welchem Land sie geboren sind, gab eine Frau an aus Griechenland zu kommen, eine aus Bosnien, zwei aus Kasachstan, zwei aus Polen, eine aus Rumänien, eine aus Russland, eine aus der Türkei, eine aus Vietnam, zwei Männer gaben an aus Spanien zu sein, einer aus der Schweiz, einer aus Griechenland, einer aus Irland, einer aus Italien, einer aus Jugoslawien, zwei aus Kasachstan, einer aus Polen, zwei aus Rumänien, einer aus der Türkei, eine aus Vietnam; die restlichen Frauen und Männer waren in Deutschland geboren. Zehn Eltern gaben an, dass jemand aus der Familie des erkrankten Kindes mit GH therapiert wird, dies waren (jeweils ein mal) der Bruder, der Cousin, die Großcousine des Vaters, ein Halbgeschwisterkind, der Vater und ein Zwillingsbruder des Kindes / Jugendlichen mit

GHD oder ISS. 118 gaben an verheiratet zu sein, 16 waren geschieden, vier getrennt, vier niemals verheiratet gewesen, eine / einer verwitwet. 113 lebten zusammen mit einem Partner, bei acht Familien lebte die Großmutter und bei vier der Großvater mit im Haus. Auf die Frage wieviele Minderjährige mit ihnen Haus wohnen würden, gaben 16 Eltern an, dass ein Kind dort leben würde, 55, dass zwei, 12, dass drei, drei, dass vier, einer, dass sechs und zwei, dass gar kein Minderjähriger im Haus leben würde. Da diese Frage nur in einer Phase der Datenerhebung gestellt wurde, lagen von 53 Eltern keine Angaben vor.

4.2 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Auswertung der Fragebögen anhand der Stichprobe von 113 Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS beschrieben, die mindestens acht Jahre alt waren und damit die Fragebögen ausfüllen konnten. Die Ergebnisse der Auswertung der Elternfragebögen, in die auch Eltern vier- bis siebenjähriger Kinder eingeschlossen wurde, werden später behandelt. Der Ergebnisteil gliedert sich nach den Hypothesen.

4.2.1 Lebensqualität und psychisches Befinden von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS im Vergleich zu Normalwüchsigen

Zunächst wurde geprüft, ob sich die Lebensqualität und die psychischen Auffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS von denen Normalwüchsiger unterscheiden. Dieses wurde anhand der Fragebögen SDQ und KIDSCREEN 52 geprüft.

4.2.1.1 SDQ

Laut SDQ-Manual haben Kinder und Jugendliche, die keine schwerwiegende Erkrankung haben, zu 80% einen normalen, zu 10% einen grenzwertig auffälligen und zu 10% einen auffälligen Wert – sowohl im Gesamtproblemwert als auch in den fünf Einzelskalen. Es standen die Angaben von 101 Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS zur Verfügung, zwölf hatten eine oder mehrere Fragen nicht beantwortet und konnten damit nicht in die Auswertung einbezogen werden. 44 hatten die Diagnose GHD, 45 ISS gestellt bekommen, zwölf hatten ihre Diagnose nicht angegeben. 34 waren Mädchen und 66 Jungen, bei einem Teilnehmer fehlte die Geschlechtsangabe. 43 der 101 Kinder und Jugendlichen waren zwischen acht und zwölf Jahren alt, 53 zwischen 13 und 18 Jahren alt. Vier waren erst sieben Jahre alt, aber aufgrund ihrer kognitiven Fähigkeiten bereits in der Lage den Fragebogen auszufüllen.

Im SDQ-Fragebogen hatten 78,2 % der Kinder und Jugendlichen mit GHD oder ISS einen normalen Gesamtproblemwert, 14,9 % waren grenzwertig auffällig und 6,9 % waren auffällig (siehe Abbildung 9), während bei normalwüchsigen Jugendlichen wie eben beschreiben laut SDQ-Manual 80 % der Normalwüchsigen einen normalen Gesamtproblemwert hatten, 10 % grenzwertig auffällig und 10 % auffällig waren. Die Unterschiede der Mittelwerte des SDQ-Gesamtproblemwertes wurden mit einem t-Test für eine Stichprobe berechnet und waren zwischen kleinwüchsigen und normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen nicht signifikant ($p=0,83$).

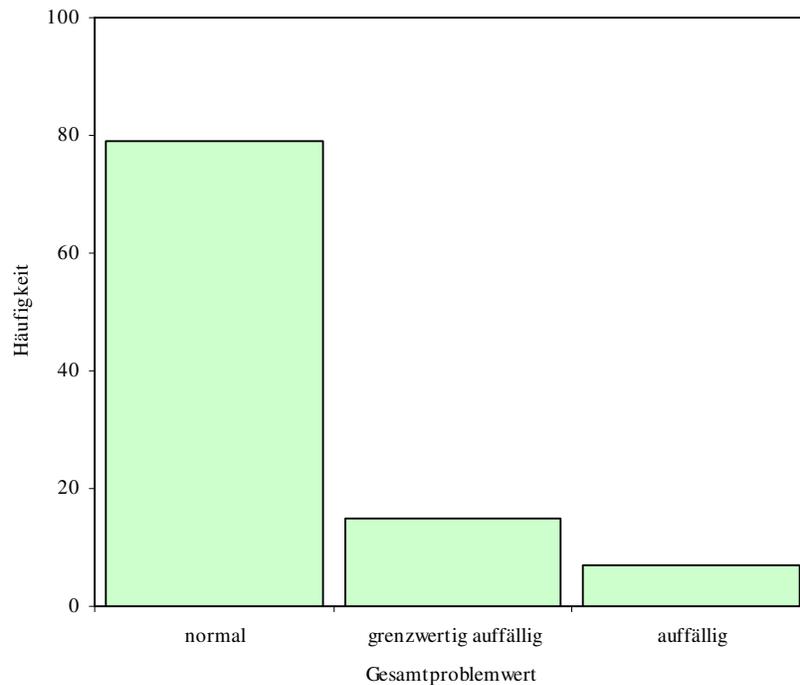


Abbildung 9: Gesamtproblemwert der Kinder und Jugendlichen mit GHD und ISS im SDQ

In der Skala ‚Emotionale Probleme‘ wiesen 91,1 % der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen einen normalen Wert auf, 5,9 % einen grenzwertig auffälligen und 3,0 % einen auffälligen, während unter Normalwüchsigen nur 80 % einen normalen und jeweils 10 % einen grenzwertig auffälligen bzw. auffälligen Wert hatten. Die kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen in dieser Studie beschrieben signifikant weniger emotionale Probleme als die Normalpopulation ($p < 0,01$).

Ähnliches trifft auch auf die Auswertung der Skala ‚Verhaltensprobleme‘ zu. Danach weisen 88,1 % der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen einen normalen Wert, 5,0 % einen grenzwertig auffälligen und 6,9 % einen auffälligen Wert auf. Im

Vergleich zu normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen ergaben sich auch hier in der Gruppe der Kleinwüchsigen signifikant weniger Verhaltensprobleme ($p=0,04$).

Die Skala ‚Hyperaktivität‘ des SDQ lieferte andere Ergebnisse: Unter den Kindern und Jugendlichen mit GHD und ISS hatten 71,3 % einen normalen, 9,9 % einen grenzwertig auffälligen und 18,8 % einen auffälligen Wert, was im Vergleich zu den Normwerten (80 %, 10 % und 10 %) einen signifikanten Unterschied darstellt ($p=0,03$). Kinder und Jugendliche mit GHD oder ISS leiden nach den Ergebnissen dieser Studie öfter an Symptomen der Hyperaktivität als normalwüchsige Kinder und Jugendliche.

In der Skala ‚Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen‘ wiesen 80,2 % der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen einen normalen Wert auf, 14,9 % einen grenzwertig auffälligen und 5,0 % einen auffälligen. Der Unterschied zu gesunden Kindern und Jugendlichen ist nicht signifikant ($p=0,33$).

Die Skala ‚prosoziales Verhalten‘, die nicht in den Gesamtproblemwert eingerechnet wird, zeigt, dass Kinder und Jugendliche mit GHD oder ISS zu 86,1 % einen normalen, zu 10,9 % einen grenzwertig auffälligen und zu 3,0 % einen auffälligen Wert hatten. Sie lassen im Vergleich zu normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen signifikant häufiger prosoziales Verhalten erkennen ($p<0,00$).

Die Ergebnisse dieser SDQ-Auswertung werden in Tabelle 3 zusammengefasst.

Tabelle 3: Übersicht über die Ergebnisse der Auswertung des SDQ-Fragebogens (Vergleich mit Normalwüchsigen)

Skala	normal	grenzwertig auffällig	auffällig	p-Wert *
Gesamtproblemwert	78,2 %	14,9%	6,9%	0,83
Emotionale Probleme	91,1%	5,9%	3,0%	<0,01
Verhaltensprobleme	88,1%	5,0%	6,9%	0,04
Hyperaktivität (Kinder)	71,3%	9,9%	18,8%	0,03
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	80,2%	14,9%	5,0%	0,33
Prosoziales Verhalten	86,1%	10,9%	3,0%	<0,01

* Im Vergleich zu den Normwerten laut SDQ-Manual (80% / 10% / 10%)

4.2.1.2 KIDSCREEN 52

Der KIDSCREEN 52, der die gesundheitsbezogene Lebensqualität misst, gliedert sich in zehn Subskalen, die jeweils einzeln behandelt wurden. Je höher der Mittelwert der Subskalen, desto höher ist die Lebensqualität.

In der Subskala ‚Physisches Wohlergehen‘ errechnete sich bei Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS ein Mittelwert von 48,58, bei normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen aus Deutschland in der KIDSCREEN-Studie (n=1692) 52,36. Laut dieser Subskala verfügen die kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen über eine signifikant geringere Lebensqualität (p<0,01).

In der Subskala ‚Psychologisches Wohlergehen‘ ergab sich für die kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen aus dieser Studie ein Mittelwert von 47,30, für normalwüchsige Kinder und Jugendliche in der KIDSCREEN-Studie ein Mittelwert von 52,80. Auch hier zeigte sich ein signifikanter Unterschied in der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS (p<0,01).

Die Subskala ‚Stimmung und Emotionen‘ zeigte bei der Auswertung der Daten der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen einen Mittelwert von 35,61 (Normdaten 51,10). Damit müssen Kinder und Jugendliche mit GHD oder ISS ebenfalls signifikante Einschränkungen in der Lebensqualität im Bereich ‚Stimmung und Emotionen‘ ($p < 0,01$) im Vergleich zu normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen aus der KIDSCREEN-Studie hinnehmen.

Die Auswertung der ‚Selbstwahrnehmung‘- Subskala ergab einen Mittelwert von 48,15 unter Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS (Normwert 51,51), was einen signifikanten Unterschied erkennen lässt ($p < 0,01$).

Im Bereich der ‚Selbstständigkeit‘ erreichten die kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen in dieser Studie einen Mittelwert von 45,02, was einen signifikanten Unterschied im Vergleich zum Mittelwert 53,25 der normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen aus der KIDSCREEN-Studie darstellt ($p < 0,01$).

In der Subskala ‚Beziehung zu den Eltern und Familienleben‘ wurde unter den Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS ein Mittelwert von 50,49 (Normdaten 50,28) festgestellt. Hier ergibt sich kein signifikanter Unterschied ($p = 0,82$) und damit keine abweichende Lebensqualität zur Norm in dieser Subskala.

Auch die Subskala ‚Finanzielle Ressourcen‘ deutet auf keinen signifikanten Unterschied zwischen Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS (Mittelwert 53,70) und normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen aus der KIDSCREEN-Studie (Mittelwert 53,36) hin ($p = 0,94$).

Die Auswertung der Subskala ‚Soziale Unterstützung und Gleichaltrige‘ lieferte einen Mittelwert von 47,94 unter den kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen; zum

Vergleich lag der Mittelwert der normalwüchsigen Kinder und Jugendlichen aus der KIDSCREEN-Studie bei 50,55. Hier ergab sich eine signifikant geringere Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit GHD oder ISS im Bereich ‚Soziale Unterstützung und Gleichaltrige‘ im Vergleich zu normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen ($p=0,01$).

Im Bereich ‚Schule‘ zeigte sich, dass Kinder und Jugendliche mit GHD oder ISS im Vergleich zu normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen einen signifikanten Unterschied zwischen den Mittelwerten (48,49 zu 51,55) aufwiesen ($p<0,01$).

Auch die Subskala ‚Soziale Akzeptanz‘ ließ einen signifikanten Unterschied zwischen den Mittelwerten (M) der Gruppen kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD (40,47) und normalwüchsiger Kinder und Jugendlicher aus der KIDSCREEN-Studie (50,05) erkennen ($p<0,01$). Die Ergebnisse der Auswertung werden in Tabelle 4 zusammengefasst.

Tabelle 4: Auswertung der KIDSCREEN 52-Kinderfragebögen hinsichtlich Vergleich mit Normalwüchsigen

Skala	Kleinwüchsige			Normalwüchsige			p-Wert gerundet
	N	M	SD	N	M	SD	
Physisches Wohlergehen	101	48,58	7,79	1692	52,36	8,73	<0,01
Psychologisches Wohlergehen	100	47,31	5,71	1696	52,80	9,00	<0,01
Stimmung und Emotionen	101	35,61	2,42	1707	51,10	9,93	<0,01

Selbstwahrnehmung	102	48,15	7,22	1700	51,51	9,99	<0,01
Selbstständigkeit	99	45,02	5,26	1704	53,25	8,59	<0,01
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	100	50,49	6,58	1687	50,28	9,04	0,82
Finanzielle Ressourcen	96	53,70	6,30	1675	53,63	8,90	0,94
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	99	47,94	5,71	1701	50,55	9,11	0,01
Schule	100	48,49	6,29	1675	51,55	9,58	<0,01
Soziale Akzeptanz	99	40,47	7,28	1685	50,03	9,74	<0,01

4.2.2 Unterschiede innerhalb der Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit GHD oder ISS

Innerhalb der Stichprobe wurden Subpopulationen gebildet, um die Teilnehmer hinsichtlich Diagnose, Behandlungsstatus, Geschlecht und aktueller Körpergröße zu vergleichen. Die Ergebnisse der Auswertung werden im Folgenden beschrieben.

4.2.2.1 Unterschiede der Diagnosegruppen GHD und ISS

Nach Diagnose wurde die Stichprobe in zwei Gruppen aufgeteilt, die dann hinsichtlich Lebensqualität (KIDSCREEN 52) und psychischer Gesundheit (SDQ) verglichen wurden.

4.2.2.1.1 SDQ

Von 113 ausgefüllten Kinderfragebögen konnten 89 für die Auswertung dieser Fragestellung verwendet werden, da 24 einige Fragen nicht beantwortet hatten. Von den 89 Kindern und Jugendlichen hatten 45 die Diagnose GHD und 44 die Diagnose ISS gestellt bekommen.

Unter den Kindern und Jugendlichen mit GHD hatten 68,2 % einen normalen, 25,0 % einen grenzwertig auffälligen und 6,8 % einen auffälligen Gesamtproblemwert, während unter den Kindern und Jugendlichen mit ISS 84,4 % einen normalen, nur 6,7 % einen grenzwertig auffälligen, aber 8,9 % einen auffälligen Gesamtproblemwert aufwiesen (siehe Abbildung 10). Der Unterschied zwischen den Mittelwerten der Gruppen ist im Cochran Armitage Trend Test nicht signifikant ($p=0,27$).

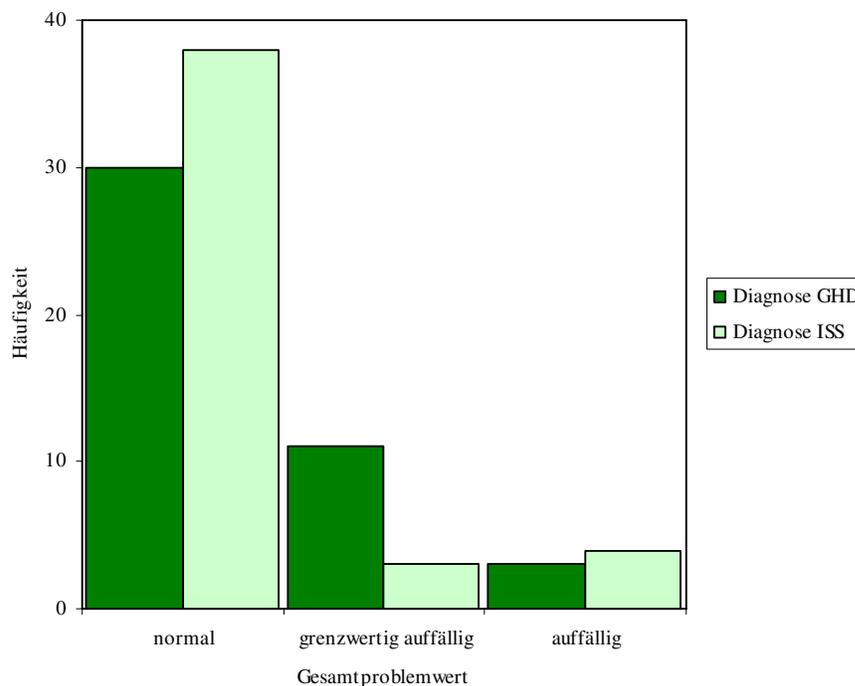


Abbildung 10: Unterschiede im Gesamtproblemwert zwischen den Diagnosen GHD und ISS

In der Skala ‚Emotionale Probleme‘ zeigten 90,9 % der Kinder und Jugendlichen mit GHD einen normalen Wert, 6,8 % einen grenzwertig auffälligen und 2,2 % einen auffälligen Wert. Die ISS-Patienten zeigten ähnliche Werte, und zwar 88,9

% normale, 6,7 % grenzwertig auffällige und 4,4 % auffällige Werte. Hier ließen sich ebenfalls keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen erkennen ($p=0,65$).

Die Auswertung der Skala ‚Verhaltensprobleme‘ ergab, dass 86,4 % der Kinder und Jugendlichen mit GHD einen normalen Wert, 2,3 % einen grenzwertig auffälligen und 11,4 % einen auffälligen Wert hatten, während 88,9 % der Kinder und Jugendlichen mit der Diagnose ISS einen normalen, 6,7 % einen grenzwertig auffälligen und lediglich 4,4 % einen auffälligen Wert nachwiesen. Dieser Unterschied war nicht signifikant ($p=0,43$).

Die Ergebnisse der Skala ‚Hyperaktivität‘ zeigten normale Werte für 68,2 %, grenzwertig auffällige Werte für 9,1 % und auffällige Werte für 22,7 % der GHD-Patienten, während sie bei ISS-Patienten nur gering abwichen (71,1 %, 8,9 % und 20,0 %). Dieser Unterschied war ebenfalls nicht signifikant ($p=0,75$).

Nur eine geringe Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit GHD hatte mehr Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen im Vergleich zu Kindern und Jugendlichen mit ISS (Übersicht siehe Tabelle 5); die Unterschiede waren nicht signifikant ($p=0,96$).

Tabelle 5: Unterschiede der Diagnosegruppen GHD und ISS im SDQ

Skala	Diagnose	normal	grenzwertig auffällig	auffällig
Gesamtwert	GHD	68,2%	25,0%	6,8%
	ISS	84,4%	6,7%	8,9%
Emotionale Problem	GHD	90,9%	6,8%	2,2%
	ISS	88,9%	6,7%	4,4%
Verhaltensprobleme	GHD	86,4%	2,3%	11,4%
	ISS	88,9%	6,7%	4,4%
Hyperaktivität	GHD	68,2%	9,1%	22,7%

	ISS	71,1%	8,9%	20,0%
Verhaltensprobleme mit	GHD	79,5 %	15,9 %	4,5 %
Gleichaltrigen	ISS	80,0 %	15,6 %	4,4 %
	GHD	84,1%	9,1%	6,8%
Prosoziales Verhalten	ISS	86,7%	13,3%	0,0%

Die Skala ‚Prosoziales Verhalten‘ wird nicht in den Gesamtproblemwert einbezogen. Hier ergaben sich für die Kinder und Jugendlichen mit GHD bei 84,1 % normale, bei 9,1 % grenzwertig auffällige und bei 6,8 % auffällige Werte sowie für Kinder und Jugendliche mit ISS bei 86,7 % normale, allerdings bei 13,3 % grenzwertig auffällige und bei keinem auffällige Werte. Die Unterschiede zwischen GHD- und ISS-Patienten waren in dieser Subskala nicht signifikant ($p=0,34$); sowohl GHD- als auch ISS-Patienten zeigen häufig prosoziales Verhalten.

4.2.2.1.2 KIDSCREEN 52

Auch beim KIDSCREEN 52 konnten nicht alle Daten aus den Fragebögen verwendet werden, da einige Kinder und Jugendliche Fragen nicht beantwortet hatten. Je nach Skala ergaben sich zwischen 84 bis 90 gültige Fälle (von 113).

In der Subskala ‚Physisches Wohlergehen‘ ergab sich bei GHD-Patienten ein Mittelwert von 47,54, bei ISS-Patienten von 49,76 (siehe Abbildung 11); dieser Unterschied war im T-Test bei unabhängigen Stichproben nicht signifikant ($p=0,20$).

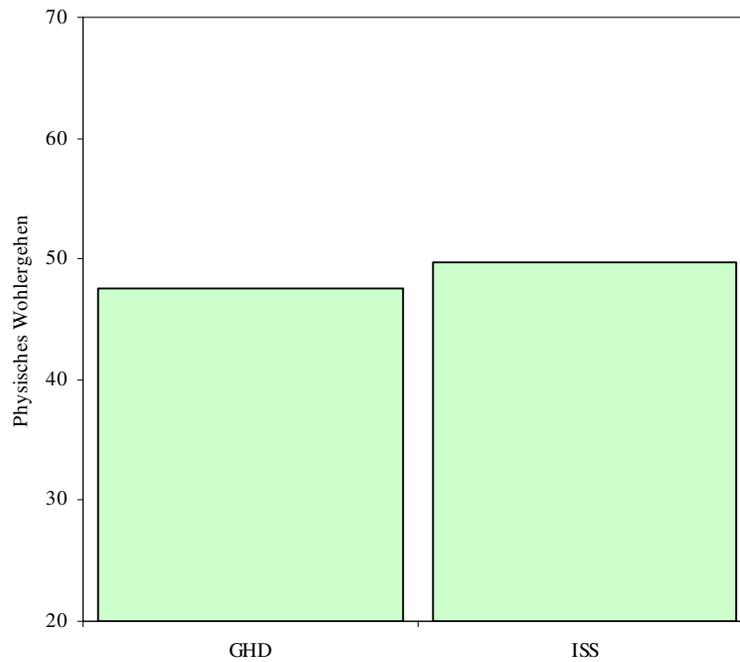


Abbildung 11: Subskala ‚Physisches Wohlergehen‘ im KIDSCREEN 52, aufgeteilt nach Kindern und Jugendlichen mit GHD bzw. ISS

Bei den anderen Subskalen zeigte sich ein ähnliches Bild: Die Unterschiede in der Lebensqualität zwischen den Diagnosen waren im t-Test für unabhängige Stichproben nicht signifikant (siehe Tabelle 6).

Tabelle 6: Ergebnisse der KIDSCREEN 52- Auswertung nach Diagnosen

KIDSCREEN 52- Subskala	GHD		ISS		p-Wert
	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD	
Physisches Wohlergehen	47,54	7,55	49,76	8,74	0,20
Psychologisches	46,49	5,37	47,80	6,51	0,31

Wohlergehen					
Stimmung und Emotionen	35,92	2,54	35,41	2,39	0,34
Selbstwahrnehmung	47,11	6,95	48,99	7,58	0,23
Selbstständigkeit	44,58	4,71	44,70	5,19	0,91
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	47,70	7,52	47,36	5,90	0,81
Finanzielle Ressourcen	52,85	6,71	53,99	6,29	0,42
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	48,08	5,67	47,61	5,75	0,70
Schule	48,98	7,12	47,98	6,00	0,48
Soziale Akzeptanz	40,32	7,19	39,56	7,49	0,63

Kinder und Jugendliche mit GHD unterscheiden sich in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht von Kindern und Jugendlichen mit ISS in dieser Studie.

4.2.2.2 Unterschiede zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen

Zur Untersuchung der zweiten Nebenhypothese (Die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS unterscheidet sich je nachdem, ob sie

behandelt wurden oder nicht) wurden die Teilnehmer in behandelte und unbehandelte Kinder und Jugendliche aufgeteilt und hinsichtlich Unterschieden in psychischer Gesundheit (SDQ) und in der Lebensqualität (KIDSCREEN 52) geprüft.

4.2.2.2.1 SDQ

Unbehandelte Kinder und Jugendliche haben nicht mehr psychische Auffälligkeiten im SDQ als Kinder und Jugendliche, die mit Wachstumshormonen behandelt werden oder wurden. Beim Gesamtproblemwert befanden sich 79,2 % der behandelten Kinder und Jugendlichen im Normalbereich, 14,6 % im grenzwertig auffälligen und 6,3 % im auffälligen Bereich. Unter den Unbehandelten waren es ähnlich viele: 78,6 % befanden sich im Normalbereich, 14,3 % zählten zu den grenzwertig auffälligen und 7,1 % zu den auffälligen (Normdaten: 80 % normal und je 10 % grenzwertig auffällig bzw. auffällig) (siehe Abbildung 12). Unbehandelte Kinder und Jugendliche unterscheiden sich im Cochran Armitage Trend Test nicht signifikant von behandelten Kindern und Jugendlichen ($p=0,91$).

In den Einzelskalen weisen 4,2 % der behandelten und 3,6 % der unbehandelten Kinder und Jugendlichen Auffälligkeiten im Bereich der emotionalen Probleme auf; sie unterscheiden sich nicht signifikant ($p=0,71$). 6,3 % der behandelten Kinder und Jugendlichen und 3,6 % der unbehandelten ließen auffällige Verhaltensprobleme erkennen, allerdings fielen hier 14,3 % grenzwertig auf. Die Unterschiede zwischen den Gruppen sind ebenso wenig signifikant ($p=0,45$) wie in der Subskala ‚Hyperaktivität‘ ($p=0,23$): 12,5 % der behandelten Kinder und Jugendlichen haben auffällige Symptome einer Hyperaktivität, unter den unbehandelten sind es 25%. 6,3 % der Kinder und Jugendlichen besitzen auffällige Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen, wohingegen

3,6 % der unbehandelten diese auffälligen Probleme beschreiben ($p=0,37$). 87,5 % der Kinder und Jugendlichen unter Wachstumshormonbehandlung und 78,6 % der unbehandelten zeigen ein normales prosoziales Verhalten ($p=0,48$).

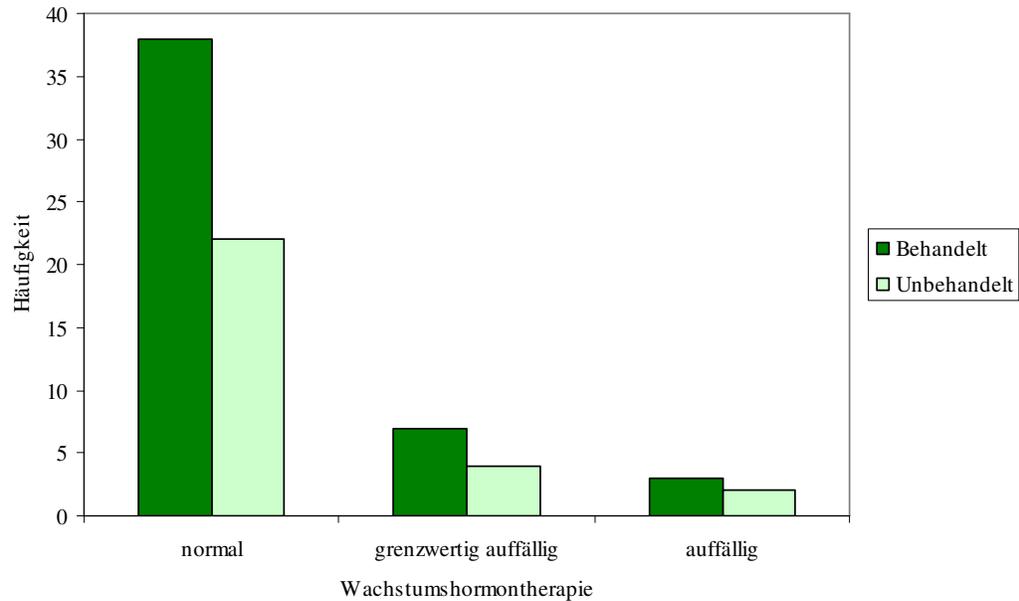


Abbildung 12: Unterschiede im Gesamtproblemwert zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen

4.2.2.2.2 KIDSCREEN 52

Im KIDSCREEN 52 lag der Mittelwert der Subskala ‚physischen Wohlergehen‘ bei behandelten Kindern und Jugendlichen bei 49,37, bei unbehandelten niedriger, und zwar bei 48,58 ($p=0,67$). Auch in der Eltern-Kind-Beziehung zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen: 53,53 im Vergleich zu 47,68 ($p=0,45$). Im Bereich ‚Soziale Unterstützung

und Gleichaltrige' ergaben sich ähnliche Werte zwischen Behandelten und Unbehandelten: 47,86 im Vergleich zu 46,80 ($p=0,45$). Behandelte Kinder und Jugendliche hatten keine höheren Werte in der Subskala ‚Soziale Akzeptanz‘ als unbehandelte: 41,52 im Vergleich zu 39,25 ($p=0,19$).

Unbehandelte Kinder und Jugendliche übertrafen nur geringfügig in anderen Subskalen der Lebensqualität die behandelten Kinder und Jugendlichen: Im Bereich des psychologischen Wohlergehens (Mittelwert unbehandelte 47,82 / behandelte 46,87) ($p=0,48$), der Stimmung und Emotionen (Mittelwert unbehandelte 35,68 / behandelte 35,27) ($p=0,46$), der Selbstwahrnehmung (Mittelwert unbehandelte 49,63 / behandelte 47,49) ($p=0,19$), der Selbstständigkeit (Mittelwert unbehandelte 45,80 / behandelte 43,99) ($p=0,15$), der Schule (Mittelwert unbehandelte 49,07 / behandelte 48,00) ($p=0,45$) und der finanziellen Ressourcen (Mittelwert unbehandelte 55,54 / behandelte 52,96) ($p=0,09$).

Die Ergebnisse werden in der Übersicht in Tabelle 7 dargestellt.

Tabelle 7: Ergebnisse der KIDSCREEN 52 – Auswertung nach Behandlungsstatus

KIDSCREEN 52-Subskala	Behandelte		Unbehandelte		p-Wert
	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD	
Physisches Wohlergehen	49,37	8,33	48,58	6,58	0,67
Psychologisches	46,87	5,13	47,82	6,49	0,48

Wohlergehen					
Stimmung und Emotionen	35,27	2,40	35,68	2,24	0,46
Selbstwahrnehmung	47,49	5,45	49,63	8,83	0,19
Selbstständigkeit	43,99	4,55	45,80	6,00	0,15
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	53,53	6,82	47,68	5,96	0,45
Finanzielle Ressourcen	52,96	6,68	55,54	5,12	0,09
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	47,86	6,16	46,80	5,11	0,45
Schule	48,00	5,89	49,07	6,02	0,45
Soziale Akzeptanz	41,52	7,24	39,25	7,08	0,19

Keiner der Unterschiede ist signifikant, je nach Subskala berichten behandelte oder unbehandelte Kinder und Jugendliche über eine vergleichbare Lebensqualität. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist in der vorliegenden Arbeit ähnlich zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS.

4.2.2.3 Unterschiede nach Geschlecht

Die Ergebnisse der Auswertung der Fragebögen SDQ und KIDSCREEN 52 hinsichtlich Unterschieden in der Lebensqualität und der psychischen Gesundheit zwischen Mädchen und Jungen mit GHD und ISS werden im Folgenden beschrieben.

4.2.2.3.1 SDQ

Aufgrund von fehlenden Angaben zum Geschlecht und Fragebögen, bei denen einige Fragen nicht beantwortet waren, konnten lediglich insgesamt 100 Jungen und Mädchen von 113 in die Auswertung einbezogen werden, davon entfielen 34 Aussagen auf Mädchen und 66 auf Jungen.

Von den Mädchen wiesen 85,3 % einen normalen, 14,7 % einen grenzwertig auffälligen und keine einen auffälligen Gesamtproblemwert auf. Von den Jungen hatten 74,2 % einen normalen, 15,2 % einen grenzwertig auffälligen und 10,6 % einen auffälligen Gesamtproblemwert. Diese Unterschiede waren im Cochran Armitage Trend Test nicht signifikant ($p=0,08$), somit haben Mädchen und Jungen mit GHD und ISS in dieser Untersuchung ähnlich viele psychische Auffälligkeiten.

Bei Auswertung der einzelnen Skalen zeigten sich nur wenige Geschlechtsunterschiede: In der Skala ‚Emotionale Probleme‘ fiel der Wert bei 91,2 % der Mädchen normal, bei 5,9 % grenzwertig auffällig und bei 2,9 % auffällig aus. Bei den Jungen mit GHD oder ISS waren es fast gleich viele, nämlich 90,9 % mit normalem, 6,1 % mit grenzwertig auffälligem und 3,0 % mit auffälligem Wert. Dieser Unterschied war nicht signifikant ($p=0,97$). Bei der Skala ‚Verhaltensprobleme‘ zeigte sich ein ähnliches Bild: Die Mädchen hatten fast alle (97,1 %) einen normalen, keine einen grenzwertig auffälligen und 2,9 % einen auffälligen Wert, während die Jungen zu

83,3 % einen normalen, zu 7,6 % einen grenzwertig auffälligen und zu 9,1 % einen auffälligen Wert belegten. Diese Unterschiede verfehlten das Signifikanzniveau von 0,05 ($p=0,08$). Bei der Auswertung der Skala ‚Hyperaktivität‘ ergaben sich Werte von 82,4 %, 5,9 % und 11,8 % für Mädchen und 65,2 %, 12,1 % und 22,7 % für Jungen. Die Unterschiede waren nicht signifikant ($p=0,09$). Die Unterschiede in der Skala für ‚Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen‘, bei der 85,3 % der Mädchen einen normalen, 14,7 % einen grenzwertig auffälligen und keine einen auffälligen Wert aufwies, während 77,3 % der Jungen einen normalen, 15,2 % einen grenzwertig auffälligen und 7,6 % einen auffälligen Wert zeigten, waren nicht signifikant ($p=0,17$).

Der Gesamtproblemwert beinhaltet nicht die Skala ‚Prosoziales Verhalten‘, bei der 94,1 % der Mädchen normale Werte, 5,9 % grenzwertig auffällige und keines der Mädchen auffällige Werte, die Jungen zu 81,8 % normale Werte, zu 13,6 % grenzwertig auffällige und zu 4,5 % auffällige Werte zeigten. Auch diese Unterschiede waren nicht signifikant ($p=0,08$).

Tabelle 8 zeigt eine Übersicht über die Ergebnisse der SDQ-Auswertung nach Geschlecht.

Tabelle 8: Unterschiede nach Geschlecht im SDQ

Skala	Geschlecht	normal	grenzwertig auffällig	auffällig
Gesamtproblemwert	Mädchen	85,3%	14,7%	0,0%
	Junge	74,2%	15,2%	10,6%
Emotionale Problem	Mädchen	91,2%	5,9%	2,9%
	Junge	90,9%	6,1%	3,0%

Verhaltensprobleme	Mädchen	97,1%	0,0%	2,9%
	Junge	83,3%	7,6%	9,1%
Hyperaktivität	Mädchen	82,4%	5,9%	11,8%
	Junge	65,2%	12,1%	22,7%
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	Mädchen	85,3%	14,7%	0,0%
	Junge	77,3%	15,2%	7,6%
Prosoziales Verhalten	Mädchen	94,1%	5,9%	0,0%
	Junge	81,8%	13,6%	4,5%

4.2.2.3.2 KIDSCREEN 52

Bei der Auswertung des KIDSCREEN 52 hinsichtlich der Geschlechtsunterschiede in der Lebensqualität konnte ebenfalls aufgrund von fehlenden Angaben nicht der gesamte Datensatz ausgewertet werden. Die 101 Fälle betrafen 67 Jungen und 34 Mädchen. Die Auswertung der einzelnen Subskalen für gesundheitsbezogene Lebensqualität ergab Mittelwerte zwischen 35 und 60 (siehe Tabelle 9), wobei Jungen und Mädchen in sämtlichen Subskalen über eine vergleichbare Lebensqualität verfügten: Die Auswertung des KIDSCREEN 52 nach Geschlecht ergab keine statistisch signifikanten Unterschiede. Eine Ausnahme bildet die Skala ‚Schule‘, bei der die Mädchen mit einem Mittelwert von 50,94 eine höhere Lebensqualität als die Jungen mit 47,22 aufwiesen ($p=0,01$). Die Ergebnisse der Skalen ‚physisches Wohlergehen‘ ($p=0,58$), ‚psychologisches Wohlergehen‘ ($p=0,46$), ‚Stimmung und Emotionen‘ ($p=0,15$), ‚Selbstwahrnehmung‘ ($p=0,25$), ‚Selbstständigkeit‘ ($p=0,18$), ‚Beziehung zu den Eltern und Familienleben‘ ($p=0,73$), ‚finanzielle Ressourcen‘ ($p=0,24$), ‚soziale Unterstützung und Gleichaltrige‘ ($p=0,29$) und ‚soziale Akzeptanz‘ ($p=0,51$) waren statistisch nicht signifikant.

Tabelle 9: Auswertung der Skalen des KIDSCREEN 52 nach Geschlecht

KIDSCREEN 52- Subskala	Mädchen		Jungen		p-Wert
	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD	
Physisches Wohlergehen	48,01	7,86	48,93	7,84	0,58
Psychologisches Wohlergehen	47,91	4,90	47,01	6,15	0,46
Stimmung und Emotionen	36,08	2,19	35,34	2,50	0,15
Selbstwahrnehmung	49,24	8,35	47,49	6,56	0,25
Selbstständigkeit	45,85	5,40	44,38	4,86	0,18
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	49,13	5,31	51,16	34,34	0,73
Finanzielle Ressourcen	54,64	6,45	53,06	6,18	0,24
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	48,74	4,28	47,44	6,29	0,29
Schule	50,94	5,57	47,22	6,35	0,01
Soziale Akzeptanz	41,06	7,26	40,04	7,32	0,51

4.2.2.4 Abweichungen in Abhängigkeit von der aktuellen Körpergröße

Die Teilnehmer wurden hinsichtlich ihrer aktuellen Körpergröße in zwei Gruppen eingeteilt:

Gruppe 1: aktuelle Größe < 2 SD unterhalb der Norm

Gruppe 2: aktuelle Größe > 2 SD unterhalb der Norm

Die Kinder und Jugendlichen der Gruppe 1 haben mittlerweile eine Körpergröße innerhalb der Norm, bei Gruppe 2 liegt diese nach wie vor unterhalb der Norm. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass sich in Gruppe 1 Kinder mit erfolgreicher Wachstumshormontherapie befinden.

4.2.2.4.1 SDQ

Aus den Antworten wurden Mittelwerte gebildet und diese zwischen den Gruppen verglichen. Bei Auswertung des SDQ-Fragebogens ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Mittelwerten der Gruppen im Cochran Armitage Trend Test wie in Tabelle 10 ersichtlich.

Tabelle 10: SDQ-Auswertung nach SD der Körpergröße

Skala	SD der aktuellen Größe des Kindes (Gruppen)	M	SD	p-Wert
Gesamtproblemwert	Gruppe 1	0,26	0,59	0,68
	Gruppe 2	0,31	0,60	
Emotionale Probleme	Gruppe 1	0,13	0,44	0,68
	Gruppe 2	0,10	0,37	
Verhaltensprobleme	Gruppe 1	0,17	0,54	0,82
	Gruppe 2	0,19	0,51	
Hyperaktivität	Gruppe 1	0,44	0,77	0,63
	Gruppe 2	0,52	0,83	
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	Gruppe 1	0,24	0,55	0,69
	Gruppe 2	0,29	0,55	
Prosoziales Verhalten	Gruppe 1	0,17	0,47	0,78

	Gruppe 2	0,14	0,35	
--	----------	------	------	--

Weder im Gesamtproblemwert noch in den Einzelskalen ergaben sich signifikante Unterschiede. Dies lässt den Schluss zu, dass Kinder und Jugendliche mit GHD oder ISS, die eine Größe >2 SD unterhalb der Norm haben, keine größeren psychischen Auffälligkeiten aufweisen als Kinder mit einer Körpergröße <2 SD unterhalb der Norm.

4.2.2.4.2 KIDSCREEN 52

Bei Auswertung des KIDSCREEN 52-Fragebogens ergaben sich ebenso keine signifikanten Unterschiede im t-Test für unabhängige Stichproben zwischen den Gruppen (siehe Tabelle 11).

Tabelle 11: KIDSCREEN 52-Auswertung nach SD der Körpergröße

Skala	SD aktuelle Größe des Kindes (Gruppen)	M	SD	p-Wert
Physisches Wohlergehen	Gruppe 1	47,25	8,28	0,13
	Gruppe 2	49,78	6,85	
Psychologisches Wohlergehen	Gruppe 1	46,66	5,70	0,39
	Gruppe 2	47,67	5,57	
Stimmung und Emotionen	Gruppe 1	35,75	2,53	0,58
	Gruppe 2	35,46	2,34	
Selbstwahrnehmung	Gruppe 1	48,46	7,61	0,84
	Gruppe 2	48,15	6,84	
Selbstständigkeit	Gruppe 1	44,41	5,33	0,36
	Gruppe 2	45,43	5,24	

Beziehung zu den Eltern und Familienleben	Gruppe 1	47,51	7,36	0,25
	Gruppe 2	54,41	42,57	
Finanzielle Ressourcen	Gruppe 1	54,60	5,84	0,13
	Gruppe 2	52,63	6,44	
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	Gruppe 1	48,31	5,82	0,35
	Gruppe 2	47,18	5,62	
Schule	Gruppe 1	48,87	6,90	0,67
	Gruppe 2	48,31	5,39	
Soziale Akzeptanz	Gruppe 1	41,13	6,85	0,29
	Gruppe 2	39,51	7,87	

Ein hoher Mittelwert zeigt eine hohe Lebensqualität an, allerdings waren in den Skalen des KIDSCREEN 52 teilweise die Mittelwerte der Gruppe 1 und teilweise der Gruppe 2 höher. Es lässt sich kein signifikanter Unterschied in der Lebensqualität zwischen den unterschiedlichen Körpergrößen erkennen.

4.2.3 Vergleich SDQ / KIDSCREEN

Der SDQ misst psychische Auffälligkeiten, der KIDSCREEN 52 die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Da beide Fragebögen in der Arbeit verwendet wurden, konnte die Korrelation der Subskalen berechnet werden (siehe Tabelle 12). Viele Subskalen des SDQ korrelieren signifikant mit denen des KIDSCREEN 52 nach dem Spearman-Korrelationskoeffizienten:

Der Gesamtproblemwert des SDQ korreliert mit den Skalen ‚Selbstwahrnehmung‘, ‚Finanzielle Ressourcen‘, ‚Gleichaltrige und soziale Unterstützung‘, ‚Schule‘ und ‚Soziale Akzeptanz‘ des KIDSCREEN 52. Die Skala ‚Emotionale Probleme‘ des SDQ korreliert mit den Skalen ‚Psychologisches Wohlergehen‘, ‚Stimmung und Emotionen‘, ‚Selbstwahrnehmung‘, ‚Gleichaltrige und soziale Unterstützung‘ und ‚Soziale Akzeptanz‘ des KIDSCREEN 52. Auch die Skala ‚Verhaltensprobleme‘ des SDQ korreliert nach dem Spearman-Rho-Korrelationskoeffizienten mit dem KIDSCREEN 52 in den Subskalen ‚Physisches Wohlergehen‘, ‚Eltern-Kind-Beziehung und Familienleben‘, ‚Schule‘ und ‚Soziale Akzeptanz‘. Die Skala ‚Hyperaktivität‘ des SDQ korreliert mit den Skalen ‚Eltern-Kind-Beziehung und Familienleben‘, ‚Schule‘ und ‚Soziale Akzeptanz‘ des KIDSCREEN 52. Die Skala des SDQ ‚Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen‘ korreliert ebenfalls mit dem KIDSCREEN 52 und zwar in den Skalen ‚Selbstständigkeit‘, ‚Gleichaltrige und soziale Unterstützung‘ und ‚Soziale Akzeptanz‘. Die Skala ‚Prosoziales Verhalten‘ des SDQ korreliert mit Skalen des KIDSCREEN 52 nicht.

Tabelle 12: Korrelationen zwischen SDQ- und KIDSCREEN 52 - Skalen

		Physisches Wohlergehen (KID-SCREEN 52)	Psychologisches Wohlergehen (KID-SCREEN 52)	Stimmung und Emotionen (KID-SCREEN 52)	Selbstwahrnehmung (KID-SCREEN 52)	Selbstständigkeit (KID-SCREEN 52)	Eltern-Kind-Beziehung und Familienleben (KID-SCREEN52)	Finanzielle Ressourcen (KID-SCREEN 52)	Gleichaltrige und soziale Unterstützung (KID-SCREEN 52)	Schule (KID-SCREEN 52)	Soziale Akzeptanz (KID-SCREEN52)
Gesamtproblemwert (SDQ)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	-0,10	-0,20	-0,14	-0,23*	-0,15	-0,19	-0,20*	-0,22*	-0,34**	-0,37**
	p-Wert	0,33	0,05	0,16	0,02	0,13	0,06	0,05	0,03	<0,01	<0,01
Emotionale Probleme (SDQ)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	-0,08	-0,23*	-0,28**	-0,29**	-0,19	-0,20	-0,16	-0,21*	-0,14	-0,27**
	p-Wert	0,42	0,02	<0,01	<0,01	0,06	0,05	0,14	0,04	0,16	0,01
Verhaltensprobleme (SDQ)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	-0,21*	-0,13	-0,17	-0,15	-0,17	-0,35**	-0,14	-0,10	-0,32**	-0,25*
	p-Wert	0,03	0,19	0,09	0,12	0,10	<0,01	0,16	0,33	<0,01	0,01
Hyperaktivität (SDQ)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	0,01	-0,04	-0,09	-0,07	-0,05	-0,21*	-0,14	-0,09	-0,27**	-0,28**
	p-Wert	0,89	0,71	0,39	0,46	0,65	0,03	0,16	0,37	0,01	0,01
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen (SDQ)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	-0,14	-0,19	-0,04	-0,06	-0,22*	-0,18	-0,11	-0,38**	-0,18	-0,20*
	p-Wert	0,16	0,07	0,70	0,58	0,03	0,08	0,27	<0,01	0,08	0,05
Prosoziales Verhalten (SDQ)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	-0,05	-0,12	0,11	0,17	-0,06	-0,10	-0,01	-0,12	-0,13	0,15
	p-Wert	0,60	0,26	0,26	0,10	0,57	0,30	0,89	0,23	0,22	0,14

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

4.2.4 Auswertung der Elternfragebögen

Im folgenden Absatz wird beschrieben, ob die Eltern die psychische Gesundheit und die Lebensqualität ihrer Kinder anders einschätzen als die Kinder selbst. Die Fragebögen von 101 Kindern und Jugendlichen und 136 Eltern konnten in die Auswertung einbezogen werden, während von den Kinderfragebögen zwölf und von den Elternfragebögen sieben aufgrund fehlender Angaben nicht berücksichtigt werden konnten.

4.2.4.1 SDQ

Mithilfe der Mittelwerte der Skalen aus dem SDQ lassen sich Eltern- und Kind-Perspektive am genauesten vergleichen. Die Signifikanz wurde mit einem t-Test bei verbundenen Stichproben errechnet. Je höher der Mittelwert im SDQ, desto größer sind die Einschränkungen im Alltag der Kinder durch die Krankheit.

Beim Gesamtproblemwert des SDQ ergab sich ein Mittelwert unter den Kinderfragebögen von 0,32 bzw. von 0,54 unter den Elternfragebögen (siehe Tabelle 13). Der signifikante Unterschied ($p < 0,01$) deutet darauf hin, dass die Probleme der Kinder von ihren Eltern deutlich stärker gewichtet werden als von diesen selbst.

Tabelle 13: Mittelwerte und Standardabweichungen im SDQ, aufgeteilt nach Eltern- und Kind-Perspektive

Skala	Gruppe	M	SD	p-Wert
Gesamtproblemwert	Eltern	0,54	0,83	<0,01
	Kind	0,32	0,59	
Emotionale Probleme	Eltern	0,52	0,84	<0,01
	Kind	0,10	0,41	

Verhaltensprobleme	Eltern	0,55	0,83	<0,01
	Kind	0,30	0,54	
Hyperaktivität	Eltern	0,53	0,84	0,78
	Kind	0,51	0,78	
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	Eltern	0,50	0,79	<0,01
	Kind	0,24	0,54	
Prosoziales Verhalten	Eltern	0,15	0,44	0,53
	Kind	0,18	0,45	

Die Auswertung der Einzelskalen ergab ein analoges Bild: Der Mittelwert der Kinder und Jugendlichen mit GHD oder ISS in der Skala ‚Emotionale Probleme‘ lag bei 0,10, der ihrer Eltern bei 0,52. Das bedeutet, dass auch hier die Eltern die psychischen Auffälligkeiten ihrer Kinder als gravierender einschätzen als die Kinder selbst ($p < 0,01$).

Die Ergebnisse der Skala ‚Verhaltensprobleme‘ fielen entsprechend aus: Die Auswertung der Kinder-Daten ergab einen Mittelwert von 0,29, die ihrer Eltern von 0,55; auch diese Unterschiede waren signifikant ($p < 0,01$).

Eine Diskrepanz zu den vorherigen Aussagen ergab sich allerdings bei der Auswertung der Ergebnisse der ‚Hyperaktivitäts‘-Skala. Hier konnten keine signifikanten Unterschiede ($p = 0,78$) zwischen den Mittelwerten der Kinder- (0,51) und der Eltern-Perspektive (0,53) festgestellt werden.

Die erfassten Daten bezüglich ‚Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen‘ kamen wieder zu signifikant unterschiedlichen Mittelwerten zwischen der Eltern- und der Kind-Perspektive.

Die Skala ‚Prosoziales Verhalten‘ des SDQ wird nicht in den Gesamtproblemwert eingerechnet; hier unterschieden sich die Mittelwerte der Eltern- und der Kinderfragebögen nicht signifikant.

4.2.4.2 KIDSCREEN 52

Beim KIDSCREEN 52 wurden die Mittelwerte der Kinder- mit den Mittelwerten der Elternauswertung verglichen und auch hier wurde ein t-Test bei verbundenen Stichproben verwendet. Je höher die Mittelwerte, desto höher die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Bei einigen Subskalen waren die Unterschiede zwischen den Gruppen signifikant, wie bei der Subskala ‚Psychologisches Wohlergehen‘. Es zeigte durch die Mittelwerte 51,90 für Eltern und 48,13 für Kinder, dass Eltern die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder wiederholt höher einschätzten als die Kinder selbst ($p < 0,01$) (siehe Tabelle 14).

Tabelle 14: Mittelwerte des KIDSCREEN 52, aufgeteilt nach Eltern- und Kind-Perspektive

Skala	Gruppe	M	SD	p-Wert
Physisches Wohlergehen	Eltern	51,56	9,18	0,06
	Kind	50,22	7,79	
Psychologisches Wohlergehen	Eltern	51,90	8,13	<0,01
	Kind	48,13	5,71	
Stimmung und Emotionen	Eltern	47,69	11,48	<0,01
	Kind	36,28	2,42	
Selbstwahrnehmung	Eltern	48,99	9,89	0,32
	Kind	49,78	7,22	
Selbstständigkeit	Eltern	50,06	7,98	<0,01
	Kind	45,07	5,26	

Beziehung zu den Eltern und Familienleben	Eltern	51,06	6,90	0,95
	Kind	50,87	6,58	
Finanzielle Ressourcen	Eltern	57,17	8,39	<0,01
	Kind	52,40	6,30	
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	Eltern	49,50	10,13	0,03
	Kind	47,69	5,71	
Schule	Eltern	52,22	9,84	<0,01
	Kind	49,41	6,29	
Soziale Akzeptanz	Eltern	44,64	12,42	<0,01
	Kind	39,34	7,28	

Die Subskala ‚Stimmung und Emotionen‘ zeigte ähnliche Tendenzen: Die Eltern schätzten die Lebensqualität ihrer Kinder signifikant höher ein (Mittelwert 47,69) als die Kinder selbst (Mittelwert (36,28) ($p < 0,01$).

Gleiche Ergebnisse lieferte auch die Auswertung der Subskala ‚Selbstständigkeit‘, bei dem die Mittelwerte der Eltern (50,06) höher ausfielen als die der Kinder (45,07). Auch diese Unterschiede waren signifikant ($p < 0,01$).

Die finanziellen Ressourcen der Familie schätzten die Eltern ebenfalls höher ein als die Kinder. Auch hier fielen die Unterschiede zwischen den Einschätzungen der Gruppen signifikant aus.

In der Subskala ‚Soziale Unterstützung und Gleichaltrige‘ waren die Unterschiede zwischen den Mittelwerten ebenfalls signifikant. Die Eltern schätzten hier wiederum die Situation ihrer Kinder als unproblematischer ein als die Kinder selbst.

Die Ergebnisse der Skalen ‚Schule‘ und ‚Soziale Akzeptanz‘ waren signifikant. Hier spiegelte sich der gleiche Trend wider: Eltern schätzten die Lebensqualität ihrer Kinder höher ein als die Kinder selbst.

Die Skalen ‚Physisches Wohlergehen‘, ‚Selbstwahrnehmung‘, und ‚Beziehung zu den Eltern und Familienleben‘ ergaben keine signifikanten Unterschiede in der Einschätzung der Lebensqualität durch die Eltern und durch die Kinder. Die Mittelwerte der Elternbefragung fielen jedoch stets höher aus als die der Kinder, mit Ausnahme der Skala ‚Selbstwahrnehmung‘ (Mittelwert Eltern 48,99, Mittelwert Kinder 49,78).

Im Vergleich der Ergebnisse des SDQ und des KIDSCREEN 52 fällt auf, dass im SDQ die Eltern die psychische Gesundheit ihrer Kinder als geringer einschätzten, während sie im KIDSCREEN 52 die Lebensqualität ihrer Kinder höher bewerteten als die Kinder selbst.

4.2.4.3 Auswertung der psychischen Gesundheit und Lebensqualität aus

Elternsicht

Zusätzlich zur verglichenen Betrachtung der Antworten der Eltern- und Kinderfragebögen im SDQ und KIDSCREEN 52 konnten auch die Elternfragebögen hinsichtlich der Unterschiede zu Normalwüchsigen sowie je nach Diagnose, Behandlungsstatus, Geschlecht und aktueller Körpergröße der Kinder ausgewertet werden.

Im Vergleich zu Normalwüchsigen müssen Kinder und Jugendliche mit GHD oder ISS nach Einschätzung ihrer Eltern signifikante Einschränkungen hinnehmen ($p < 0,01$). Die zeigte die Auswertung der Skalen des SDQ anhand des Cochraner Armitage Trend Tests. In Tabelle 15 werden Mittelwert, Standardabweichung und

Standardfehler des Mittelwertes (σ_n) der Stichprobe von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS beschrieben. Die Mittelwerte wurden mit Normwerten aus dem SDQ-Manual ($M = 0,30$) verglichen.

Tabelle 15: SDQ-Auswertung Vergleich zu Normalwüchsigen (Elternfragebögen)

	M	SD	σ_n	p-Wert (Vergleich mit Normalwüchsigen)*
Gesamtproblemwert	0,53	0,83	0,07	<0,01
Emotionale Probleme	0,52	0,84	0,07	<0,01
Verhaltensprobleme	0,56	0,83	0,07	<0,01
Hyperaktivität	0,52	0,84	0,07	<0,01
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	0,50	0,79	0,07	0,01
Prosoziales Verhalten	0,16	0,44	0,04	<0,01

*Hier liegt der Mittelwert laut SDQ-Manual bei 0,30.

Innerhalb der Gruppe der Kleinwüchsigen deutet nichts auf signifikante Unterschiede hinsichtlich Diagnose oder Behandlungsstatus hin (siehe Tabelle 16 und 17).

Tabelle 16: SDQ-Auswertung nach Diagnose (Elternfragebögen)

	Diagnose	M	SD	σ_n	p-Wert
Gesamtproblemwert	GHD	0,57	0,83	0,11	0,87
	ISS	0,54	0,84	0,11	
Emotionale Probleme	GHD	0,55	0,83	0,11	0,87
	ISS	0,53	0,86	0,11	
Verhaltensprobleme	GHD	0,53	0,83	0,11	0,61
	ISS	0,61	0,83	0,11	
Hyperaktivität	GHD	0,63	0,88	0,11	0,43
	ISS	0,51	0,84	0,11	
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	GHD	0,70	0,87	0,11	0,01
	ISS	0,31	0,68	0,09	
Prosoziales Verhalten	GHD	0,23	,053	0,07	0,12

	ISS	0,10	0,36	0,05	
--	-----	------	------	------	--

Tabelle 17: SDQ-Auswertung nach Behandlungsstatus (Elternfragebögen)

	Wachstumshormon- therapie	M	SD	σ_n	p-Wert
Gesamtproblemwert	behandelt	0,57	0,82	0,11	0,14
	unbehandelt	0,34	0,75	0,11	
Emotionale Probleme	behandelt	0,56	0,88	0,11	0,45
	unbehandelt	0,43	0,79	0,12	
Verhaltensprobleme	behandelt	0,62	0,87	0,11	0,18
	unbehandelt	0,41	0,69	0,10	
Hyperaktivität	behandelt	0,52	0,86	0,12	0,31
	unbehandelt	0,36	0,72	0,12	
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	behandelt	0,52	0,80	0,10	0,29
	unbehandelt	0,36	0,72	0,12	
Prosoziales Verhalten	behandelt	0,16	0,41	0,05	0,23
	unbehandelt	0,07	0,33	0,05	

Lediglich in der Skala ‚Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen‘ drückten sich Abweichungen zwischen Kindern und Jugendlichen mit GHD und ISS in der Einschätzung der Eltern aus ($p=0,01$), wobei GHD-Patienten in dieser Skala mehr Probleme aufwiesen (siehe Abbildung 13).

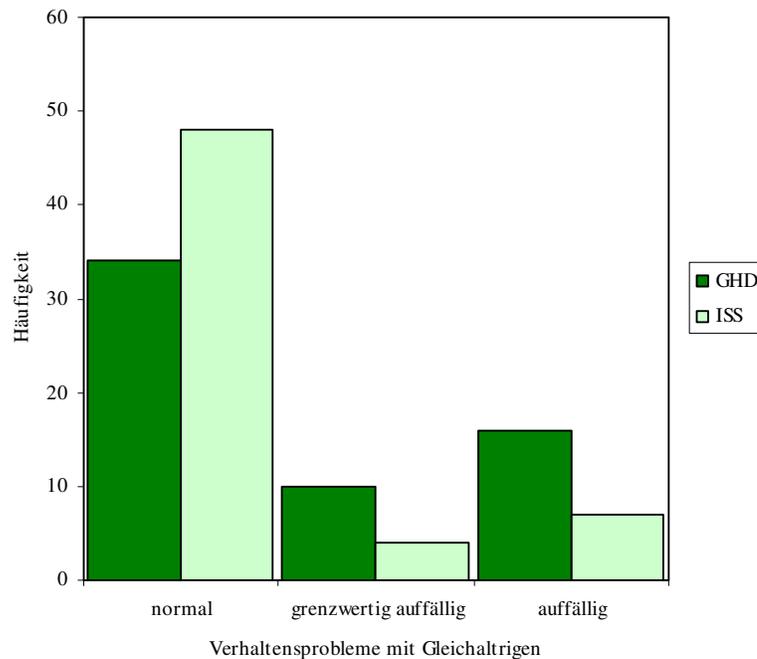


Abbildung 13: SDQ-Skala ‚Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen‘ in den Elternfragebögen

Im SDQ-Fragebogen sahen die Eltern deutlich häufiger Probleme bei Jungen als bei Mädchen ($p=0,04$) im Gesamtproblemwert. In den Einzelskalen waren die Unterschiede nicht signifikant (siehe Tabelle 18 und Abbildung 14).

Tabelle 18: SDQ-Auswertung nach Geschlecht (Elternfragebögen)

	Geschlecht	M	SD	σ_n	p-Wert
Gesamtproblemwert	Mädchen	0,34	0,73	0,11	0,04
	Junge	0,64	0,86	0,09	
Emotionale Probleme	Mädchen	0,60	0,85	0,12	0,46
	Junge	0,48	0,83	0,09	
Verhaltensprobleme	Mädchen	0,45	0,80	0,12	0,21
	Junge	0,63	0,84	0,09	
Hyperaktivität	Mädchen	0,38	0,71	0,10	0,16
	Junge	0,60	0,90	0,10	
Verhaltensprobleme	Mädchen	0,45	0,78	0,11	0,57

mit Gleichaltrigen	Junge	0,53	0,81	0,09	
Prosoziales Verhalten	Mädchen	0,09	0,35	0,05	0,16
	Junge	0,20	0,48	0,05	

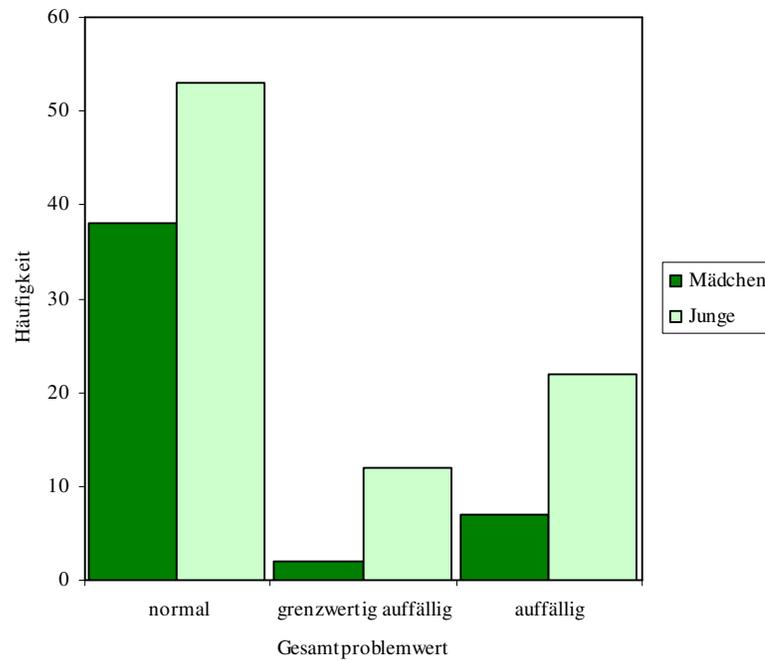


Abbildung 14: Gesamtproblemwert (SDQ) der Elternfragebögen

Desweiteren wurden die Elternfragebögen hinsichtlich der Unterschiede nach SD der Körpergröße ihrer Kinder ausgewertet. Die Kinder wurden zuvor in die Gruppen 1 (SD <2 SD unterhalb der Norm) und 2 (SD >2 SD unterhalb der Norm) eingeteilt. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen beiden Gruppen im SDQ-Fragebogen im Cochran Armitage Trend Test (siehe Tabelle 19).

Tabelle 19: SDQ-Auswertung nach SD der Körpergröße (Elternfragebögen)

	SD der aktuellen Körpergröße	M	SD	σ_n	p-Wert
Gesamtproblemwert	Gruppe 1	0,55	0,84	0,10	0,92
	Gruppe 2	0,54	0,84	0,11	
Emotionale Probleme	Gruppe 1	0,45	0,78	0,10	0,34
	Gruppe 2	0,59	0,90	0,12	
Verhaltensprobleme	Gruppe 1	0,63	0,87	0,11	0,40
	Gruppe 2	0,50	0,80	0,11	
Hyperaktivität	Gruppe 1	0,54	0,86	0,11	0,90
	Gruppe 2	0,52	0,84	0,11	
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	Gruppe 1	0,57	0,80	0,10	0,33
	Gruppe 2	0,43	0,79	0,11	
Prosoziales Verhalten	Gruppe 1	0,18	0,49	0,06	0,54
	Gruppe 2	0,13	0,39	0,05	

Im KIDSCREEN 52 fanden sich in den Eltern-Fragebögen für die Subskalen ‚Selbstwahrnehmung‘ ($p=0,02$), ‚Selbstständigkeit‘ ($p<0,01$), ‚Finanzielle Ressourcen‘ ($p=0,01$) und ‚Soziale Akzeptanz‘ ($p<0,01$) signifikante Unterschiede zwischen Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS und Normalwüchsigen, wobei aus Elternsicht in den Subskalen ‚Selbstwahrnehmung‘, ‚Selbstständigkeit‘ und ‚Soziale Akzeptanz‘ die kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen eine geringere Lebensqualität aufwiesen, während in der Subskala ‚Finanzielle Ressourcen‘ die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit GHD oder ISS höher war als unter Normalwüchsigen (siehe Tabelle 20).

Tabelle 20: KIDSCREEN-Auswertung Vergleich zu Normalwüchsigen aus der KIDSCREEN-Studie (Elternfragebögen)

Skala	Kleinwüchsige			Normalwüchsige			p-Wert gerundet
	n	M	SD	n	M	SD	
Physisches Wohlergehen	131	51,56	9,18	1661	51,45	8,79	0,89
Psychologisches Wohlergehen	132	51,94	8,130	1689	51,56	8,68	0,63
Stimmung und Emotionen	133	47,69	11,48	1689	49,07	9,94	0,13
Selbstwahrnehmung	129	49,07	9,89	1690	51,07	9,64	0,02
Selbstständigkeit	131	50,20	7,98	1693	54,59	8,22	<0,01
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	132	51,00	6,90	1672	49,72	8,62	0,10
Finanzielle Ressourcen	126	57,26	8,39	1689	55,27	7,55	0,01
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	130	49,49	10,13	1666	50,73	8,57	0,12
Schule	127	52,22	9,84	1685	50,73	9,25	0,08
Soziale Akzeptanz	132	44,42	12,42	1695	49,92	10,09	<0,01

Innerhalb der Gruppe der Kleinwüchsigen wurden bei der Auswertung der Elternfragebögen im KIDSCREEN 52 signifikante Unterschiede in den Subskalen ‚Finanzielle Ressourcen‘ (lediglich zwischen den Diagnosen ($p=0,05$) und dem Geschlecht ($p=0,04$)), ‚Soziale Unterstützung und Gleichaltrige‘ (zwischen den Geschlechtern ($p=0,01$)) und ‚Schule‘ (zwischen den Geschlechtern ($p<0,01$)) festgestellt.

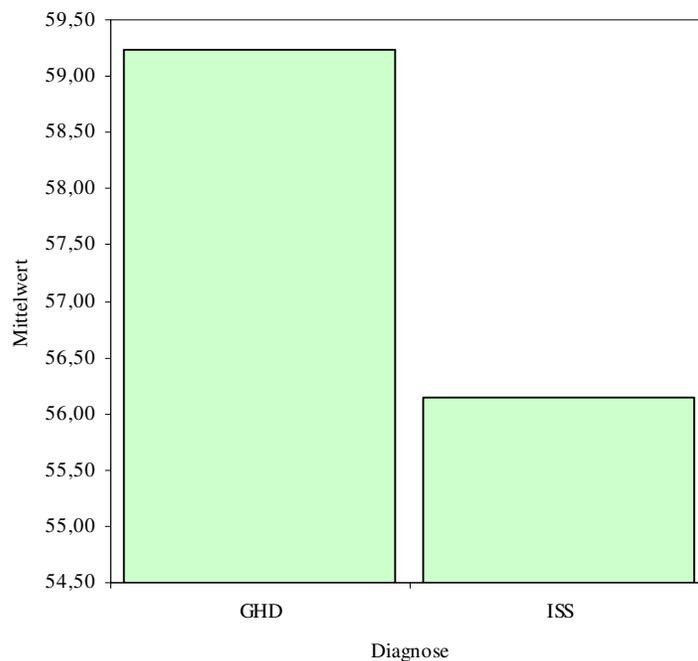


Abbildung 15: KIDSCREEN-Subskala ‚Finanzielle Ressourcen‘ der Elternfragebögen

Dabei waren nach Einschätzung ihrer Eltern Kinder mit der Diagnose ISS gravierender in ihrer Lebensqualität im Hinblick auf die finanzielle Ressourcen eingeschränkt als Kinder mit der Diagnose GHD (siehe Abbildung 15), während Jungen mit GHD oder ISS eine geringere Lebensqualität (im Hinblick auf die finanzielle

Ressourcen, Soziale Unterstützung, Gleichaltrige und in der Schule) als Mädchen hätten (siehe Abbildung 16).

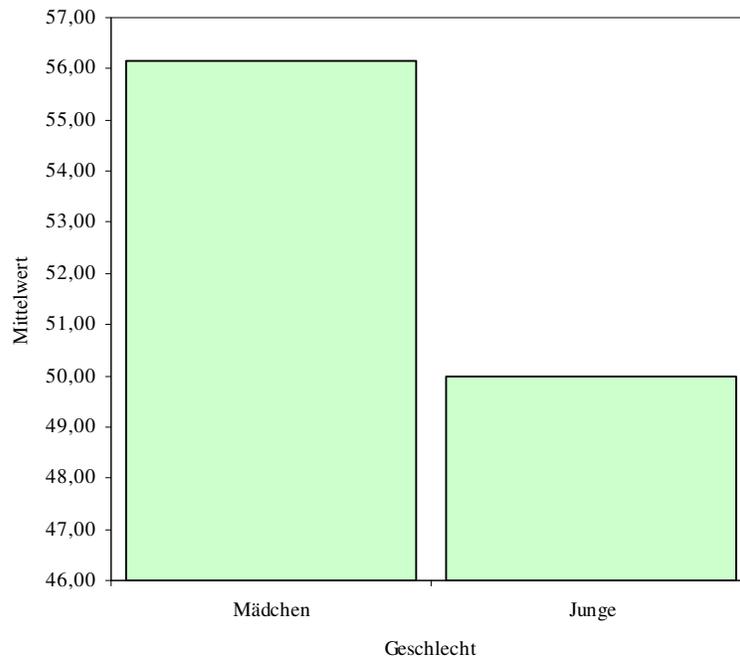


Abbildung 16: KIDSCREEN-Subskala ‚Schule‘ (Elternfragebögen)

In den Subskalen ‚Physisches Wohlergehen‘, ‚Psychologisches Wohlergehen‘, ‚Stimmung und Emotionen‘, ‚Selbstwahrnehmung‘, ‚Selbstständigkeit‘, ‚Beziehung zu den Eltern und Familienleben‘ und ‚soziale Akzeptanz‘ ergaben sich im t-Test für unabhängige Stichproben p-Werte zwischen 0,08 und 0,97. Die Unterschiede der Mittelwerte waren damit nicht signifikant im Hinblick auf die Diagnose-, Behandlungs- oder Geschlechtsgruppen.

In der Auswertung der Elternfragebögen des KIDSCREEN 52 ergaben sich keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Standardabweichung der Körpergröße,

sodass man feststellen kann, dass sich die Kinder und Jugendlichen nach Meinung ihrer Eltern nicht in der Lebensqualität nach Körpergrößen unterscheiden.

4.2.5 HBSC-Fragebogen

Die HBSC-SCL (HBSC-Symptom-Checklist) wurde neben weiteren Fragebögen ebenfalls in der QOLISSY-Studie eingesetzt und misst psychosomatische Beschwerden eines Kindes oder Jugendlichen. Diese Arbeit bezieht sich hauptsächlich auf die Ergebnisse der SDQ- und KIDSCREEN 52 – Auswertung, da Skalen dieser Fragebögen aber mit Skalen der HBSC-SCL korrelieren (siehe unten), werden hier einige Ergebnisse der Auswertung der HBSC-SCL beschrieben. Da für die HBSC-SCL keine Normdaten vorlagen, können hier nur die Angaben dieser Stichprobe beschrieben werden. Innerhalb der Kleinwüchsigen lassen sich die Angaben in der HBSC-SCL hinsichtlich Unterschieden zwischen den Diagnosen, nach Behandlungsstatus, Geschlecht und aktueller Körpergröße untersuchen.

Da die HBSC-SCL nur im Kinderfragebogen der Fokusgruppen eingesetzt wurde, haben lediglich 74 Kinder und Jugendliche den Fragebogen ausgefüllt. Von diesen Kindern gaben 36 an, dass sie mindestens einmal pro Monat über Kopfschmerzen klagen. Bauchschmerzen haben 30, Rückenschmerzen 20, über Abgeschlagenheit klagen 26, über Reizbarkeit 51, über Nervosität 30, über Schlafstörungen 38 und über Schwindel 13 der Kinder und Jugendlichen mit GHD oder ISS in dieser Studie pro Monat oder öfter. Die Kinder und Jugendlichen konnten Kategorien von 1 (etwa jeden Tag) bis 5 (selten bis nie) auswählen. Die Mittelwerte wurden so berechnet, dass hohe Mittelwerte eine seltene Beschwerdeangabe anzeigen (siehe Tabelle 21).

Tabelle 21: HBSC-SCL-Auswertung - Angaben psychosomatischer Beschwerden

	N	M	SD
Kopfschmerzen	74	4,26	0,92
Bauchschmerzen	74	4,42	0,89
Rückenschmerzen	74	4,51	0,94
Abgeschlagenheit	74	4,47	0,86
Reizbarkeit	74	3,85	1,00
Nervosität	74	4,38	0,93
Schlafstörungen	74	4,09	1,17
Schwindelgefühle	74	4,70	0,81

Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in der Beschwerdeangabe hinsichtlich Diagnose, Behandlungsstatus oder Geschlecht (siehe Abbildung 17):

Kinder und Jugendliche mit GHD gaben in den Skalen ‚Kopfschmerzen‘ ($p=0,08$), ‚Bauchschmerzen‘ ($p=0,92$), ‚Rückenschmerzen‘ ($p=0,21$), ‚Abgeschlagenheit‘ ($p=0,41$), ‚Reizbarkeit‘ ($p=0,69$), ‚Nervosität‘ ($p=0,54$), ‚Schlafstörungen‘ ($p=0,64$), ‚Schwindelgefühle‘ ($p=0,93$) und dem errechneten Gesamtwert für psychosomatische Beschwerden ($p=0,66$) nicht mehr Beschwerden an als Kinder und Jugendliche mit ISS.

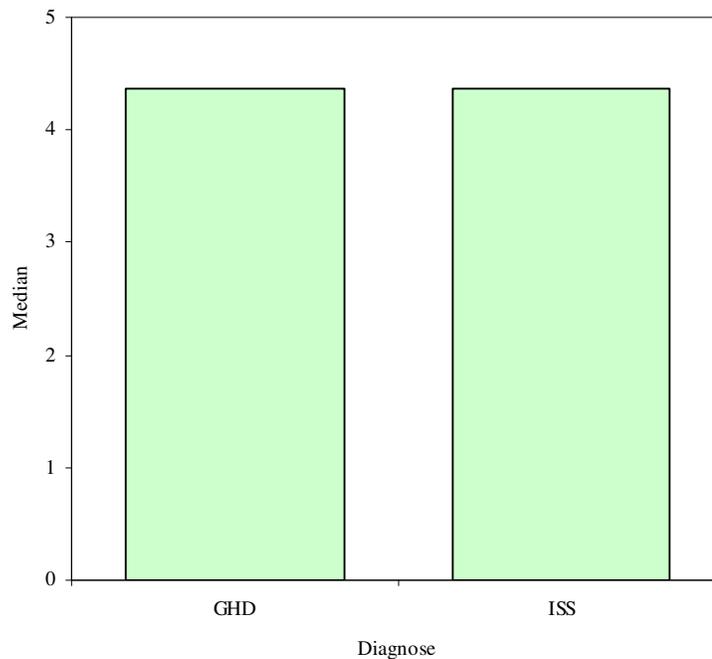


Abbildung 17: Unterschiede in den Mittelwerten des ‚Psychosomatische Beschwerden‘ – Gesamtwertes des HBSC-SCL zwischen den Diagnosen GHD und ISS

Behandelte Kinder und Jugendliche gaben in den Skalen ‚Kopfschmerzen‘ ($p=0,10$), ‚Bauchschmerzen‘ ($p=0,49$), ‚Rückenschmerzen‘ ($p=0,64$), ‚Abgeschlagenheit‘ ($p=0,55$), ‚Reizbarkeit‘ ($p=0,98$), ‚Nervosität‘ ($p=0,54$), ‚Schlafstörungen‘ ($p=0,29$) und dem errechneten Gesamtwert für psychosomatische Beschwerden ($p=0,61$) nicht mehr Beschwerden an als unbehandelte Kinder und Jugendliche. In der Skala ‚Schwindelgefühle‘ gaben behandelte Kinder und Jugendliche jedoch weniger Beschwerden an ($p<0,01$).

Mädchen gaben in den Skalen ‚Kopfschmerzen‘ ($p=0,45$), ‚Bauchschmerzen‘ ($p=0,93$), ‚Rückenschmerzen‘ ($p=0,42$), ‚Abgeschlagenheit‘ ($p=0,83$), ‚Reizbarkeit‘

($p=0,34$), ‚Nervosität‘ ($p=0,08$), ‚Schlafstörungen‘ ($p=0,48$), ‚Schwindelgefühle‘ ($p=0,14$) und dem errechneten Gesamtwert für psychosomatische Beschwerden ($p=0,98$) nicht mehr Beschwerden als Jungen an.

Der HBSC-SCL wurde ebenfalls nach SD der Körpergröße der Kinder und Jugendlichen ausgewertet. Sie wurden dabei in zwei Gruppen eingeteilt: Kinder und Jugendliche, deren aktuelle Größe < 2 SD unterhalb der Norm und Kinder und Jugendliche, deren aktuelle Größe > 2 SD unterhalb der Norm waren. Auch in dieser Auswertung ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in der Beschwerdeangabe in beiden Gruppen: Kinder und Jugendliche der Gruppe 1 gaben in den Skalen ‚Kopfschmerzen‘ ($p=0,10$), ‚Bauchschmerzen‘ ($p=0,39$), ‚Rückenschmerzen‘ ($p=0,96$), ‚Abgeschlagenheit‘ ($p=0,55$), ‚Reizbarkeit‘ ($p=0,89$), ‚Nervosität‘ ($p=0,76$), ‚Schlafstörungen‘ ($p\approx 1,00$), ‚Schwindelgefühle‘ ($p=0,45$) und dem errechneten Gesamtwert für psychosomatische Beschwerden ($p=0,80$) nicht mehr Beschwerden als Kinder und Jugendliche der Gruppe 2 an.

Im Vergleich der Skalen des SDQ, KIDSCREEN 52 und der HBSC-SCL ergaben sich multiple signifikante Korrelationen (siehe Tabelle 22).

Der Gesamtproblemwert des SDQ korrelierte mit den Skalen ‚Bauchschmerzen‘ ($p=0,04$), ‚Rückenschmerzen‘ ($p<0,01$), ‚Nervosität‘ ($p=0,03$), ‚Schlafstörungen‘ ($p<0,01$) und dem Gesamtwert für psychosomatische Beschwerden ($p=0,01$) der HBSC-SCL. Die Skala ‚Emotionale Probleme‘ des SDQ korrelierte mit den Skalen ‚Rückenschmerzen‘ ($p=0,02$), ‚Abgeschlagenheit‘ ($p=0,04$), ‚Reizbarkeit‘ ($p<0,01$), ‚Nervosität‘ ($p=0,01$) und dem Gesamtwert für psychosomatische Beschwerden ($p=0,01$) der HBSC-SCL. Die Skala ‚Verhaltensprobleme‘ des SDQ korrelierte mit den

Skalen ‚Nervosität‘ ($p=0,03$) und ‚Schlafstörungen‘ ($p=0,01$) der HBSC-SCL. Die Skala ‚Hyperaktivität‘ des SDQ korrelierte mit den Skalen ‚Bauchschmerzen‘ ($p=0,01$), ‚Rückenschmerzen‘ ($p=0,01$) und ‚Schlafstörungen‘ ($p=0,03$) der HBSC-SCL. Die Skala ‚Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen‘ des SDQ korrelierte mit der Skala ‚Schlafstörungen‘ ($p=0,03$) der HBSC-SCL signifikant. Auch die letzte Skala des SDQ, ‚Prosoziales Verhalten‘ korrelierte signifikant mit einigen Skalen der HBSC-SCL: ‚Kopfschmerzen‘ ($p=0,04$) und ‚Bauchschmerzen‘ ($p=0,01$).

Die Subskala ‚Physisches Wohlergehen‘ des KIDSCREEN 52 korrelierte mit der Skala ‚Nervosität‘ ($p=0,05$) der HBSC-SCL signifikant. Die Skala ‚Psychologisches Wohlergehen‘ des KIDSCREEN 52 korrelierte mit mehreren Skalen der HBSC-SCL: ‚Bauchschmerzen‘ ($p=0,04$), ‚Abgeschlagenheit‘ ($p<0,01$), ‚Reizbarkeit‘ ($p=0,04$) und Gesamtwert für psychosomatische Beschwerden ($p<0,01$). Die KIDSCREEN 52 – Subskala ‚Stimmung und Emotionen‘ korrelierte ebenfalls in den Bereichen der HBSC-SCL ‚Abgeschlagenheit‘ ($p<0,01$), ‚Nervosität‘ ($p<0,01$) und Gesamtwert für psychosomatische Beschwerden ($p=0,02$) mit der HBSC-SCL. Die Skala ‚Selbstwahrnehmung‘ des KIDSCREEN 52 korrelierte mit den Skalen ‚Kopfschmerzen‘ ($p=0,02$), ‚Abgeschlagenheit‘ ($p=0,01$), ‚Reizbarkeit‘ ($p=0,01$), ‚Nervosität‘ ($p<0,01$) und dem Gesamtwert für psychosomatische Beschwerden ($p<0,01$) mit der HBSC-SCL. Die Skala ‚Selbstständigkeit‘ des KIDSCREEN 52 korrelierte mit der ‚Abgeschlagenheits‘-Skala der HBSC-SCL signifikant ($p=0,04$). Die Skala ‚Beziehung zu den Eltern und Familienleben‘ des KIDSCREEN 52 korreliert signifikant mit den Skalen ‚Abgeschlagenheit‘ ($p=0,01$), ‚Nervosität‘ ($p=0,05$) und dem Gesamtwert für psychosomatische Beschwerden ($p=0,01$) der HBSC-SCL. Die Skala ‚Finanzielle Ressourcen‘ des KIDSCREEN 52 korreliert nicht mit den Skalen der

HBSC-SCL, aber die Skala ‚Soziale Unterstützung und Gleichaltrige‘ korreliert mit der Skala ‚Nervosität‘ ($p=0,02$) der HBSC-SCL signifikant. Auch die Skala ‚Schule‘ des KIDSCREEN 52 korreliert, in diesem Fall mit den Skalen ‚Kopfschmerzen‘ ($p=0,03$), ‚Rückenschmerzen‘ ($p<0,01$), ‚Abgeschlagenheit‘ ($p=0,03$), ‚Nervosität‘ ($p<0,01$), ‚Schlafstörungen‘ ($p=0,03$) und dem Gesamtwert für psychosomatische Beschwerden ($p<0,01$), mit der HBSC-SCL. Die Skala ‚Soziale Akzeptanz‘ des KIDSCREEN 52 korreliert mit den Skalen ‚Bauchschmerzen‘ ($p=0,04$), ‚Abgeschlagenheit‘ ($p=0,05$), ‚Schwindelgefühle‘ ($p=0,05$) und dem Gesamtwert für psychosomatische Beschwerden ($p=0,02$) der HBSC-SCL.

Tabelle 22: Vergleich der HBSC-SCL-Items mit den Items des SDQ und des KIDSCREEN 52

		Kopf-schmerzen (HBSC)	Bauch-schmerzen (HBSC)	Rücken-schmerzen (HBSC)	Abge-schlagen-heit (HBSC)	Reiz-bar-keit (HBSC)	Nervosität (HBSC)	Schlaf-störungen (HBSC)	Schwin-delgefühle (HBSC)	Psychosomati-sche Beschwerden Gesamtwert (HBSC)
Gesamtwert (SDQ)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	-0,10	-0,24*	-0,40**	-0,20	-0,13	-0,25*	-0,40**	-0,05	-0,29*
	p-Wert	0,41	0,04	<0,01	0,09	0,27	0,03	<0,01	0,69	0,01
Emotionale Probleme (SDQ)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	-0,05	-0,11	-0,27*	-0,24*	-0,35**	-0,30**	-0,18	-0,18	-0,31**
	p-Wert	0,69	0,34	0,02	0,04	<0,01	0,01	0,14	0,13	0,01
Verhaltensprobleme (SDQ)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	-0,14	-0,02	-0,22	-0,04	0,03	-0,25*	-0,30*	-0,02	-0,20
	p-Wert	0,25	0,85	0,06	0,73	0,81	0,03	0,01	0,84	0,10
Hyperaktivität (SDQ)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	-0,09	-0,30*	-0,31**	-0,21	-0,05	-0,07	-0,25*	-0,08	-0,20
	p-Wert	0,45	0,01	0,01	0,07	0,66	0,57	0,03	0,52	0,09
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen (SDQ)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	0,03	0,02	-0,08	-0,05	-0,03	0,07	-0,28*	0,21	-0,12
	p-Wert	0,80	0,85	0,51	0,67	0,79	0,57	0,03	0,08	0,32
Prosoziales Verhalten (SDQ)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	0,24*	0,29*	0,12	0,12	-0,01	0,11	-0,08	0,12	0,18
	p-Wert	0,04	0,01	0,33	0,32	0,96	0,36	0,49	0,33	0,13
Physisches Wohlergehen (KIDSCREEN 52)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	0,18	0,05	-0,09	0,23	0,13	0,23*	0,13	-0,07	0,22
	p-Wert	0,13	0,70	0,45	0,05	0,30	0,05	0,28	0,55	0,06
Psychologisches Wohlergehen (KIDSCREEN 52)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	0,21	0,25*	0,11	0,38**	0,24*	0,19	0,20	0,11	0,37**
	p-Wert	0,07	0,04	0,39	<0,01	0,04	0,11	0,10	0,35	<0,01
Stimmung und Emotionen	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	0,11	-0,00	0,12	0,34**	0,18	0,35**	0,11	0,09	0,28*

(KIDSCREEN 52)	p-Wert	0,38	0,98	0,32	<0,01	0,13	<0,01	0,35	0,48	0,02
Selbstwahrnehmung (KIDSCREEN 52)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	0,27*	0,15	0,14	0,32**	0,29*	0,44**	0,02	0,14	0,36**
	p-Wert	0,02	0,20	0,23	0,01	0,01	<0,01	0,90	0,25	<0,01
Selbstständigkeit (KIDSCREEN 52)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	0,16	0,01	0,12	0,25*	0,18	0,10	0,13	-0,07	0,23
	p-Wert	0,19	0,91	0,34	0,04	0,15	0,41	0,28	0,56	0,05
Beziehung zu den Eltern und Familienleben (KIDSCREEN 52)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	0,07	0,11	0,11	0,32**	0,30	0,24*	0,11	0,18	0,32**
	p-Wert	0,57	0,36	0,38	0,01	0,10	0,05	0,38	0,14	0,01
Finanzielle Ressourcen (KIDSCREEN 52)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	0,02	0,09	0,10	-0,13	0,12	-0,02	-0,09	-0,06	0,05
	p-Wert	0,86	0,45	0,40	0,28	0,32	0,90	0,45	0,62	0,72
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige (KIDSCREEN 52)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	-0,07	-0,08	-0,04	0,20	0,17	0,28*	0,23	-0,12	0,18
	p-Wert	0,59	0,49	0,76	0,10	0,16	0,02	0,07	0,32	0,13
Schule (KIDSCREEN 52)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	0,26*	0,18	0,37**	0,25*	0,11	0,38**	0,26*	-0,03	0,40**
	p-Wert	0,03	0,14	<0,01	0,03	0,35	<0,01	0,03	0,80	<0,01
Soziale Akzeptanz (KIDSCREEN 52)	Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient	0,14	0,24*	0,08	0,24*	0,16	0,22	0,14	0,23*	0,28*
	p-Wert	0,25	0,04	0,53	0,05	0,17	0,07	0,23	0,05	0,02
**. Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).										
*. Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).										

5. Diskussion

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Auswertung kurz zusammengefasst und mit den Ergebnissen anderer Studien verglichen. Anschließend wird die Arbeit kritisch reflektiert und ein Fazit gezogen.

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Im Rahmen dieser Arbeit wurden mithilfe der Fragebögen SDQ und KIDSCREEN 52, die psychische Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität messen, die Antworten von 113 Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS und 143 Eltern mit Normdaten verglichen. Die Fragestellung war „Haben Kinder und Jugendliche mit GHD oder ISS eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität oder psychische Gesundheit als normalwüchsige Kinder und Jugendliche?“ Neben der kindlichen wurde auch die elterliche Perspektive berücksichtigt.

Die Auswertung der Fragebögen ergibt Folgendes: Kleinwüchsige Kinder und Jugendliche weisen im SDQ vergleichsweise Werte wie normalwüchsige Kinder und Jugendliche auf, der Unterschied zwischen den Gruppen ist nicht signifikant ($p=0,83$). Allerdings zeigen Kinder und Jugendliche mit GHD und ISS weniger emotionale, prosoziale und Verhaltensprobleme, aber häufiger Hyperaktivität als normalwüchsige Kinder und Jugendliche. Im KIDSCREEN 52 sind die Gruppenunterschiede ausgeprägter: Hier haben kleinwüchsige Kinder und Jugendliche eine geringere Lebensqualität als Normalwüchsige in acht von zehn Subskalen ($p=0,01$ oder $p<0,01$). Nur in den Subskalen ‚Beziehung zu den Eltern und Familienleben‘ und ‚Finanzielle Ressourcen‘ ergeben sich keine signifikanten Unterschiede zu normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen.

Bei der Beurteilung der psychischen Gesundheit durch die Eltern fiel auf, dass die Eltern zu anderen Ergebnissen als ihre Kinder kommen: Nach ihrer Meinung haben ihre Kinder mehr psychische Auffälligkeiten als normalwüchsige Kinder und Jugendliche (SDQ) ($p < 0,01$). Ausnahme ist die Skala ‚Prosoziales Verhalten‘, in der Kinder und Jugendliche mit GHD oder ISS nach Meinung ihrer Eltern öfter prosoziales Verhalten zeigen als normalwüchsige ($p < 0,01$). In der Auswertung der KIDSCREEN 52-Elternfragebögen ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder mit GHD und ISS je nach Subskala höher, niedriger oder gleich der Lebensqualität von Normalwüchsigen.

Die Nebenhypothesen beschäftigten sich mit der Fragestellung, ob sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit GHD oder ISS im Hinblick auf Diagnosen, Behandlungsstatus, Geschlecht und Körpergröße unterscheidet. Hierbei ergab sich bezüglich der Diagnosen, dass GHD-Patienten nicht psychisch auffälliger sind als ISS-Patienten (SDQ) und nach KIDSCREEN 52 ist auch die Lebensqualität bei GHD-Patienten nicht besser oder schlechter als bei ISS-Patienten. Die Auswertung der Elternfragebögen kam ebenfalls zu nicht signifikanten Ergebnissen; nur in der Skala ‚Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen‘ des SDQ wiesen nach Meinung ihrer Eltern GHD-Patienten mehr psychische Auffälligkeiten als ISS-Patienten auf ($p = 0,01$). Die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD ist nach Meinung ihrer Eltern nicht schlechter als von ISS-Patienten (KIDSCREEN 52). Auch die Ergebnisse des ebenfalls erhobenen HBSC-SCL zeigten keine signifikanten Unterschiede zwischen den Diagnosen.

Die Unterschiede zwischen den unbehandelten und behandelten Patienten waren ebenfalls sowohl im SDQ als auch im KIDSCREEN 52 nicht signifikant. Dies zeigte

sowohl die Auswertung der Kinder- als auch der Elternfragebögen. Im HBSC-SCL gaben behandelte Kinder nur Schwindelgefühle signifikant häufiger an als unbehandelte ($p < 0,01$).

Zwischen den Geschlechtern ließ sich keine deutliche Tendenz feststellen. Die Hypothese, dass Mädchen eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität und weniger psychische Auffälligkeiten als Jungen aufweisen, konnte nicht gestützt werden. Außer in der Skala ‚Schule‘ des KIDSCREEN52, in der Mädchen weniger Probleme aufwiesen ($p = 0,01$), waren die Unterschiede nicht signifikant. Beim Elternurteil ergab sich ein Geschlechtsunterschied im SDQ-Gesamtproblemwert, in dem Mädchen weniger psychische Auffälligkeiten als Jungen zeigten ($p = 0,04$). Nach Elternsicht waren Mädchen in den Bereichen ‚Finanzielle Ressourcen‘, ‚Soziale Unterstützung und Gleichaltrige‘ und ‚Schule‘ des KIDSCREEN 52 unauffälliger als Jungen. Die Auswertung des HBSC-SCL kam zu keinen signifikanten Unterschieden zwischen den Geschlechtern.

Da einige Kinder und Jugendliche durch einen Behandlungserfolg an Körpergröße gewonnen haben und zum Befragungszeitpunkt eine Körpergröße im Normbereich aufwiesen (Gruppe 1), wurde verglichen, ob diese Kinder und Jugendlichen nun über eine höhere Lebensqualität verfügen als ihre Mitpatienten mit einer Körpergröße, die nach wie vor unterhalb der Norm liegt (Gruppe 2). Die Unterschiede zwischen den Gruppen wurden in dieser Auswertung nicht signifikant; sowohl psychische Auffälligkeiten, psychosomatische Beschwerden als auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität unterschieden sich nicht hinsichtlich der aktuellen Körpergröße.

Bei Betrachtung der Eltern- im Vergleich zur Kind-Perspektive fiel auf, dass die Kinder signifikant weniger psychische Auffälligkeiten im SDQ als ihre Eltern angaben ($p < 0,01$). Im KIDSCREEN 52 schätzten die Kinder ihre Lebensqualität jedoch geringer ein als ihre Eltern ($p = 0,03$ bis $p < 0,01$).

Im Vergleich zwischen KIDSCREEN 52- und SDQ-Skalen ergaben sich mitunter multiple Korrelationen. Die höchsten Korrelationen fanden sich zwischen den Subskalen ‚Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen‘ (SDQ) und ‚Soziale Unterstützung und Gleichaltrige‘ (KIDSCREEN 52). Aber auch die Subskalen ‚Schule‘ und ‚Soziale Akzeptanz‘ des KIDSCREEN 52 korrelierten neben anderen auf dem 0,01-Signifikanzniveau negativ mit dem Gesamtproblemwert des SDQ, was einen gegensinnigen monotonen Zusammenhang darstellt: Wenn der Gesamtproblemwert des SDQ größer wird, werden die Werte der Skalen ‚Schule‘ und ‚Soziale Akzeptanz‘ kleiner und umgekehrt. Diese negative Korrelation ergibt sich aus dem Auswertungsschema der Fragebögen: Im SDQ gibt eine hohe Zahl im Gesamtproblemwert einen auffälligen Wert an, während im KIDSCREEN 52 ein hoher Wert eine hohe Lebensqualität angibt.

SDQ, KIDSCREEN 52 und HBSC-SCL korrelierten ebenfalls, hier besonders die Subskalen ‚Selbstwahrnehmung‘ (KIDSCREEN 52) und ‚Nervosität‘ (HBSC-SCL) sowie der ‚Gesamtproblemwert‘ (SDQ) und die Skala ‚Rückenschmerzen‘ (HBSC-SCL).

Eine Übersicht über alle Ergebnisse sehen Sie in Tabelle 35 im Anhang.

5.2 Vergleich mit der Literatur

Das Ergebnis der vorliegenden Studie deckt sich mit den Ergebnissen anderer Untersuchungen. Beispielsweise fand Erling 2002 in einer Studie über die Lebensqualität von Kindern mit GHD und ISS, dass die Gruppe der Kinder mit GH-Mangel eine negativere Selbstwahrnehmung ihrer äußeren Erscheinung als die normal großen Kinder in dem ‚I think I am‘- Fragebogen erkennen ließen. Darüber hinaus empfanden sie sich als wacher, aber gehemmter als die Kinder mit ISS und die Kinder ohne Wachstumsstörungen. Im Vergleich zu den gesunden Kindern mit normaler Statur empfanden sich die Kinder mit GH-Insuffizienz als stabiler (Erling A., 2002). In der Studie von Erling fielen die Ergebnisse nicht eindeutig aus und unterschieden sich je nach Fragebogen und Aspekt. Auch in der vorliegenden Arbeit unterschied sich die Selbstwahrnehmung der Kinder und Jugendlichen mit GHD und ISS von Normalwüchsigen; dies zeigte sich im KIDSCREEN 52 ($p < 0,01$). In der Subskala ‚Selbstständigkeit‘ des KIDSCREEN 52 gaben die GHD- / ISS-Patienten an eingeschränkt zu sein ($p < 0,01$).

Auch Untersuchungen aus dem asiatischen Raum bestätigen diese Aussagen: Tanaka und Kollegen fanden heraus, dass sich die gesamten CBCL-Skalen der von ihnen untersuchten japanischen Kinder der GHD- / ISS-Gruppe als höher erwiesen als die der normalwüchsigen Kinder. Die QoL-Subskalen für soziale Probleme und Aufmerksamkeitsprobleme der jüngeren Kinder (4-11 Jahre) in der GHD- / ISS-Gruppe waren signifikant höher als diejenigen der Gruppe der Kinder mit normaler Größe. Diese Ergebnisse legen nahe, dass die Lebensqualität bei japanischen Kindern infolge von Kleinwuchs beeinträchtigt ist (Tanaka et al., 2009), was in der vorliegenden Arbeit auch für Deutschland gefunden wurde: Die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen

mit GHD oder ISS war im KIDSCREEN 52 im Vergleich zu Normalwüchsigen eingeschränkt. Bezüglich der Verhaltensauffälligkeiten hatten Ross und Kollegen 2004 in ihrer Arbeit beschrieben, dass sich die Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern nicht von der normalwüchsiger Kinder unterscheidet: Grundlegende verhaltens-emotionale Anpassung (CBCL) und Selbstkonzept (SPP) - Scores für Kinder mit ISS bewegten sich im normalen Bereich. Die beiden Gruppen zeigten ähnliche Verhaltens- und Selbst-Konzept-Profile (CBCL) während der ersten zwei Jahre der Studie (Ross et al., 2004).

Die unterschiedliche Wahrnehmung je nach Beurteilungsperspektive wird auch in anderen Studien beobachtet. Theunissen stellte in seiner Studie zu „Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature“ an 36 Kindern mit ISS fest: Die Kinderärzte berichteten von einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Behandlungsgruppe, die Eltern sahen keine Veränderung, ebenso wie die Kinder. Gelegentlich hatten die Kinder sogar das Gefühl, dass sich ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität oder ihr Selbstwertgefühl verschlechtert hätten (Theunissen et al., 2002).

Christensen und Kollegen berichteten 2007 in ihrem Artikel, dass Kleinwüchsigkeit im Erwachsenenalter signifikant mit gesundheitsbezogener Lebensqualität korreliert. Je größer das Größen-Defizit, desto größer auch das Defizit an HrQoL, bezogen auf die Normbevölkerung (Christensen et al., 2007). Diese Ergebnisse decken sich nicht mit unseren: Die vorliegende Studie ergibt keinen signifikanten Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (KIDSCREEN 52) oder der psychischen Gesundheit (SDQ) hinsichtlich der aktuellen Körpergröße des Kindes oder Jugendlichen.

Es besteht kein signifikanter Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS. Dieses Ergebnis unserer Studie deckt sich mit dem Ergebnis einer Längsschnittstudie von Rekers-Mombarg aus dem Jahr 1998, in der er zu dem Schluss kam, dass nicht bekannt ist, ob die Lebensqualität junger Erwachsener mit ISS, die rhGH-Behandlung bekommen und ihre endgültige Größe erreicht haben, von dieser Behandlung beeinflusst worden ist (Rekers-Mombarg et al., 1998). In einer linearen Regressionsanalyse, die auf Alter und Geschlecht adjustiert wurde, fanden sich keine wesentlichen Unterschiede zwischen der Behandlungs- und der Kontrollgruppe für jede Dimension (Rekers-Mombarg et al., 1998). Sowohl Patienten der rhGH-Behandlungs- wie auch der Kontrollgruppe berichteten, dass sie als Kind weniger mit ihrer Größe zufrieden waren als momentan ($p=0,01$ und $p<0,01$ repräsentativ) (Rekers-Mombarg et al., 1998). Es wurde kein signifikanter Unterschied zwischen der Behandlungs- und der Kontrollgruppe mit ISS bei einem der Probleme beobachtet (Rekers-Mombarg et al., 1998).

Rekers-Mombarg kommt entsprechend unserem Ergebnis zu dem Schluss, dass die Lebensqualität mit oder ohne Behandlung nicht unterschiedlich ist: Er bestätigte in seinem Bericht, dass die Lebensqualität der rhGH-behandelten und unbehandelten jungen Erwachsenen mit ISS ähnlich ist (Rekers-Mombarg et al., 1998).

Unter geringerer sozialer Akzeptanz und dem Verhalten anderer ihnen gegenüber leiden die kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen nach der vorliegenden Untersuchung signifikant häufiger als normalwüchsige Kinder und Jugendliche. Diese Probleme stellte auch die Studie von Rekers-Mombarg von 1998 fest: Aufgrund ihres Kleinwuchses wurden die Patienten in der Schule oft gehänselt (25 %). 19 % sind heute

Neckereien ausgesetzt. In der Kindheit wurden 38 % der Patienten häufig behandelt, als wären sie jünger (Rekers-Mombarg et al., 1998). 16 % gaben an, dass sie bei einer Arbeitsstelle, auf die sie sich beworben hatten, ihres Kleinwuchses wegen abgelehnt wurden (Rekers-Mombarg et al., 1998).

Die in der vorliegenden Studie erkennbare Tendenz, dass nach Meinung der Eltern Jungen mit GHD oder ISS eine geringere psychische Gesundheit als Mädchen aufweisen, ist in der Literatur uneinheitlich beschrieben und ist auch in unserer Studie nur in den Eltern- und nicht in den Kinderfragebögen hervorgetreten. Ravens-Sieberer et. al. berichteten 2005 in einer Studie über die Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher: „Geschlechtsunterschiede zeigen sich dahingehend, dass Jungen eine höhere Lebensqualität berichten als Mädchen. Die Lebensqualität von Mädchen ist signifikant geringer in den Bereichen ‚Körper‘, ‚Psyche‘ und ‚Selbstwert‘ und im Total-Gesamtwert. Auch in den Modulen für chronische Erkrankung, Neurodermitis und Adipositas geben Mädchen eine geringere Lebensqualität an als Jungen“ (Ravens-Sieberer et al., 2005b, S.10). Die Ergebnisse von Ravens-Sieberer beziehen sich allerdings auf chronisch-krankte Kinder und Jugendliche im Allgemeinen und nicht auf kleinwüchsige Kinder und Jugendliche. Es wäre möglich, dass die abweichenden Ergebnisse darauf zurückzuführen sind. 2007 veröffentlichte Ravens-Sieberer im Bundesgesundheitsblatt über die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland: „Über die Altersgruppen hinweg verringert sich der Gesamtwert der gesundheitsbezogenen Lebensqualität [...]. Die Abnahme der Lebensqualität über das Alter ist bei Mädchen stärker ausgeprägt als bei den Jungen. Mädchen weisen in der Skala ‚Körper‘ eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität auf als Jungen, dieser Unterschied zeigt sich bei den 11- bis 13-Jährigen

und bei den 14- bis 17-Jährigen“ (Ravens-Sieberer et al., 2007a, S.814). Die Lebensqualität der 11- bis 17-jährigen gesunden Mädchen ist also geringer als die der gesunden Jungen in Deutschland; die Lebensqualität wurde allerdings für Kinder und Jugendliche mit GHD oder ISS nicht speziell untersucht.

Sandberg untersuchte 1994 Geschlechtsunterschiede in der Lebensqualität von Kindern mit Wachstumsstörungen. In einer heterogenen Stichprobe von 180 Jungen und 78 Mädchen mit Wachstumsstörungen wurden Jungen von ihren Eltern als weniger sozial kompetent eingeschätzt; sie würden mehr Verhaltens- und emotionale Probleme als eine Normpopulation aufweisen. Mädchen waren nach ihren eigenen Aussagen und denen ihrer Eltern vergleichbar mit der Normpopulation im Bereich der sozialen Kompetenz und Verhaltensstörungen (Sandberg et al., 1994). In der vorliegenden Arbeit wurden ebenfalls bei Jungen Einschränkungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Vergleich zu Mädchen mit GHD oder ISS in Deutschland nach der elterlichen Perspektive beobachtet. Somit decken sich unsere Ergebnisse mit denen von Sandberg, der ebenfalls speziell Kinder mit Wachstumsstörungen untersuchte. Es wären jedoch weitere Untersuchungen zu diesem Aspekt wünschenswert, denn die Beurteilungen der Kinder und Eltern differieren hier und sind außerhalb dieses Projektes bisher nicht ausreichend untersucht.

5.3 Kritische Anmerkungen

An dieser Studie nahmen unterschiedlich viele Jungen und Mädchen teil (93 Jungen, 49 Mädchen, bei einem Teilnehmer fehlte die Geschlechtsangabe). Dies könnte auf einen Selektionseffekt oder darauf, dass Jungen bzw. Eltern / Familien von Jungen mehr unter ihrer Diagnose leiden als Mädchen und daher an Forschung zu diesem

Thema interessierter sind, zurückgeführt werden. Diese Unterschiede könnten aber die Ergebnisse der Studie verfälscht haben.

Eine Erschwernis der Beurteilung ergibt sich daraus, dass einige der befragten kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen mittlerweile eine normale Körpergröße erreicht haben. Diese Größe kommt beispielsweise durch die Behandlung mit Wachstumshormonen zustande und stellt einen Therapieerfolg dar. Dennoch besteht bei diesen Kindern ein diagnostizierter und mehrfach getesteter Kleinwuchs und sie wurden daher in die Studie eingeschlossen. Es ist denkbar, dass die Betroffenen eine Einschränkung in der Lebensqualität beispielsweise durch die tägliche Medikation, durch das Wissen eine Krankheit zu haben oder durch Erfahrungen in der frühen Kindheit hinnehmen müssen. Ob diese eventuellen Einschränkungen gravierender sind als diejenigen, die durch die geringere Körpergröße selbst bei anderen Befragten entstehen, wurde ebenfalls untersucht. Es kam zu keinen signifikanten Ergebnissen.

Einige Ergebnisse verfehlten nur knapp das Signifikanzniveau von 0,05 wie beispielsweise die Skala ‚Physisches Wohlergehen‘ des KIDSCREEN 52 im Vergleich der elterlichen mit der kindlichen Perspektive ($p=0,06$) oder der Gesamtproblemwert im SDQ beim Vergleich zwischen Jungen und Mädchen ($p=0,08$). Es ist möglich, dass diese Auswertungen bei einer größeren Stichprobe signifikant geworden wären, das Ergebnis ist daher nur eingeschränkt aussagekräftig. Diese Ergebnisse sollten anhand der internationalen Stichprobe überprüft werden.

Bei dem Vergleich der Ergebnisse der Fragebögen fiel auf, dass im SDQ die Kinder grundsätzlich eine bessere psychische Gesundheit als ihre Eltern angaben. Im Gegensatz dazu stehen die Aussagen im KIDSCREEN 52: Dort schätzten die Kinder

ihre Lebensqualität geringer ein als ihre Eltern. Zu bedenken ist, dass die Fragebögen abweichende Aspekte messen: Der SDQ misst vor allem persönliche psychische Probleme eines Kindes, während der KIDSCREEN 52 viele Subskalen, die das Umfeld des Kindes betreffen, ebenfalls einbezieht. Beispielsweise gibt es beim SDQ die Skalen ‚Emotionale Probleme‘, ‚Verhaltensprobleme‘, ‚Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen‘ oder ‚prosoziales Verhalten‘, während es beim KIDSCREEN 52 die Subskalen ‚Soziale Unterstützung und Gleichaltrige‘, ‚Familienleben‘, ‚Schule‘, ‚Soziale Akzeptanz‘ und ‚finanzielle Ressourcen‘ gibt. Beim KIDSCREEN 52 wird neben den internalen Problemen auf die externalen Einflüsse eingegangen. Obwohl beide Fragebögen korrelieren, sind sie unterschiedlich konzipiert. Die Einschätzungen der Eltern und Kinder können generell und auch in den beiden Skalen differieren, da die Eltern die eigenen Probleme des Kindes als gravierender und die Kinder das Verhalten der Außenwelt im Umgang mit ihnen als gravierender empfinden.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass insignifikante Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen ebenso wie die unterschiedliche Einschätzung der Lebensqualität durch Kinder und ihre Eltern auch durch andere Studien in der Literatur beschrieben werden. Sie kommen ebenfalls zu keinen signifikanten Unterschieden zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen und berichten über stark differierende Wahrnehmungen der Lebensqualität je nach Perspektive.

5.4 Ausblick

Die Unterschiede innerhalb der Kleinwüchsigen im Hinblick auf Diagnose und Behandlungsstatus waren häufig unwesentlich. Dies könnte entweder daran liegen, dass

tatsächlich keine Unterschiede vorlagen, oder daran, dass die Stichprobe zu klein war, um Subpopulationen zu bilden. Ein Vergleich der deutschen Daten mit einer internationalen Stichprobe wäre hier wünschenswert und wird durch das QOLISSY-Projektteam aktuell durchgeführt.

Die insignifikanten Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen und die unterschiedliche Einschätzung der Lebensqualität durch Kinder und ihre Eltern sollten im Vergleich mit der europäischen Stichprobe untersucht werden. Außerdem sollte in einer Längsschnittstudie untersucht werden, ob eine Behandlung mit Wachstumshormonen einen Einfluss auf die Lebensqualität und psychische Gesundheit der Patienten hat. Die vorliegende Querschnittstudie reicht nicht aus, um diese Frage abschließend zu klären. Es könnte in Bezug auf die medizinische Behandlung herausgefunden werden, ob es sich um zufällige Ergebnisse aufgrund einer zu kleinen Stichprobe handelt oder ob es tatsächlich keinen Unterschied in der Lebensqualität zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen gibt.

6. Zusammenfassung

Drei Prozent aller Kinder in Deutschland sind kleinwüchsig, einige von ihnen leiden an Wachstumshormonmangel (GHD) oder idiopathischem Kleinwuchs (ISS). Häufig werden sie mit Wachstumshormonen behandelt, um einen Zuwachs an Körpergröße und einen Anstieg an Lebensqualität zu gewinnen. Aber ist die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS in Deutschland im Vergleich zu Normalwüchsigen überhaupt beeinträchtigt und unterscheiden sich behandelte und unbehandelte Kinder und Jugendliche? Diese Fragestellungen waren neben Unterschieden in der Lebensqualität zwischen den Diagnosen, den Geschlechtern und der Körpergröße Gegenstand dieser Arbeit. Im Rahmen einer Studie an 143 Patientinnen und Patienten zwischen 4 und 18 Jahren wurden die Fragebögen SDQ, KIDSCREEN 52 und HBSC-SCL, die psychische Gesundheit, gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychosomatische Beschwerden messen, an Kinder und Jugendliche und ihre Eltern verteilt. Es nahmen pädiatrische Zentren in Erlangen, Bonn, München und Hamburg an der Datenerhebung teil. Die ausgefüllten Fragebögen wurden am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf gesammelt und ausgewertet.

Nach den Ergebnissen dieser Studie haben kleinwüchsige Kinder und Jugendliche eine geringere Lebensqualität als normalwüchsige Kinder und Jugendliche in Deutschland ($p < 0,01$), während sich nur in Subskalen Unterschiede in der psychischen Gesundheit ergeben ($p = 0,04$ bis $p < 0,01$). In den Diagnosen ergeben sich ebenso wenig signifikante Unterschiede wie zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen ($p = 0,08$ bis $p = 0,99$). Diese Querschnittsstudie gibt einen Anhaltspunkt dafür, dass eine Behandlung sich positiv auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit GHD bzw. ISS in Deutschland auswirkt. Ob diese

Ergebnisse nur für Deutschland zutreffen, wird aktuell mittels europäischer Daten überprüft. Nach den Ergebnissen dieser Studie leiden Jungen nach ihrer eigenen Einschätzung nicht stärker unter ihrem Kleinwuchs als Mädchen ($p=0,08$ bis $p=0,98$); aber die Eltern sehen mehr psychische Auffälligkeiten unter den Söhnen ($p=0,04$). Die aktuelle Größe hat nach dieser Querschnittsstudie keinen Einfluss auf die psychischen Probleme ($p=0,68$), die Lebensqualität ($p=0,13$ bis $p=0,83$) oder die psychosomatischen Beschwerden ($p=0,80$) der Kinder und Jugendlichen. Die Einschätzung der Lebensqualität variiert stark zwischen den Perspektiven: Auffallend ist, dass Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder und Jugendlichen als besser einschätzen als ihre Kinder ($p<0,01$) und gleichzeitig die Kinder ihre psychischen Auffälligkeiten als gravierender einschätzen als ihre Eltern ($p<0,01$).

Die Ergebnisse zeigen, dass Kinder und Jugendliche mit GHD oder ISS, die von Einschränkungen ihres Wohlbefindens und ihrer Funktionsfähigkeit betroffen sind, Angebote zur Steigerung ihrer Lebensqualität erfahren sollten. Die Probleme der Kinder und Jugendlichen sollten ganzheitlich betrachtet werden – ein spezieller Fragebogen, der die individuelle Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit GHD oder ISS misst, wäre hilfreich und wird entwickelt (QOLISSY). Es könnten dann in den Bereichen, in denen das Kind eingeschränkt ist, gezielt Behandlungsansätze erfolgen. Eine Entscheidung für oder gegen die Behandlung mit Wachstumshormonen sollte individuell und in Absprache mit den Eltern und den betroffenen Kindern getroffen werden. Während der Behandlung sollten die psychische Verfassung und die Lebensqualität des Kindes in die Betrachtung einbezogen werden.

7. Abkürzungsverzeichnis

Ala = Alanin

AP = Alkalische Phosphatase

Arg = Arginin

Asn = Asparagin

Asp = Aspartat

auxology = Studie über Größe

BSG = Blutsenkungsgeschwindigkeit

bzw = beziehungsweise

Ca = Calcium

CRP = C-reaktives Protein

Cys = Cystein

ERK = extrazellulär regulierte Kinasen

Eurohis = developing common instruments for health surveys

GH = Growth hormone (Wachstumshormon)

GH1 = Growth hormone 1 (Somatotropin, Protein, das vom GH1-Gen codiert wird)

GHBP = Growth-Hormone-Binding-Proteine

GHD = growth hormone deficiency (Wachstumshormonmangel)

GHR = Growth hormone receptor (Wachstumshormon-Rezeptor)

GHRH = Growth-Hormone-Releasing-Hormone

GHRHR = Growth hormone releasing hormone receptor (Rezeptor des GHRH)

Gln = Glutamin

Glu = Glutamat

Gly = Glycin

GOT = Glutamat-Oxalacetat-Transaminase (heute Aspartat-Aminotransferase)

GPT = Glutamat-Pyruvat-Transaminase (heute Alanin-Aminotransferase)

GT = (auch Gamma-GT) Gamma-Glutamyl-Transferase

HBSC = Health Behaviour in school-aged children

HBSC-SCL = Health behaviour among school-aged children - symptom checklist

HESX1 = homeobox protein HESX1 (Protein, das vom HESX1-Gen codiert wird)

His = Histidin

HrQoL = Health related Quality of Life (gesundheitsbezogene Lebensqualität)

IGF-1 = Insulin-like growth factor-1

IGFBP = IGF binding protein (IGF-bindenden Proteinen)

Ile = Isoleucin

ISS = idiopathic short stature (idiopathischer Kleinwuchs)

JAK 2 = Janus-Kinase 2

K = Kalium

k.A. = keine Angabe

Kidscreen = Health Related Quality of Life Questionnaire for Children and Young People and their Parents

Leu = Leucin

LHX3 = LIM/homeobox protein Lhx3 (Protein, das vom LHX3-Gen codiert wird)

LWPES = Lawson Wilkens Pediatric Endocrine Society

Lys = Lysin

M = Mittelwert

Met = Methionin

n = Anzahl

Na = Natrium

NFSS = Non-familial short stature (Nicht-familiärer Kleinwuchs)

NHP = Nottingham Health Profile (Nottingham Gesundheits-Profil)

Ph = Phosphat

PIT1 = Pituitary-specific positive transcription factor 1 (Hypophysen-spezifischer positiver Transkriptionsfaktor 1)

Pro = Prolin

ProP1 = Homeobox protein prophet of Pit-1

QoL = Quality of Life (Lebensqualität)

QOLISSY = Quality of Life in Short Statured Youth

SAS = statistical analysis system des SAS Institute

SD = Standardabweichung

SDQ = Strengths and Difficulties Questionnaire

SGA = small for gestational age (Krankheitsbild, "klein bezogen auf das Reifealter")

SHOX = homeobox-Gen (Kleinwuchs-Gen)

SPSS = Statistical Package for the Social Science

SS = short stature (Kleinwuchs)

STAT = Signal Transducers and Activators of Transcription (Signaltransduktoren und Aktivatoren der Transkription)

σ_n = Standardfehler des Mittelwertes

8. Literaturverzeichnis

- AAROE, L. E. , WOLD, B. (1993) Health behaviour in school aged children. *Research protocol for the 1985-86 study*. Norway, University of Bergen.
- ABE, SHINPEI, OKUMURA, AKIHISA, MUKAE, TOMOAKI, NAKAZAWA, TOMOYUKI, NIJIMA, SHIN-ICHI, YAMASHIRO, YUICHIRO, SHIMIZU , TOSHIAKI (2009) Depressive tendency in children with growth hormone deficiency. *Journal of Paediatrics & Child Health*, 45, 636-640.
- ACHENBACH, T. M. (Ed.) (1991) *Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 profile*, Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- AHMED, M., ALLEN, A., SHARMA, A., MACFARLANE, J. , DUNGER, D. (1993) Evaluation of a district growth screening programme: the Oxford Growth Study. *Archives of Disease in Childhood*, 69, 361-365.
- ALMQVIST, O., THÖREN, M., SÄÄF, M. , ERIKSSON, O. (1986) Effects of growth hormone substitution on mental performance in adults with growth hormone deficiency: a pilot study. *Psychoneuroendocrinology*, 11, 347-352.
- ANGOLD, A., MESSER, S. C., STANGL, D., FARMER, E. M. Z., COSTELLO, E. J. , BURNS, B. J. (1998) Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders. *American Journal of Public Health*, 88, 75-80.
- ATTIE, K., CARLSSON, L. , RUNDLE, A. (1995) Evidence for partial growth hormone insensitivity among patients with idiopathic short stature. *Journal of Pediatrics*, 127, 244-250.
- ATTIE, K. M. (2000) Genetic studies in idiopathic short stature. *Current Opinion in Pediatrics*, 12, 400-404.
- BADIA, X., LUCAS, A., SANMARTI, A., ROSET, M. , ULIED, A. (1998) One-year follow-up of quality of life in adults with untreated growth hormone deficiency. *Clinical Endocrinology*, 49, 765-771.
- BINDER, G. , WOELFE, J. (2010) Leitlinien der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ) - Kleinwuchs.
- BJÖRK, S., JONSSON, B., WESTPHAL, O. , LEVIN, J.-E. (1989) Quality of life of adults with growth hormone deficiency: a controlled study. *Acta Paediatrica, Scandinavica.*, 356, 55-59.
- BLIZZARD, R., JOYCE, S., MITCHELL, T., JOHANSON, A., LIBBER, S., PLOTNICK, L. , MIGEON, C. (1986) Psychosocial impact of longterm growth hormone therapy. *Human Growth Hormone.*, 93.
- BRAMSWIG, J. H. (2008) Short and tall stature. *Annales Nestle*, 65, 117-127.
- BRUTT, A. L., SANDBERG, D. E., CHAPLIN, J., WOLLMANN, H., NOEKER, M., KOLTOWSKA-HAGGSTROM, M. , BULLINGER, M. (2009) Assessment of health-related quality of life and patient satisfaction in children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature - Part 1: A critical evaluation of available tools. *Hormone Research*, 72, 65-73.
- BULLINGER, M. (1991) Quality of life: definition, conceptualization and implications: a methodologists view. *Theoretical Surgery*, 6, 143-148.
- BULLINGER, M. (2002) Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and applications in international research. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 20, 93-101.

- BULLINGER, M., KOLTOWSKA-HÄGGSTRÖM, M., SANDBERG, D., CHAPLIN, J., WOLLMANN, H., NOEKER, M. , BRÜTT, A.-L. (2008) Health-Related Quality of Life of Children and Adolescents with Growth Hormone Deficiency or Idiopathic Short Stature - Part 2: Available Results and Future Directions. *Hormone Research*, 2009, 74-81.
- BULLINGER, M., MACKENSEN, S. , LANDGRAF, J. (1994) Assessing the quality of life of children. *Quality of Life Research*, 3, 41.
- BULLINGER, M., MORFELD, M., KOHLMANN, T., NANTKE, J., BUSSCHE, H. V. D., DODT, B., DUNKELBERG, S., KIRCHBERGER, I., KRÜGER-BÖDECKER, A., LACHMANN, A., LANG, K., MATHIS, C., MITTAG, O., PETERS, A., RASPE, H.-H. , SCHULZ, H. (Eds.) (2003) *Der SF-36 in der rehabilitationswissenschaftlichen Forschung – Ergebnisse aus dem Norddeutschen Verbund für Rehabilitationsforschung (NVRF) im Förderschwerpunkt Rehabilitationswissenschaften*, New York, Georg Thieme Verlag Stuttgart.
- BULLINGER, M., SCHMIDT, S., PETERSEN, C., ERHART, M. , RAVENS-SIEBERER, U. (2007) Methodische Herausforderungen und Potentiale der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem. München, Urban & Vogel.
- BULLINGER, M., SCHMIDT, S., PETERSEN, C. , GROUP, T. D. (2002) Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25, 197-206.
- BULLINGER, M., SCHMIDT, S., PETERSEN, C. , RAVENS-SIEBERER, U. (2006) Quality of life-evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. *Journal of Public Health*, 14, 343-355.
- BURMAN, P., BROMAN, J. E., HETTA, J., WIKLUND, I., ERFURTH, E. M., HAGG, E. , KARLSSON, F. A. (1995) Quality of life in adults with growth hormone (GH) deficiency: response to treatment with recombinant human GH in a placebo controlled 21-month trial. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 80, 3585–3590.
- BUSSCHBACH, J. J. V., RIKKEN, B., GROBBEE, D. E., DE CHARRO, F. T. , WIT, J. M. (1997) Quality of life in short adults. *Hormone Research*, 49, 32-38.
- CARLSSON, L., ATTIE, K. , COMPTON, P. (1994) Reduce concentration of serum growth hormone - binding protein in children with idiopathic short stature *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 78, 1325-1330.
- CASSIDY, C. (1991) The good body: when big is better. *Medical Anthropology*, 13, 181-213.
- CHAPLIN, J., DAHLGREN, J., KRISTRÖM, B. , ALBERTSON-WIKLAND, A. (2006) *Psychological importance to the child of growth hormone replacement*, Amsterdam, Elsevier.
- CHRISTENSEN, T., DJURHUUS, C., CLAYTON, P. , CHRISTIANSEN, J. (2007) An evaluation of the relationship between adult height and health-related quality of life in the general UK population. *Clinical Endocrinology*, 67, 407-412.
- CLARKE, S. A. , EISER, C. (2004) The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health & Quality of Life Outcomes*, 2.

- CLAYTON, P., FREETH, J. , NORMAN, M. (1999) Congenital growth hormone insensitivity syndromes and their relevance to idiopathic short stature. *Clinical Endocrinology*, 50, 275-283.
- COHEN, P., ROGOL, A. D., DEAL, C., SAENGER, P. H., REITER, E. O., ROSS, J. L., CHERNAUSEK, S., SAVAGE, M. O. , WIT, J. M. (2008) On behalf of the 2007 Consensus Workshop participants: Consensus statement on the diagnosis and treatment of children with idiopathic short stature: a summary of the Growth Hormone Research Society, the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, and the European Society of Paediatric Endocrinology Workshop. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 93, 4210-4217.
- COLLETT-SOLBERG, P. F. (2011) Update in Growth Hormone Therapy of Children. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 96, 573-579.
- CUNEO, R. C., JUDD, S., WALLACE, J. D., PERRY-KEENE, D., BURGER, H., LIM-TIO, S., STRAUSS, B., STOCKIGT, J., TOPLISS, D., ALFORD, F., HEW, L., BODE, H., CONWAY, A., HANDELSMAN, D., DUNN, S., BOYAGES, S., CHEUNG, N. W. , HURLEY, D. (1998) The Australian multicenter trial of growth hormone (GH) treatment in GH-deficient adults. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 83, 107–116.
- DE VOS, A., ULTSCH, M. , KOSSIAKOFF, A. (1992) Human growth hormone and extracellular domain of its receptor: crystal structure of the complex. *Science*, 255, 306-312.
- EIHOLZER, U., HAVERKAMP, F. , VOSS, L. (1999) Growth, stature, and psychosocial well-being. Wachstum, Statur und psychosoziales Wohlbefinden. *Seattle: Hogrefe & Huber* 201.
- ERLING A., W. I., ALBERTSSON WIKLAND K. (2002) Psychological functioning in boys of short stature: Effects of different levels of growth hormone secretion. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 91, 966-971.
- EXNER, G. U. (Ed.) (2003) *Normalwerte in Wachstum und Entwicklung*, Stuttgart, Georg Thieme Verlag.
- FINKELSTEIN, B., IMPERIALE, T., SPEROFF, T., MARERO, U., RADCLIFFE, D. , CUTTLER, L. (2002) Effect of growth hormone therapy on height in children with idiopathic short stature: a metaanalysis. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 156, 230-240.
- FRISCH, H., HAUSLER, G., LINDENBAUER, S. , SINGER, S. (1990) Psychological aspects in children and adolescents with hypopituitarism. *Acta Paediatrica*, 79, 644-651.
- GILMOUR, J. , SKUSE, D. (1996) Short stature - the role of intelligence in psychosocial adjustment. *Archives of Disease in Childhood*, 75, 25-31.
- GODDARD, A., DOWD, P. , CHERNAUSEK, S. (1997) Partial growth hormone insensitivity: the role of growth-hormone-receptor mutations in idiopathic short stature. *Journal of Pediatrics*, 131, 51-55.
- GOODMAN, R. (1997) The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.
- GOODMAN, R. (1999) The extended version of the Strengths and Difficulties Questionnaire as a guide to child psychiatric caseness and consequent burden. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 791-801.

- GOODMAN, R. , SCOTT, S. (1999) Comparing the Strengths and Difficulties Questionnaire and the Child Behavior Checklist: Is Small Beautiful? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 27, 17-24.
- GORDON, M., COROUTHAMEL, C. , POST, E. (1982) Psychosocial aspects of constitutional short stature: social competence, behavior problems, self-esteem, and family functioning. *Journal of Pediatrics*, 101, 477-480.
- GUBITOSI-KLUG, R. A. , CUTTLER, L. (2005) Idiopathic short stature. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, 34, 565-580.
- HAVERKAMP, F. , NOEKER, M. (1998) Short stature in children - a questionnaire for parents: a new instrument for growth disorder-specific psychosocial adaptation in children. *Quality of Life Research*, 7, 447-455.
- HINTERMAIER, M. (2011) Health-related quality of life and classroom participation of deaf and hard-of-hearing students in general schools. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16, 254-271.
- HOLL, R., SCHRÖDER, H. , HEINZE, E. (1991) Are short boys disadvantaged as adults? A re-evaluation of 77 men with constitutional growth delay and (or) familial short stature. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 116, 928-934.
- HÖRNQUIST, J. (1982) The concept of quality of life. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 10, 57-61.
- HUNT, S. , MCKENNA, S. P. (1992) The QLDS: A scale for the measurement of quality of life in depression. *Health Policy*, 22, 307-319.
- HYER, W., COTTERILL, A. M. , SAVAGE, M. O. (1995) Common uses of short stature detectable by a height surveillance programme. *Journal of Medical Screening*, 2, 150-153.
- JOHNSTON, D. G. (1997) Growth hormone deficiency and quality of life in hypopituitary adults. *Clinical Endocrinology*, 46, 407-408.
- JORGENSEN, J. O. L., MÜLLER, J., MOLLER, J., WOLTERS, T., VAHL, N., JUUL, A., SKAKKEBAEK, N. E. , CHRISTIANSEN, J. S. (1994) Adult growth hormone deficiency. *Hormone Research*, 42, 235-241.
- KANT, S. G., WIT, J. M. , BREUNING, M. H. (2003) Genetic analysis of short stature. *Hormone Research*, 60, 157-165.
- KIDSCREEN GROUP EUROPE (2006) *The KIDSCREEN Questionnaires*, Lengerich, Papst Verlag.
- KING, A., WOLD, B., TUDOR-SMITH, C. , HAREL, Y. (1996) The health of youth. A Cross-National Survey. *Canada: WHO Regional Publications, European Series*, 69.
- KRANZLER, J., ROSENBLOOM, A. , PROCTOR, B. (2000) Is short stature a handicap?: a comparison of the psychosocial functioning of referred and nonreferred children with normal short stature and children with normal stature. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, 136, 96-102.
- LANTOS, J., SIEGLER, M. , CUTTLER, L. (1989) Ethical issues in growth hormone therapy. *JAMA*, 461, 1020-1024.
- LEE, M. M. (2006) Idiopathic Short Stature. *New England Journal of Medicine*, 355, 1178.
- LESCHEK, E., ROSE, S. R. , YANOVSKI, J. (2004) Effect of growth hormone treatment on adult height in peripubertal children with idiopathic short stature: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Clinical Endocrinology Metab*, 89, 3140-3148.

- LEUNG, D., SPENCER, S. , CACHIANES, G. (1987) Growth hormone receptor and serum binding protein: Purification, cloning and expression. *Nature*, 330, 537-543.
- LIFSHITZ, F. , CARVANTES, C. (1996) *Growth and growth disorders.* , New York, Dekker.
- LINDSAY, R., FELDKAMP, M. , HARRIS, D. (1994) Utah Growth Study: growth standards and the prevalence of growth hormone deficiency. *Journal of Paediatrics*, 125, 29-35.
- LOPEZ-BERMEJO, A., BUCKWAY, C. , ROSENFELD, R. G. (2000) Genetic defects of the growth hormone-insulin-like growth factor axis. *Trends Endocrinol Metab*, 11, 39-49.
- MARDH, G., LUNDIN, K., BORG, G., JONSSON, B. , LINDEBERG, A. (1994) Growth hormone replacement therapy in adult hypopituitary patients with growth hormone deficiency: combined data from 12 european placebo-controlled clinical trials. *Endocrinology and Metabolism*, 1, 43-49.
- MCGAULEY, G., CUNEO, R., SALOMON, F. , SÖNKSEN, P. (1990) Psychological well-being before and after growth hormone treatment in adults with growth hormone deficiency. *Hormone Research*, 33, 52-54.
- MCGAULEY, G., CUNEO, R., SALOMON, F. , SÖNKSEN, P. H. (1996) Growth hormone deficiency and quality of life. *Hormone Research*, 45, 34–37.
- MCKENNA, S. P., DOWARD, L. C., ALONSO, J., KOHLMANN, T., NIERO, M., PRIETO, L. , WIREN, L. (1998) The QoL-AGHDA: An instrument for the assessment of quality of life in adults with growth hormone deficiency. *Quality of Life Research*, 8, 373-383.
- MILLER, B. , ZIMMERMAN, D. (2004) Idiopathic short stature in children. *Annals of Pediatric Cardiology*, 33, 177-181.
- MONSON, J. P. (2000) Application of a disease-specific, quality-of-life measure (QoL-AGHDA) in growth hormone-deficient adults and a random population sample in Sweden: validation of the measure by Rasch analysis. *Clinical Endocrinology*, 52, 141-142.
- NOEKER, M. (2009) Management of idiopathic short stature: psychological endpoints, assessment strategies and cognitive-behavioral intervention. *Hormone Research*, 71, 75-81.
- PINE, D., COHEN, P. , BROOK, J. (1996) Emotional problems during youth as predictors of stature during early adulthood: results form a prospective epidemiologic study. *Pediatrics*, 97, 856-863.
- POLLITT, E. , MONEY, J. (1964) Studies in the psychology of dwarf. I. Intelligence quotient and school achievement. *Journal of Pediatrics*, 64, 415-421.
- QUIGLEY, C. A. (2007) Growth hormone treatment of non-growth hormone-deficient growth disorders. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, 36, 131-186.
- RADCLIFFE, D., PLISKIN, J., SILVERS, J. , CUTTLER, L. (2004) Growth Hormone Therapy and Quality of Life in Adults and Children. *Pharmacoeconomics*, 22, 499-524.
- RANKE, M. (1994) *The KIGS aetiology classification system*, Mannheim, J&J Verlag.
- RANKE, M. (1996) Towards a consensus on the definition of idiopathic short stature. *Hormone Research*, 45, 64-66.

- RAVENS-SIEBERER, U., ELLERT, U. , ERHART, M. (2007a) Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland - Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS). *Bundesgesundheitsblatt*, 50, 810-818.
- RAVENS-SIEBERER, U., ERHART, M., TORSHEIM, T., HETLAND, J., FREEMAN, J., DANIELSON, M. , THOMAS, C. (2008) An international scoring system for self-reported health complaints in adolescents. *European Journal of Public Health*, 18, 294-299.
- RAVENS-SIEBERER, U., GOSCH, A., RAJMIL, L., ERHART, M., BRUIL, J., DUER, W., AUQUIER, P., POWER, M., ABEL, T., CZEMY, L., MAZUR, J., CZIMBALMOS, A., TOUNTAS, Y., HAGQUIST, C., KILROE, J. , GROUP, E. K. (2005a) The KIDSCREEN-52 Quality of life measure for children and adolescents: Development and first results from a European survey. *expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 5, 353-64.
- RAVENS-SIEBERER, U., REDEGELD, M., BAUER, C.-P., MAYER, H., STACHOW, R., KIOSZ, D., EGMOND-FRÖHLICH, B. V., REMPIS, R., KRAFT, D. , BULLINGER, M. (2005b) Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in der Rehabilitation. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 14, 5-12.
- RAVENS-SIEBERER, U., SCHMIDT, S., GOSCH, A., ERHART, M., PETERSEN, C. , BULLINGER, M. (2007b) Measuring subjective health in children and adolescents: Results of the European KIDSCREEN/DISABKIDS Project. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 4, 1-13.
- REITER, E. O. (2007) Hormonal treatment of idiopathic short stature. *Hormone Research*, 67, 58-63.
- REKERS-MOMBARG, L. T. M., BUSSCHBACH, J. J. V., MASSA, G. G., DICKE, J., WIT, J. M., DELEMARRE-VAN DE WAAL, H. A., GERVER, W. J., GOSEN, J. J., JANSEN, M., REESER, M., DE MUINCK KEIZER-SCHRAMA, S. M. P. F., OOSTDIJK, W., OTTEN, B. J., ROUWE, C., VULSMA, T. , WAELKENS, J. J. J. (1998) Quality of life of young adults with idiopathic short stature: Effect of growth hormone treatment. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 87, 865-870.
- RICHMAN, R., GORDON, M. , TEGTMEXER, P. (1986) *Academic and emotional difficulties associated with constitutional short stature.* , New York, Lawrence Erlbaum Associates.
- ROSÉN, T., WIRÉN, L., WILHELMSSEN, L., WIKLUND, I. , BENGTSSON, B.-A. (1994) Decreased psychological well-being in adult patients with growth hormone deficiency. *Clinical Endocrinology*, 40, 111-116.
- ROSENBLOOM, A. (1990) Height screening in the community: The commercialization of growth. *Clinical Pediatrics*, 29, 288-292.
- ROSENFELD, R. G. (2009) The future of research into growth hormone responsiveness. *Hormone Research*, 71.
- ROSENFELD, R. G., BELGOROSKY, A. , CAMACHO-HUBNER, C. (2007) Defects of growth hormone receptor signaling. *Trends Endocrinol Metab*, 18, 134-141.
- ROSENFELD, R. G. , COHEN, P. (2002) *Disorders of growth hormone / insulin-like growth factor secretion and action*, Philadelphia, Saunders.
- ROSS, J. L., SANDBERG, D. E., ROSE, S. R., LESCHEK, E., J., W. B., CHIPMAN, J. J., CASSORLA, F. G., QUIGLEY, C. A., CROWE, B. J., ROBERTS, K. ,

- CUTLER, G. B. J. (2004) Psychological Adaptation in Children with Idiopathic Short Stature Treated with Growth Hormone or Placebo. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 89, 4873-4878.
- ROTNEM, D., COHEN, D. , HINTZ, R. (1979) Psychological sequelae of relative “treatment failure” for children receiving human growth hormone replacement. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 18, 505-520.
- SAENGER, P. H. (2000) Growth hormone therapy for the short normal child: who needs it and who wants it? The case in support of growth hormone therapy. *Journal of Paediatrics*, 136, 106-108.
- SANCHEZ, J., PERERA, E. , BAUMBACH, L. (1998) Growth hormone receptor mutations in children with idiopathic short stature. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 83, 4079-4083.
- SANDBERG, D. (2000) Should short children who are not deficient in growth hormone be treated? *The Western Journal of Medicine*, 172, 186-189.
- SANDBERG, D., BROOK, A. , CAMPS, S. (1994) Short stature: A psychosocial burden requiring growth hormone therapy? *Pediatrics*, 94, 832-840.
- SARTORIO, A., MORABITO, F. , PERI, G. (1990) The social outcome of adults with constitutional growth delay. *Journal of Endocrinological Investigation*, 13, 593-595.
- SIEGEL, P. (1994) *The psychological adjustment of short children and normal controls.* , University of North Carolina.
- SIEGEL, P., CLOPPER, R. , STABLER, B. (1991) Psychological impact of significantly short stature. *Acta Paediatrica*, 377, 14-18.
- SIZONENKO, P., CLAYTON, P. , COHEN, P. (2001) Diagnosis and management of growth hormone deficiency in childhood and adolescence, Part 1: diagnosis of growth hormone deficiency. *Growth Hormone and IGF Research*, 11, 137-165.
- SKUSE, D., GILMOUR, J. , TIAN, C. (1994) Psychosocial assessment of children with short stature: a preliminary report. *Acta Paediatrica*, 406, 11-17.
- SPIETH, L. , HARRIS, C. (1996) Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 173-193.
- STABLER, B., CLOPPER, R. , SIEGEL, P. (1994) Academic achievement and psychological adjustment in short children. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 1-6.
- STABLER, B., CLOPPER, R., SIEGEL, P., NICOLAS, L., SILVA, S. , TANCER, M. (1996) Links between growth hormone deficiency, adaptation, and social phobia. *Hormone Research*, 45, 30-33.
- STABLER, B., SIEGEL, P., CLOPPER, R., STOPPANI, C., COMPTON, P. , UNDERWOOD, L. (1998) Behavior change after growth hormone treatment of children with short stature. *Journal of Pediatrics*, 133, 366-373.
- STEINHAUSEN, H.-C., DORR, H. G., KANNENBERG, R. , MALIN, Z. (2000) The behavior profile of children and adolescents with short stature. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 21, 423-428.
- STEINHAUSEN, H.-C. , STAHNKE, N. (1976) Psycholoendocrinological studies in dwarfed children and adolescents. *Archives of Disease in Childhood*, 51, 778-783.

- STEINHAUSEN, H.-C. , STAHNKE, N. (1977) Negative impact of growth-hormone deficiency on psychological functioning in dwarfed children and adolescents. *European Journal of Pediatrics*, 126, 263-270.
- TANAKA, T., TAI, S., MORISAKI, Y., K., T., KAMBAYASHI, Y., K., C., Y., S. , K., F. (2009) Evaluation of quality of life in children with GH deficiency and idiopathic short stature using the child behavior checklist. *Clinical Pediatric Endocrinology*, 18, 15-22.
- THE QOLISSY STUDY GROUP (2011) The QOLISSY Manual. unpublished.
- THEUNISSEN, N. C. M., KAMP, G. A., KOOPMAN, H. M., ZWINDERMAN, K. A. H., VOGELS, T. , WIT, J.-M. (2002) Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature. *Journal of Pediatrics*, 140, 507-515.
- UNDERWOOD, L. (1991) The social cost of being short: Societal perceptions and biases. *Acta Paediatrica*, 377.
- VERRIPS, G., VOGELS, A., KOOPMAN, H. M., THEUNISSEN, N. C. M., KAMPHUIS, R. , WIT, J. M. (1999) Measuring health related quality of life in a child population. *European Journal of Public Health*, 9, 188-193.
- VERWEIJ, M. , KORTMANN, F. (1997) Moral assessment of growth hormone therapy for children with idiopathic short stature. *Journal of Medical Ethics*, 23, 305-309.
- VISSER-VAN BALEN, H., GEENEN, R. , KAMP, G. A. (2005) Motives for choosing growth-enhancing hormone treatment in adolexcents with idiopathic short stature: a questionnaire and structured interview study. *BMC Pediatrics*, 5, 15.
- VISSER-VAN BALEN, H., SINNEMA, G. , GEENEN, R. (2006) Growing up with idiopathic short stature: psychosocial development and hormone treatment; a critical review. *Archives of Disease in Childhood*, 91, 433-439.
- VOSS, L. (2000a) Growth hormone therapy for the short normal child: who needs it and who wants it? The case against growth hormone therapy. *Journal of Paediatrics*, 136, 103-106, 109-110.
- VOSS, L. (2000b) Growth hormone therapy for the short normal child: who needs it and who wants it?: the case against growth hormone therapy. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, 136, 103-106.
- VOSS, L. , MULLIGAN, J. (1994) *The short normal child in school: self-esteem, behavior, and attainment (The Wessex Growth Study)*, Chapel Hill (NC): University of North Carolina at Chapel Hill.
- WALLYMAHMED, M. E., BAKER, A. G., HUMPHRIST, G., DEWEYS, M. , MACFARLANE, I. A. (1996) The development, reliability and validity of a disease-specific quality of life model for adults with growth hormone deficiency. *Clinical Endocrinology*, 44, 403-411.
- WHEELER, P., BRESNAHAN, K., SHEPHARD, B., LAU, J. , BALK, E. (2004) Short stature and functional impairment. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 158, 236-243.
- WIKLUND, I. (1994) Quality of life assessment in clinical trials: methodological issues. *Stabler, B., Underwood, LE, eds. Growth, Stature and Adaptation. Behavioral, Social, and Cognitive Aspects of Growth Delay. Chapel Hill: University of North Carolina*, 65-72.
- WIRÉN, L., WILHELMSEN, L., MCKENNA, S. P. , HERNBERG-STAHN, E. (1997) Quality of life of adult patients with growth hormone deficiency in Sweden

- compared with a random population sample assessed by QoL-AGHDA. *Endocrinology and Metabolism*, 4, 167.
- WIT, J. M. (2007) Idiopathic short stature: Reflections on its definition and spontaneous growth. *Hormone Research*, 67, 50-57.
- WIT, J. M., BOERSMA, B. , DE MUINCK KEIZER-SCHRAMA, S. M. P. F. (1995) Long-term results of growth hormone therapy in children with short stature, subnormal growth rate and normal growth hormone response to secretagogues. *Clinical Endocrinology (Oxf)*, Dutch Growth Hormone Working Group, 365-372.
- WIT, J. M., CLAYTON, P. E., ROGOL, A. D., SAVAGE, M. O., SAENGER, P. H. , COHEN, P. (2008a) Idiopathic short stature: Definition, epidemiology, and diagnostic evaluation. *Growth Hormone and IGF Research*, 18, 89-110.
- WIT, J. M., REITER, E. O., ROSS, J. L., SAENGER, P. H., SAVAGE, M. O., ROGOL, A. D. , COHEN, P. (2008b) Idiopathic short stature: Management and growth hormone treatment. *Growth Hormone and IGF Research*, 18, 111-135.
- ZADIK, Z. , ZUNG, A. (1997) Final height after growth hormone therapy in short children: correlation with siblings' height. *Hormone Research*, 48, 274-277.
- ZIMET, G., CUTLER, M. , LITVENE, M. (1995) Psychological adjustment of children evaluated for short stature: a preliminary report. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 16, 264-270.
- ZIMET, G., OWENS, R. , DAHMS, W. (1997) Psychosocial outcome of children evaluated for short stature. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 151 1017-1023.

9. Abbildungs- und Tabellenverzeichnisse

9.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Potentiell mutierte Gene in der Hypothalamus-Hypophysen-Wachstumshormon-IGF1-Achse (Kant et al., 2003, S.161).....	16
Tabelle 2: Genetische Veränderungen, die in ISS-Fällen entdeckt wurden (Gubitosi-Klug und Cuttler, 2005, S.569)	24
Tabelle 3: Übersicht über die Ergebnisse der Auswertung des SDQ-Fragebogens (Vergleich mit Normalwüchsigen).....	64
Tabelle 4: Auswertung der KIDSCREEN 52-Kinderfragebögen hinsichtlich Vergleich mit Normalwüchsigen	66
Tabelle 5: Unterschiede der Diagnosegruppen GHD und ISS im SDQ	69
Tabelle 6: Ergebnisse der KIDSCREEN 52- Auswertung nach Diagnosen.....	71
Tabelle 7: Ergebnisse der KIDSCREEN 52 – Auswertung nach Behandlungsstatus	75
Tabelle 8: Unterschiede nach Geschlecht im SDQ.....	78
Tabelle 9: Auswertung der Skalen des KIDSCREEN 52 nach Geschlecht.....	80
Tabelle 10: SDQ-Auswertung nach SD der Körpergröße	81
Tabelle 11: KIDSCREEN 52-Auswertung nach SD der Körpergröße.....	82
Tabelle 12: Korrelationen zwischen SDQ- und KIDSCREEN 52 - Skalen	85
Tabelle 13: Mittelwerte und Standardabweichungen im SDQ, aufgeteilt nach Eltern- und Kind-Perspektive	86
Tabelle 14: Mittelwerte des KIDSCREEN 52, aufgeteilt nach Eltern- und Kind-Perspektive	88
Tabelle 15: SDQ-Auswertung Vergleich zu Normalwüchsigen (Elternfragebögen).....	91
Tabelle 16: SDQ-Auswertung nach Diagnose (Elternfragebögen)	91
Tabelle 17: SDQ-Auswertung nach Behandlungsstatus (Elternfragebögen)	92
Tabelle 18: SDQ-Auswertung nach Geschlecht (Elternfragebögen)	93

Tabelle 19:	SDQ-Auswertung nach SD der Körpergröße (Elternfragebögen) .	95
Tabelle 20:	KIDSCREEN-Auswertung Vergleich zu Normalwüchsigen aus der KIDSCREEN-Studie (Elternfragebögen)	96
Tabelle 21:	HBSC-SCL-Auswertung - Angaben psychosomatischer Beschwerden	100
Tabelle 22:	Vergleich der HBSC-SCL-Items mit den Items des SDQ und des KIDSCREEN 52.....	105
Tabelle 23:	Vereinfachte Übersicht der Ergebnisse der Auswertung	136

9.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Kleinwuchs-Ursachen (Auswahl) nach AWMF-Leitlinien (Binder und Woelfe, 2010, S.2)	10
Abbildung 2:	GH-Einfluss auf das Wachstum (Gubitosi-Klug und Cuttler, 2005, S.568)	16
Abbildung 3:	„Der Begriff gesundheitsbezogenen Lebensqualität [bezeichnet] die subjektive Wahrnehmung von körperlichen, psychischen, sozialen und funktionalen Aspekten von Befinden und Verhalten, sie repräsentiert damit die subjektive Gesundheit“ (Bullinger et al., 2003, S.219)	30
Abbildung 4:	Zeitplan der QOLISSY-Studie.....	48
Abbildung 5:	Zeitlicher Ablauf der Planung und Durchführung dieser Arbeit	49
Abbildung 6:	Verteilung der Stichprobe auf die Altersgruppen	56
Abbildung 7:	Alter der Teilnehmer	57
Abbildung 8:	Körpergröße der Teilnehmer	58
Abbildung 9:	Gesamtproblemwert der Kinder und Jugendlichen mit GHD und ISS im SDQ	62
Abbildung 10:	Unterschiede im Gesamtproblemwert zwischen den Diagnosen GHD und ISS	68
Abbildung 11:	Subskala ‚Physisches Wohlergehen‘ im KIDSCREEN 52, aufgeteilt nach Kindern und Jugendlichen mit GHD bzw. ISS	71

Abbildung 12: Unterschiede im Gesamtproblemwert zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und Jugendlichen.....	74
Abbildung 13: SDQ-Skala ‚Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen‘ in den Elternfragebögen	93
Abbildung 14: Gesamtproblemwert (SDQ) der Elternfragebögen	94
Abbildung 15: KIDSCREEN-Subskala ‚Finanzielle Ressourcen‘ der Elternfragebögen	97
Abbildung 16: KIDSCREEN-Subskala ‚Schule‘ (Elternfragebögen)	98
Abbildung 17: Unterschiede in den Mittelwerten des ‚Psychosomatische Beschwerden‘ – Gesamtwertes des HBSC-SCL zwischen den Diagnosen GHD und ISS	101

10. Anhang

10.1 Ergebnistabelle

Tabelle 23: Vereinfachte Übersicht der Ergebnisse der Auswertung

			Tendenz	Signifikanz
<u>Vergleich mit Normalwüchsigen</u>				
SDQ Kinder				
Gesamtproblemwert	p.A. GHD/ISS	=	normalwüchsig	0,83
Emotionale Probleme	p.A. GHD/ISS	<	normalwüchsig	<0,01
Verhaltensprobleme	p.A. GHD/ISS	<	normalwüchsig	0,04
Hyperaktivität	p.A. GHD/ISS	>	normalwüchsig	0,03
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	p.A. GHD/ISS	=	normalwüchsig	0,33
Prosoziales Verhalten	p.A. GHD/ISS	<	normalwüchsig	<0,01
SDQ Eltern				
Gesamtproblemwert	p.A. GHD/ISS	>	normalwüchsig	<0,01
Emotionale Probleme	p.A. GHD/ISS	>	normalwüchsig	<0,01
Verhaltensprobleme	p.A. GHD/ISS	>	normalwüchsig	<0,01
Hyperaktivität	p.A. GHD/ISS	>	normalwüchsig	<0,01
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	p.A. GHD/ISS	>	normalwüchsig	0,01
Prosoziales Verhalten	p.A. GHD/ISS	<	normalwüchsig	<0,01
KIDSCREEN 52 Kinder				
Physisches Wohlergehen	LQ GHD/ISS	<	normalwüchsig	<0,01
Psychologisches Wohlergehen	LQ GHD/ISS	<	normalwüchsig	<0,01
Stimmung und Emotionen	LQ GHD/ISS	<	normalwüchsig	<0,01
Selbstwahrnehmung	LQ GHD/ISS	<	normalwüchsig	<0,01
Selbstständigkeit	LQ GHD/ISS	<	normalwüchsig	<0,01
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	LQ GHD/ISS	=	normalwüchsig	0,82
Finanzielle Ressourcen	LQ GHD/ISS	=	normalwüchsig	0,94
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	LQ GHD/ISS	<	normalwüchsig	0,01
Schule	LQ GHD/ISS	<	normalwüchsig	<0,01
Soziale Akzeptanz	LQ GHD/ISS	<	normalwüchsig	<0,01
KIDSCREEN 52 Eltern				
Physisches Wohlergehen	LQ GHD/ISS	=	normalwüchsig	0,89
Psychologisches Wohlergehen	LQ GHD/ISS	=	normalwüchsig	0,63
Stimmung und Emotionen	LQ GHD/ISS	=	normalwüchsig	0,13
Selbstwahrnehmung	LQ GHD/ISS	<	normalwüchsig	0,02
Selbstständigkeit	LQ GHD/ISS	<	normalwüchsig	<0,01
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	LQ GHD/ISS	=	normalwüchsig	0,10
Finanzielle Ressourcen	LQ GHD/ISS	>	normalwüchsig	0,01
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	LQ GHD/ISS	=	normalwüchsig	0,12
Schule	LQ GHD/ISS	=	normalwüchsig	0,08
Soziale Akzeptanz	LQ GHD/ISS	<	normalwüchsig	<0,01

Vergleich nach Diagnosen					
SDQ Kinder					
Gesamtproblemwert	p.A. GHD	=	ISS		0,27
Emotionale Probleme	p.A. GHD	=	ISS		0,65
Verhaltensprobleme	p.A. GHD	=	ISS		0,43
Hyperaktivität	p.A. GHD	=	ISS		0,75
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	p.A. GHD	=	ISS		0,96
Prosoziales Verhalten	p.A. GHD	=	ISS		0,34
SDQ Eltern					
Gesamtproblemwert	p.A. GHD	=	ISS		0,87
Emotionale Probleme	p.A. GHD	=	ISS		0,87
Verhaltensprobleme	p.A. GHD	=	ISS		0,61
Hyperaktivität	p.A. GHD	=	ISS		0,43
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	p.A. GHD	>	ISS		0,01
Prosoziales Verhalten	p.A. GHD	=	ISS		0,12
KIDSCREEN 52 Kinder					
Physisches Wohlergehen	LQ GHD	=	ISS		0,20
Psychologisches Wohlergehen	LQ GHD	=	ISS		0,31
Stimmung und Emotionen	LQ GHD	=	ISS		0,34
Selbstwahrnehmung	LQ GHD	=	ISS		0,23
Selbstständigkeit	LQ GHD	=	ISS		0,91
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	LQ GHD	=	ISS		0,81
Finanzielle Ressourcen	LQ GHD	=	ISS		0,42
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	LQ GHD	=	ISS		0,70
Schule	LQ GHD	=	ISS		0,48
Soziale Akzeptanz	LQ GHD	=	ISS		0,63
KIDSCREEN 52 Eltern					
Physisches Wohlergehen	LQ GHD	=	ISS		0,34
Psychologisches Wohlergehen	LQ GHD	=	ISS		0,90
Stimmung und Emotionen	LQ GHD	=	ISS		0,34
Selbstwahrnehmung	LQ GHD	=	ISS		0,85
Selbstständigkeit	LQ GHD	=	ISS		0,97
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	LQ GHD	=	ISS		0,27
Finanzielle Ressourcen	LQ GHD	>	ISS		0,05
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	LQ GHD	=	ISS		0,69
Schule	LQ GHD	=	ISS		0,96
Soziale Akzeptanz	LQ GHD	=	ISS		0,37
HBSC-SCL Kinder					
Kopfschmerzen	ps.B. GHD	=	ISS		0,08
Bauchschmerzen	ps.B. GHD	=	ISS		0,95
Rückenschmerzen	ps.B. GHD	=	ISS		0,21
Abgeschlagenheit	ps.B. GHD	=	ISS		0,41
Reizbarkeit	ps.B. GHD	=	ISS		0,69
Nervosität	ps.B. GHD	=	ISS		0,54
Schlafstörungen	ps.B. GHD	=	ISS		0,64
Schwindelgefühle	ps.B. GHD	=	ISS		0,93
Psychosomatische Beschwerden gesamt	ps.B. GHD	=	ISS		0,66

Vergleich nach Behandlungsstatus				
SDQ Kinder				
Gesamtproblemwert	p.A. behandelt	=	unbehandelt	0,91
Emotionale Probleme	p.A. behandelt	=	unbehandelt	0,71
Verhaltensprobleme	p.A. behandelt	=	unbehandelt	0,45
Hyperaktivität	p.A. behandelt	=	unbehandelt	0,23
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	p.A. behandelt	=	unbehandelt	0,37
Prosoziales Verhalten	p.A. behandelt	=	unbehandelt	0,48
SDQ Eltern				
Gesamtproblemwert	p.A. behandelt	=	unbehandelt	0,14
Emotionale Probleme	p.A. behandelt	=	unbehandelt	0,45
Verhaltensprobleme	p.A. behandelt	=	unbehandelt	0,18
Hyperaktivität	p.A. behandelt	=	unbehandelt	0,31
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	p.A. behandelt	=	unbehandelt	0,29
Prosoziales Verhalten	p.A. behandelt	=	unbehandelt	0,23
KIDSCREEN 52 Kinder				
Physisches Wohlergehen	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,67
Psychologisches Wohlergehen	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,48
Stimmung und Emotionen	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,46
Selbstwahrnehmung	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,19
Selbstständigkeit	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,15
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,45
Finanzielle Ressourcen	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,09
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,45
Schule	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,45
Soziale Akzeptanz	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,19
KIDSCREEN 52 Eltern				
Physisches Wohlergehen	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,92
Psychologisches Wohlergehen	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,20
Stimmung und Emotionen	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,32
Selbstwahrnehmung	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,17
Selbstständigkeit	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,77
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,17
Finanzielle Ressourcen	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,64
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,89
Schule	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,11
Soziale Akzeptanz	LQ behandelt	=	unbehandelt	0,50
HBSC-SCL Kinder				
Kopfschmerzen	ps.B. behandelt	=	unbehandelt	≈1,00
Bauchschmerzen	ps.B. behandelt	=	unbehandelt	0,49
Rückenschmerzen	ps.B. behandelt	=	unbehandelt	0,64
Abgeschlagenheit	ps.B. behandelt	=	unbehandelt	0,55
Reizbarkeit	ps.B. behandelt	=	unbehandelt	0,98
Nervosität	ps.B. behandelt	=	unbehandelt	0,54
Schlafstörungen	ps.B. behandelt	=	unbehandelt	0,29
Schwindelgefühle	ps.B. behandelt	<	unbehandelt	<0,01
Psychosomatische Beschwerden gesamt	ps.B. behandelt	=	unbehandelt	0,61

Vergleich nach Geschlecht					
SDQ Kinder					
Gesamtproblemwert	p.A. Mädchen	=	Jungen		0,08
Emotionale Probleme	p.A. Mädchen	=	Jungen		0,97
Verhaltensprobleme	p.A. Mädchen	=	Jungen		0,08
Hyperaktivität	p.A. Mädchen	=	Jungen		0,09
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	p.A. Mädchen	=	Jungen		0,17
Prosoziales Verhalten	p.A. Mädchen	=	Jungen		0,08
SDQ Eltern					
Gesamtproblemwert	p.A. Mädchen	<	Jungen		0,04
Emotionale Probleme	p.A. Mädchen	=	Jungen		0,46
Verhaltensprobleme	p.A. Mädchen	=	Jungen		0,21
Hyperaktivität	p.A. Mädchen	=	Jungen		0,16
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	p.A. Mädchen	=	Jungen		0,57
Prosoziales Verhalten	p.A. Mädchen	=	Jungen		0,16
KIDSCREEN 52 Kinder					
Physisches Wohlergehen	LQ Mädchen	=	Jungen		0,58
Psychologisches Wohlergehen	LQ Mädchen	=	Jungen		0,46
Stimmung und Emotionen	LQ Mädchen	=	Jungen		0,15
Selbstwahrnehmung	LQ Mädchen	=	Jungen		0,25
Selbstständigkeit	LQ Mädchen	=	Jungen		0,18
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	LQ Mädchen	=	Jungen		0,73
Finanzielle Ressourcen	LQ Mädchen	=	Jungen		0,24
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	LQ Mädchen	=	Jungen		0,29
Schule	LQ Mädchen	>	Jungen		0,01
Soziale Akzeptanz	LQ Mädchen	=	Jungen		0,51
KIDSCREEN 52 Eltern					
Physisches Wohlergehen	LQ Mädchen	=	Jungen		0,08
Psychologisches Wohlergehen	LQ Mädchen	=	Jungen		0,15
Stimmung und Emotionen	LQ Mädchen	=	Jungen		0,88
Selbstwahrnehmung	LQ Mädchen	=	Jungen		0,53
Selbstständigkeit	LQ Mädchen	=	Jungen		0,21
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	LQ Mädchen	=	Jungen		0,83
Finanzielle Ressourcen	LQ Mädchen	>	Jungen		0,04
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	LQ Mädchen	>	Jungen		0,01
Schule	LQ Mädchen	>	Jungen		<0,01
Soziale Akzeptanz	LQ Mädchen	=	Jungen		0,18
HBSC-SCL Kinder					
Kopfschmerzen	ps.B. Mädchen	=	Jungen		0,45
Bauchschmerzen	ps.B. Mädchen	=	Jungen		0,93
Rückenschmerzen	ps.B. Mädchen	=	Jungen		0,42
Abgeschlagenheit	ps.B. Mädchen	=	Jungen		0,83
Reizbarkeit	ps.B. Mädchen	=	Jungen		0,34
Nervosität	ps.B. Mädchen	=	Jungen		0,08
Schlafstörungen	ps.B. Mädchen	=	Jungen		0,48
Schwindelgefühle	ps.B. Mädchen	=	Jungen		0,14
Psychosomatische Beschwerden gesamt	ps.B. Mädchen	=	Jungen		0,98

Vergleich nach aktueller Größe (SD)				
SDQ Kinder				
Gesamtproblemwert	p.A. SD<-2	=	SD>-2	0,68
Emotionale Probleme	p.A. SD<-2	=	SD>-2	0,68
Verhaltensprobleme	p.A. SD<-2	=	SD>-2	0,82
Hyperaktivität	p.A. SD<-2	=	SD>-2	0,63
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	p.A. SD<-2	=	SD>-2	0,69
Prosoziales Verhalten	p.A. SD<-2	=	SD>-2	0,78
SDQ Eltern				
Gesamtproblemwert	p.A. SD<-2	=	SD>-2	0,92
Emotionale Probleme	p.A. SD<-2	=	SD>-2	0,34
Verhaltensprobleme	p.A. SD<-2	=	SD>-2	0,40
Hyperaktivität	p.A. SD<-2	=	SD>-2	0,90
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	p.A. SD<-2	=	SD>-2	0,33
Prosoziales Verhalten	p.A. SD<-2	=	SD>-2	0,54
KIDSCREEN 52 Kinder				
Physisches Wohlergehen	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,13
Psychologisches Wohlergehen	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,39
Stimmung und Emotionen	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,58
Selbstwahrnehmung	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,83
Selbstständigkeit	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,36
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,25
Finanzielle Ressourcen	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,13
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,35
Schule	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,67
Soziale Akzeptanz	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,29
KIDSCREEN 52 Eltern				
Physisches Wohlergehen	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,30
Psychologisches Wohlergehen	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,36
Stimmung und Emotionen	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,43
Selbstwahrnehmung	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,52
Selbstständigkeit	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,68
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,92
Finanzielle Ressourcen	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,24
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,88
Schule	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,89
Soziale Akzeptanz	LQ SD<-2	=	SD>-2	0,18
HBSC-SCL Kinder				
Kopfschmerzen	ps.B. SD<-2	=	SD>-2	0,10
Bauchschmerzen	ps.B. SD<-2	=	SD>-2	0,39
Rückenschmerzen	ps.B. SD<-2	=	SD>-2	0,96
Abgeschlagenheit	ps.B. SD<-2	=	SD>-2	0,55
Reizbarkeit	ps.B. SD<-2	=	SD>-2	0,89
Nervosität	ps.B. SD<-2	=	SD>-2	0,76
Schlafstörungen	ps.B. SD<-2	=	SD>-2	≈1,00
Schwindelgefühle	ps.B. SD<-2	=	SD>-2	0,45
Psychosomatische Beschwerden gesamt	ps.B. SD<-2	=	SD>-2	0,80

<u>Vergleich der Eltern-Kind-Perspektiven</u>				
SDQ				
Gesamtproblemwert	p.A. Kind (Kind)	<	Kind (Eltern)	<0,01
Emotionale Probleme	p.A. Kind (Kind)	<	Kind (Eltern)	<0,01
Verhaltensprobleme	p.A. Kind (Kind)	<	Kind (Eltern)	<0,01
Hyperaktivität	p.A. Kind (Kind)	=	Kind (Eltern)	0,78
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	p.A. Kind (Kind)	<	Kind (Eltern)	<0,01
Prosoziales Verhalten	p.A. Kind (Kind)	=	Kind (Eltern)	0,53
KIDSCREEN 52				
Physisches Wohlergehen	LQ Kind (Kind)	=	Kind (Eltern)	0,06
Psychologisches Wohlergehen	LQ Kind (Kind)	<	Kind (Eltern)	<0,01
Stimmung und Emotionen	LQ Kind (Kind)	<	Kind (Eltern)	<0,01
Selbstwahrnehmung	LQ Kind (Kind)	=	Kind (Eltern)	0,32
Selbstständigkeit	LQ Kind (Kind)	<	Kind (Eltern)	<0,01
Beziehung zu den Eltern und Familienleben	LQ Kind (Kind)	=	Kind (Eltern)	0,95
Finanzielle Ressourcen	LQ Kind (Kind)	<	Kind (Eltern)	<0,01
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	LQ Kind (Kind)	<	Kind (Eltern)	0,03
Schule	LQ Kind (Kind)	<	Kind (Eltern)	<0,01
Soziale Akzeptanz	LQ Kind (Kind)	<	Kind (Eltern)	<0,01
<u>Vergleich des SDQ mit dem KIDSCREEN 52</u>				
	SDQ	korrelieren	KIDSCREEN 52	
<u>Vergleich des HBSC-SCL mit SDQ und KIDSCREEN 52</u>				
SDQ	SDQ	korrelieren	HBSC-SCL	
KIDSCREEN 52	KIDSCREEN 52	korrelieren	HBSC-SCL	
p.A. =	psychische Auffälligkeiten			
LQ =	gesundheitsbezogene Lebensqualität			
ps.B. =	psychosomatische Beschwerden			
	signifikant auf dem 0,05-Niveau (zweiseitig)			

10.2 Der KIDSCREEN52-Fragebogen Kinderversion



KIDSCREEN-52

Gesundheitsfragebogen für Kinder und Jugendliche

Kinder- und Jugendlichenversion
8 bis 18 Jahre
für Deutschland

Datum _____
Monat Jahr

Hallo!

Wie geht es dir? Wie fühlst du dich? Das möchten wir von dir wissen.

Bitte lies dir jede Frage genau durch. Was kommt dir als Antwort zuerst in den Sinn? Wähle den Kreis aus, der am besten zu deiner Antwort passt, und kreuze ihn an.

Übrigens: Das ist keine Prüfung! Du kannst also nichts falsch machen. Wichtig ist aber, dass du möglichst alle Fragen beantwortest und dass deine Kreuze deutlich zu sehen sind. Bitte denke dabei an die letzte Woche, also an die letzten sieben Tage.

Du musst deinen Fragebogen niemandem zeigen. Und niemand, der dich kennt, schaut deinen Fragebogen nachher an.

1. Deine Gesundheit und Bewegung

Wie würdest du deine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?

- 1.
- ausgezeichnet
 - sehr gut
 - gut
 - weniger gut
 - schlecht

Wenn du an die letzte Woche denkst...

	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
2. Hast du dich fit und wohl gefühlt?	<input type="radio"/>				
3. Hast du dich viel bewegt (z.B. beim Rennen, Klettern, Fahrradfahren)?	<input type="radio"/>				
4. Konntest du gut rennen?	<input type="radio"/>				

Wenn du an die letzte Woche denkst...

	nie	selten	manchmal	oft	immer
5. Bist du voller Energie gewesen?	<input type="radio"/>				

2. Gefühle

Wenn du an die letzte Woche denkst...

	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1. Hat dir dein Leben gefallen?	<input type="radio"/>				
2. Hast du dich darüber gefreut, dass du am Leben bist?	<input type="radio"/>				
3. Bist du mit deinem Leben zufrieden gewesen?	<input type="radio"/>				

Wenn du an die letzte Woche denkst...

	nie	selten	manchmal	oft	immer
4. Hast du gute Laune gehabt?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
5. Bist du fröhlich gewesen?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
6. Hast du Spaß gehabt?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>

3. Stimmungen

Wenn du an die letzte Woche denkst...

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

4. Wie findest du dich?

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

5. Freizeit

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

6. Familie und zu Hause

Wenn du an die letzte Woche denkst...

	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1. Haben deine Mutter / dein Vater dich verstanden?	überhaupt nicht <input type="radio"/>	ein wenig <input type="radio"/>	mittelmäßig <input type="radio"/>	ziemlich <input type="radio"/>	sehr <input type="radio"/>
2. Hast du das Gefühl gehabt, dass dich deine Mutter / dein Vater lieb haben?	überhaupt nicht <input type="radio"/>	ein wenig <input type="radio"/>	mittelmäßig <input type="radio"/>	ziemlich <input type="radio"/>	sehr <input type="radio"/>

Wenn du an die letzte Woche denkst...

	nie	selten	manchmal	oft	immer
3. Bist du zu Hause glücklich gewesen?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
4. Haben deine Mutter / dein Vater genug Zeit für dich gehabt?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
5. Haben deine Mutter / dein Vater dich gerecht behandelt?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
6. Konntest du mit deiner Mutter / deinem Vater reden, wenn du wolltest?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>

7. Dein Geld

Wenn du an die letzte Woche denkst...

	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. Hast du genug Geld gehabt, um das Gleiche zu machen wie deine Freunde?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>
2. Hattest du genug Geld für die Sachen, die du brauchst?	nie <input type="radio"/>	selten <input type="radio"/>	manchmal <input type="radio"/>	oft <input type="radio"/>	immer <input type="radio"/>

Wenn du an die letzte Woche denkst...

	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
3. Hast du genug Geld, um Sachen mit deinen Freunden zu unternehmen?	überhaupt nicht <input type="radio"/>	ein wenig <input type="radio"/>	mittelmäßig <input type="radio"/>	ziemlich <input type="radio"/>	sehr <input type="radio"/>

8. Freunde

Wenn du an die letzte Woche denkst...		nie	selten	manchmal	oft	immer
1.	Hast du Zeit mit deinen Freunden verbracht?	<input type="radio"/>				
2.	Hast du mit anderen Kindern oder Jugendlichen Sachen unternommen?	<input type="radio"/>				
3.	Hast du mit deinen Freunden Spaß gehabt?	<input type="radio"/>				
4.	Haben du und deine Freunde euch gegenseitig geholfen?	<input type="radio"/>				
5.	Konntest du mit deinen Freunden über alles reden?	<input type="radio"/>				
6.	Hast du dich auf deine Freunde verlassen können?	<input type="radio"/>				

9. Schule und Lernen

Wenn du an die letzte Woche denkst...		überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1.	Bist du in der Schule glücklich gewesen?	<input type="radio"/>				
2.	Bist du in der Schule gut zurechtgekommen?	<input type="radio"/>				
3.	Bist du mit deinen Lehrerinnen und Lehrern zufrieden gewesen?	<input type="radio"/>				

10.3 Der KIDSCREEN52-Fragebogen Elternversion



KIDSCREEN-52
Gesundheitsfragebogen für Kinder und Jugendliche

Elternversion
für Deutschland

Datum: _____
 Monat *Jahr*

Liebe Eltern,

Wie geht es Ihrem Kind? Wie fühlt es sich? Das möchten wir gerne von Ihnen wissen.

Bitte überlegen Sie, wie es Ihrem Kind in der letzten Woche gegangen ist. Beantworten Sie dann bitte die folgenden Fragen, so wie Sie es von Ihrem Kind und seinen Erfahrungen wissen oder vermuten.

1. Gesundheit und Bewegung

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

ausgezeichnet
 sehr gut
 gut
 weniger gut
 schlecht

Wenn Sie an die letzte Woche denken...

	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
2. Hat sich Ihr Kind fit und wohl gefühlt?	<input type="radio"/>				
3. Hat sich Ihr Kind viel bewegt (z.B. beim Rennen, Klettern, Fahrradfahren)?	<input type="radio"/>				
4. Konnte Ihr Kind gut rennen?	<input type="radio"/>				

Wenn Sie an die letzte Woche denken...

	nie	selten	manchmal	oft	immer
5. Ist Ihr Kind voller Energie gewesen?	<input type="radio"/>				

2. Gefühle

Wenn Sie an die letzte Woche denken...

	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1. Hatte Ihr Kind das Gefühl, dass sein Leben ihm gefällt?	<input type="radio"/>				
2. Hat sich Ihr Kind darüber gefreut, dass es am Leben ist?	<input type="radio"/>				
3. Ist Ihr Kind mit seinem Leben zufrieden gewesen?	<input type="radio"/>				

Wenn Sie an die letzte Woche denken...

	nie	selten	manchmal	oft	immer
4. Hat Ihr Kind gute Laune gehabt?	<input type="radio"/>				
5. Ist Ihr Kind fröhlich gewesen?	<input type="radio"/>				
6. Hat Ihr Kind Spaß gehabt?	<input type="radio"/>				

3. Stimmungen

Wenn Sie an die letzte Woche denken...

	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. Hatte Ihr Kind das Gefühl, dass es alles verkehrt macht?	<input type="radio"/>				
2. Hat sich Ihr Kind traurig gefühlt?	<input type="radio"/>				
3. Hat Ihr Kind sich so schlecht gefühlt, dass es gar nichts machen wollte?	<input type="radio"/>				
4. Hatte Ihr Kind das Gefühl, dass in seinem Leben alles schief geht?	<input type="radio"/>				
5. Hat Ihr Kind die Nase voll gehabt?	<input type="radio"/>				
6. Hat Ihr Kind sich einsam gefühlt?	<input type="radio"/>				
7. Hat Ihr Kind sich unter Druck gefühlt?	<input type="radio"/>				

4. Wie findet Ihr Kind sich selbst?

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

5. Freizeit

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

6. Familie und zu Hause

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1.	Hat sich Ihr Kind durch seine Eltern verstanden gefühlt?	<input type="radio"/>				
2.	Hatte Ihr Kind das Gefühl gehabt, dass seine Eltern es lieb haben?	<input type="radio"/>				

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		nie	selten	manchmal	oft	immer
3.	Ist Ihr Kind zu Hause glücklich gewesen?	<input type="radio"/>				
4.	Hatte Ihr Kind das Gefühl, dass seine Eltern genug Zeit für es hatten?	<input type="radio"/>				
5.	Hat sich Ihr Kind durch seine Mutter / seinen Vater gerecht behandelt gefühlt?	<input type="radio"/>				
6.	Konnte Ihr Kind mit seinen Eltern reden, wenn es wollte?	<input type="radio"/>				

7. Ihr Kind und Geld

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		nie	selten	manchmal	oft	immer
1.	Hat Ihr Kind genug Geld gehabt, um das Gleiche zu machen wie seine Freunde?	<input type="radio"/>				
2.	Hatte Ihr Kind genug Geld für die Sachen, die es braucht?	<input type="radio"/>				

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
3.	Hat Ihr Kind das Gefühl, genug Geld zu haben, um Sachen mit seinen Freunden zu unternehmen?	<input type="radio"/>				

8. Freunde

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

9. Schule und Lernen

Wenn Sie an die letzte Woche denken...		überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1.	Ist Ihr Kind in der Schule glücklich gewesen?	<input type="radio"/>				
2.	Ist Ihr Kind in der Schule gut zurechtgekommen?	<input type="radio"/>				
3.	Ist Ihr Kind mit seinen Lehrern und Lehrerinnen zufrieden gewesen?	<input type="radio"/>				

Wenn Sie an die letzte Woche denken...

	nie	selten	manchmal	oft	immer
4. Konnte Ihr Kind gut aufpassen?	<input type="radio"/>				
5. Ist Ihr Kind gerne zur Schule gegangen?	<input type="radio"/>				
6. Ist Ihr Kind gut mit seinen Lehrerinnen und Lehrern ausgekommen?	<input type="radio"/>				

10. Ihr Kind und andere

Wenn Sie an die letzte Woche denken...

	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. Hat Ihr Kind Angst vor anderen Kindern oder Jugendlichen gehabt?	<input type="radio"/>				
2. Haben sich andere Kinder oder Jugendliche über Ihr Kind lustig gemacht?	<input type="radio"/>				
3. Haben andere Kinder oder Jugendliche Ihr Kind schikaniert oder tyrannisiert?	<input type="radio"/>				

10.4 Der SDQ-Fragebogen Kinderversion

19. Deine Stärken und Schwächen



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

... wie es dir **im letzten halben Jahr** ging.

	nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
1. Ich versuche nett zu anderen Menschen zu sein, ihre Gefühle sind mir wichtig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Ich bin oft unruhig; ich kann nicht lange stillsitzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Ich habe häufig Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen; mir wird oft schlecht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich teile normalerweise mit Anderen (z.B. Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ich werde leicht wütend; ich verliere oft meine Beherrschung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Ich bin meistens für mich alleine; ich beschäftige mich lieber mit mir selbst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Normalerweise tue ich, was man mir sagt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Ich mache mir häufig Sorgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Ich bin hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder traurig sind	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Ich bin dauernd in Bewegung und zappelig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Ich habe einen oder mehrere gute Freunde oder Freundinnen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

... wie es dir **im letzten halben Jahr** ging.

	nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
12. Ich schlage mich häufig; ich kann Andere zwingen zu tun, was ich will	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Ich bin oft unglücklich oder niedergeschlagen; ich muss häufig weinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Im allgemeinen bin ich bei Gleichaltrigen beliebt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Ich lasse mich leicht ablenken; ich finde es schwer, mich zu konzentrieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Neue Situationen machen mich nervös; ich verliere leicht das Selbstvertrauen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Ich bin nett zu jüngeren Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Andere behaupten oft, dass ich lüge oder mogele	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Ich werde von anderen gehänselt oder schikaniert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Ich helfe anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder Gleichaltrigen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Ich denke nach, bevor ich handele	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Ich nehme Dinge, die mir nicht gehören (von zu Hause, in der Schule oder anderswo)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Ich komme besser mit Erwachsenen aus als mit Gleichaltrigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Ich habe viele Ängste; ich fürchte mich leicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Was ich angefangen habe, mache ich zu Ende; ich kann mich lange genug konzentrieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

26.

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

Nein

Ja

leichte Schwierigkeiten

Ja

deutliche Schwierigkeiten

Ja

massive Schwierigkeiten

Falls du die letzte Frage mit „Ja“ beantwortet hast, beantworte bitte auch die Fragen 27 bis 30 auf dieser Seite:

27.

Seit wann gibt es diese Schwierigkeiten?

weniger als einen Monat

1-5 Monate

6-12 Monate

über ein Jahr

28.

Leidest du unter diesen Schwierigkeiten?

gar nicht

kaum

deutlich

massiv

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

29.					
		gar nicht	kaum	deutlich	schwer
	Zu Hause	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Mit Freunden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Im Unterricht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	In der Freizeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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

30.				
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	gar nicht	kaum schwerer	deutlich schwerer	sehr viel schwerer

10.5 Der SDQ-Fragebogen Elternversion

15. Das Verhalten Ihres Kindes

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

Bitte berücksichtigen Sie bei der Antwort das Verhalten Ihres Kindes in den **letzten sechs Monaten**

	nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
1. Rücksichtsvoll	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Hat oft Wutanfälle; ist aufbrausend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Einzelgänger; spielt meist alleine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Im allgemeinen folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Ständig zappelig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte berücksichtigen Sie bei der Antwort das Verhalten Ihres Kindes in den **letzten sechs Monaten**

	nicht zutreffend	teilweise zutreffend	eindeutig zutreffend
13. Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Im allgemeinen bei anderen Kindern beliebt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Leicht ablenkbar, unkonzentriert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Lieb zu jüngeren Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Lügt oder mogelt häufig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Wird von anderen gehänselt oder schikaniert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Denkt nach, bevor er/sie handelt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit anderen Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Hat viele Ängste; fürchtet sich leicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrationsspanne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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

26.

Nein
 Ja
 leichte Schwierigkeiten
 Ja
 deutliche Schwierigkeiten
 Ja
 massive Schwierigkeiten

Falls Sie diese Frage mit „Ja“ beantwortet haben, beantworten Sie bitte auch die Fragen 27 bis 30:

27.

Seit wann gibt es diese Schwierigkeiten?

weniger als einen Monat

1-5 Monate

6-12 Monate

über ein Jahr

28.

Leidet Ihr Kind unter diesen Schwierigkeiten?

gar nicht

kaum

deutlich

massiv

29.

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

	gar nicht	kaum	deutlich	schwer
Zu Hause	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mit Freunden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Im Unterricht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
In der Freizeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

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

30.



keine Belastung



leichte Belastung



deutliche Belastung



schwere Belastung

10.6 Die HBSC-SCL

12. Deine Gesundheit

Wie oft hattest du in den **letzten 6 Monaten** die folgenden Beschwerden?

I.		fast täglich	mehrmals pro Woche	fast jede Woche	etwa 1 mal im Monat	selten oder nie
	Kopfschmerzen	<input type="radio"/>				
	Bauchschmerzen	<input type="radio"/>				
	Rückenschmerzen	<input type="radio"/>				
	Fühle mich allgemein schlecht	<input type="radio"/>				
	Bin gereizt oder schlecht gelaunt	<input type="radio"/>				
	Fühle mich nervös	<input type="radio"/>				
	Kann schlecht einschlafen	<input type="radio"/>				
	Fühle mich benommen, schwindelig	<input type="radio"/>				

**10.7 Informationsschreiben und Einverständniserklärung der Kinder
(Fokusgruppen, Pilot-Test und Cognitive Debriefing)**

Team „QOLISSY“

Leitung: Prof. Dr. M. Bullinger

Zentrum für Psychosoziale Medizin
Martinstraße 52, Haus S 35

20246 Hamburg



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Information für Kinder und Jugendliche zum Forschungsprojekt

Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

Die „QOLISSY Studie“

Liebe(r),

Das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf möchte eine wissenschaftliche Studie durchführen und dich um Deine Mithilfe bitten. **Wir wollen untersuchen wie es Kindern und Jugendlichen geht die eher klein sind.**

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

Leider gibt es nur wenig gute Methoden, um herauszufinden wie gut es Kindern und Jugendlichen eigentlich geht die eher klein sind. Genau daran wollen wir nun in unserer Studie arbeiten.

Darum wollen wir Dich um Deine Hilfe bitten!

Wenn Du und Deine Eltern mitmachen wollen, **laden wir euch ein zu einer Diskussion mit anderen Kindern ein. Außerdem werden wir Dir einen Fragebogen zum ausfüllen geben.** Nach der Studie erzählen wir Dir und Deinen Eltern natürlich was wir herausgefunden haben.

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

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

Vielen Dank im Voraus für Deine Mitarbeit!

Prof. Dr .M. Bullinger

Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

Die „QOLISSY Studie“

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Name:

Vorname:

Adresse:

Telefon:

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

Datum und Unterschrift StudienteilnehmerIn

Datum und Unterschrift Erziehungsberechtigte(r)

Datum und Unterschrift UntersucherIn

**10.8 Informationsschreiben und Einverständniserklärung der Eltern
(Fokusgruppen, Pilot-Test und Cognitive Debriefing)**

Team „QOLISSY“

Leitung: Prof. Dr. M. Bullinger

**Zentrum für Psychosoziale Medizin
Martinistraße 52, Haus S 35**

20246 Hamburg



**Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf**

**Information für Eltern zur Kinder- & Jugendstudie des Forschungsprojektes
Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen**

Die „QOLISSY Studie“

Sehr geehrte Eltern/Erziehungsberechtigte,

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

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

Deshalb führen wir zu diesem Thema am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf eine wissenschaftliche Studie durch.

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

Wir bitten Sie um Ihre Mithilfe bei dieser wissenschaftlichen Studie!

Anbei finden Sie auch für Ihr Kind ein kurzes Informationsschreiben über die Studie. Sollten Sie und Ihr Kind sich entscheiden an der Studie teilzunehmen, würden wir gerne Sie beide gerne zu einer Gruppendiskussion einladen und Ihnen beiden einige Fragebögen zum ausfüllen geben. Sie erhalten selbstverständlich eine Rückmeldung der Ergebnisse.

Im Folgenden ist der konkrete Ablauf der Studie beschrieben:

1. Wenn Sie und Ihr Kind zur Mitarbeit bereit sind, unterschreiben Sie bitte die beigefügte Einwilligungserklärung und senden Sie diese an das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in dem vorfrankierten Umschlag zurück.
2. Sobald die Einwilligungserklärung von Ihnen unterschrieben wurde, können Sie an der Studie teilnehmen.
3. Dann wollen wir Sie und Ihr Kind zu einer Gruppendiskussion einladen.
4. Die Gruppendiskussion findet im Juli 2009 statt.
5. Die Ergebnisse der Gruppendiskussion werden zu einem Fragebogen zusammengefasst, den wir Ihnen im Herbst diesen Jahres (Sept./Okt.) gerne vorlegen würden und in einer zweiten Befragung besprechen wollen.
6. Über den genauen Zeitpunkt der zweiten Befragung werden Sie rechtzeitig informiert.
7. Die Einwilligungserklärung mit Ihren Personalien und denen ihres Kindes bleibt zur Dokumentation für die Dauer des Forschungsprojektes im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Aufklärung zum Datenschutz:

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

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

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

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

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

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

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

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

Vielen Dank im Voraus für Ihre Mitarbeit!

Prof. Dr. M. Bullinger

Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

Die „QOLISSY Studie“

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Name:

Vorname:

Adresse:

Telefon:

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

- Außerdem erkläre ich mich bereit, für Rückfragen telefonisch zur Verfügung zu stehen.

Datum und Unterschrift StudienteilnehmerIn

Datum und Unterschrift Erziehungsberechtigte(r)

Datum und Unterschrift UntersucherIn

10.9 Informationsschreiben und Einverständniserklärung der Kinder (Feld- und Retest)

Prof. Dr. Peter Willig & Dr. med. Achim Wüs



ENDOKRINOLOGIKUM

Zentrum für Hormon und
Stoffwechselerkrankungen, Reproduktions-
und Pränatale Medizin

Information für Kinder und Jugendliche zum Forschungsprojekt

Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

Die „QOLISSY Studie“

Liebe(r),

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

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

Leider gibt es nur wenig gute Methoden, um herauszufinden wie gut es Kindern und Jugendlichen eigentlich geht die eher klein sind. Genau daran wollen wir nun in unserer Studie arbeiten.

Darum wollen wir Dich um Deine Hilfe bitten!

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

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

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

Vielen Dank im Voraus für Deine Mitarbeit!

Prof. Dr . Peter Willig & Dr. med. Achim Wüsthof

Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

Die „QOLISSY Studie“

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Name:

Vorname:

Adresse:

Telefon:

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

Datum und Unterschrift StudienteilnehmerIn

Datum und Unterschrift Erziehungsberechtigte(r)

Datum und Unterschrift UntersucherIn

10.10 Informationsschreiben und Einverständniserklärung der Eltern (Feld- und Retest)



**Zentrum für Hormon und
Stoffwechselerkrankungen,
Reproduktionsmedizin und Pränatale Medizin**

**Information für Eltern zur Kinder- & Jugendstudie des Forschungsprojektes
Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen**

Die „QOLISSY Studie“

Sehr geehrte Eltern/Erziehungsberechtigte,

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

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

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

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

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

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

Im Folgenden ist der konkrete Ablauf der Studie beschrieben:

8. Wenn Sie und Ihr Kind zur Mitarbeit bereit sind, unterschreiben Sie bitte die beigegefügte Einwilligungserklärung und senden Sie diese an das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in dem vorfrankierten Umschlag zurück.
9. Sobald die **Einwilligungserklärung von Ihnen unterschrieben** wurde, können Sie an der Studie teilnehmen.
10. Dann **senden wir Ihnen und Ihrem Kind einen Fragebogen (inklusive frankiertem Rückumschlag) zu**, welchen Sie bitte **innerhalb von 10 Tagen an uns zurücksenden**.

Aufklärung zum Datenschutz:

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

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

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

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

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

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

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

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

Vielen Dank im Voraus für Ihre Mitarbeit!

Prof. Dr. P. Willig & Dr. med. Achim Wüsthof

Lebensqualität bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

Die „QOLISSY Studie“

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Name:

Vorname:

Adresse:

Telefon:

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

Datum und Unterschrift StudienteilnehmerIn

Datum und Unterschrift Erziehungsberechtigte(r)

Datum und Unterschrift UntersucherIn

11. Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei meiner Doktormutter Frau Prof. Dr. Monika Bullinger bedanken, die mir die Mitarbeit an der QOLISSY-Studie und die Anfertigung dieser Arbeit ermöglicht hat und wie meine Betreuerin Dr. Julia Hannah Quitmann immer für Fragen offen war. Ich möchte mich außerdem bei Herrn Dr. Treszl vom Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie am UKE für die Hilfe bei der statistischen Auswertung, für die Einräumung kurzfristiger Beratungstermine und die freundliche Unterstützung bedanken. Zuletzt möchte ich mich bei meiner Familie und Freunden bedanken, ohne deren Hilfe die Fertigstellung dieser Arbeit nicht möglich gewesen wäre, insbesondere bei meinen Eltern Andrea und Wilfried Behncke, die mir beim Übersetzen der englischen Texte und beim Korrekturlesen der Arbeit ebenso wie mein Freund Florian Schwabl geholfen haben. Außerdem möchte ich mich bei meinem Onkel Martin Newman bedanken, der als Übersetzer die Richtigkeit meiner Übersetzungen der englischsprachigen Quellen kontrolliert hat.

12. Tabellarischer Lebenslauf

Persönliche Daten

Name	Janina Behncke
Geburtsdatum	11.02.1987
Geburtsort	Henstedt-Ulzburg
Staatsangehörigkeit	Deutsch

Schulbildung

1993-1997	Grundschule Mühlenberg, Quickborn
1997-2006	Dietrich-Bonhoeffer-Gymnasium, Quickborn
Juni 2006	Abitur

Universitätsstudium

Oktober 2006	Beginn des Studiums der Humanmedizin an der Universität Hamburg
2008	Physikum
2011	Beginn des Praktischen Jahres

13. Erklärung

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

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

Unterschrift: