

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik

Prof. Dr. phil. Ulrike Ravens-Sieberger

Linguistische Validierung zur kulturellen Adaptation von Lebensqualitätsmessinstrumenten für Kinder und Jugendliche

Eine Anpassung für den deutschen Sprachraum

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von:

Lara Philippa Gerigk
aus Hamburg

Hamburg 2012

**Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 08.08.2013**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg**

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberger

Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Holger Schulz

Prüfungsausschuss, dritte/r Gutachter/in: Prof. Dr. Frank Riedel

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	3
Abbildungsverzeichnis.....	5
Tabellenverzeichnis	5
1 Einleitung	6
1.1 Theoretischer Hintergrund.....	8
1.1.1 Das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	8
1.1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen.....	10
1.1.3 Kulturelle Adaptation von Instrumenten zur Messung von gesundheitsbezogener Lebensqualität	14
1.1.4 Das pädiatrische PROMIS-Projekt.....	19
1.2 Ziele und Fragestellungen	22
1.2.1 Ziele.....	22
1.2.2 Fragestellungen.....	22
2 Methodisches Vorgehen	23
2.1 Untersuchungsdesign.....	23
2.2 Stichprobe und Rekrutierung.....	24
2.3 Grundlagen über Entstehung und Aufbau der pädiatrischen PROMIS- Itembanken	24
2.3.1 Generierung der Itembanken	25
2.3.2 Vorbereitung der linguistischen Validierung	26
2.3.3 Item Aufbau.....	27
2.4 Durchführung der linguistischen Validierung	28
2.5 Datenverarbeitung, Umgang mit Daten.....	32
3 Ergebnisse	33
3.1 Beschreibung der Stichprobe.....	33
3.2 Übersetzung (I-III).....	34
3.3 Äquivalenztestung (IV, V)	43
3.4 Kognitive Testung (VI, VII).....	48
4 Diskussion.....	60
4.1 Interpretation der Ergebnisse der linguistischen Validierung in ihren Teilschritten.....	60
4.2 Beantwortung der Fragestellungen.....	65
4.3 Limitationen	72

4.4	Fazit und Ausblick.....	73
5	Zusammenfassung	75
	Anhang A: Vorbereitung der kognitiven Interviews.....	76
A.1	Informationsschreiben für Eltern	76
A.2	Informationsschreiben für Kinder und Jugendliche.....	77
A.3	Einverständniserklärung für Eltern und befragte Kinder	78
	Anhang B: Guidelines for translators and reviewers	79
B.1	Forward translation (FT) or translation from English into target language	79
B.2	Reconciliation of the forward translations from English into target language by the translators.....	80
B.3	Reconciliation of the forward translations from English into target language by experts and translators	81
B.4	Back-translation (BT) into English	81
B.5	Review of backward translation	81
	Anhang C: Stichprobe der kognitiven Interviews	83
	Anhang D: Beispielfragebogen	84
	Anhang E: Example for the documentation of cognitive debriefing.....	88
	Anhang F: Documentation of linguistic validation	89
F.1	Dissertation, Lara Philippa Gerigk, 2012	89
F.2	Network Study Protocol	89
F.3	Translatability Review_Criteria and Expert Criteria.....	89
F.4	German Translation Process	89
F.5	Comparison of Conceptual Equivalence	89
F.6	Cognitive Interview Results	89
F.7	Expert Review of Cognitive Interviews	89
F.8	German Questionnaires	89
F.9	Cognitive Interview Manual	89
	Abkürzungsverzeichnis	90
	Literaturverzeichnis	91
	Danksagung	97
	Lebenslauf.....	98
	Eidesstattliche Erklärung.....	99

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ansätze zur kulturellen Adaptation eines HRQOL-Instruments in verschiedenen Ländern gleicher Sprache nach Wild et al. (2009).....	16
Abbildung 2: Verteilung der Items innerhalb der einzelnen neuen pädiatrischen PROMIS-Itembanken.....	26
Abbildung 3: Die Arbeitsschritte der linguistischen Validierung.	30
Abbildung 4: Ergebnisse der deutschen Übersetzung.	34
Abbildung 5: Schwierigkeitsgrade der Vorwärtsübersetzungen.	35
Abbildung 6: Reconciliation mit Diskussionsbedarf.	36
Abbildung 7: Verteilung der Items mit kulturspezifischen Konzepten über die einzelnen Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität.	39
Abbildung 8: Äquivalenztestung: deckungsgleiche Backward Translations (BT).....	44
Abbildung 9: Äquivalenztestung: nicht äquivalente Backward Translations (BT).....	45

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Beispiel für den Aufbau eines Items.....	27
Tabelle 2: Stichprobenzusammensetzung der kognitiven Testung.....	33
Tabelle 3: Durchschnittliche Dauer der Beantwortung der Fragebögen.	48
Tabelle 4: Bewertung der Itemverständlichkeit innerhalb der einzelnen Dimensionen.	49
Tabelle 5: Ergebnisse der Inhaltsanalyse der kognitiven Interviews.....	51
Tabelle 6: Kognitive Testung: Stichprobenzusammensetzung und Ausfüllzeiten	83

1 Einleitung

Health is a state of complete physical, mental and social wellbeing and not merely the absence of disease or infirmity (WHO, 1948)

Bereits seit 1948 definiert die Weltgesundheitsorganisation (WHO) Gesundheit nicht mehr nur als das Fehlen von Krankheit und Gebrechen, sondern vielmehr als einen Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens. Seitdem hat sich ein grundsätzlicher Wandel des Gesundheitsverständnisses vollzogen. Durch das Erkennen der Wichtigkeit von psychischen und sozialen Aspekten der Gesundheit rückt die betroffene Person und ihre „Lebensqualität“ ins Zentrum der Aufmerksamkeit (Najman und Levine, 1981). In Medizin und Gesundheitsforschung hat sich in diesem Kontext das Konstrukt der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ etabliert, welches den Einfluss beschreibt, den Gesundheit und Krankheit auf die Lebensqualität des einzelnen haben (Eiser und Morse, 2001c). Demnach sind klassische objektive medizinische Kriterien – wie Überlebensraten, Laborparameter und das Vorhandensein oder Fehlen von spezifischen Krankheitssymptomen – nicht mehr ausreichend, um die Gesundheit eines Individuums zu beurteilen. Mehr und mehr gewinnt die Art und Weise, wie Patienten den Zustand ihrer Gesundheit selbst erleben und wie sie den Erfolg einer Therapie subjektiv einschätzen, an Gewicht bei Beurteilung und Planung medizinischer Behandlungsverfahren (Bullinger, 2000b).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen ist besonders bedeutsam, da einerseits die Zahl der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen zugenommen hat (Ravens-Sieberer, 2000), andererseits die Lebensqualität in der Kindheit bzw. im Jugendalter als das Fundament für die Lebensqualität und die Gesundheit im Erwachsenenalter angesehen werden kann (Ben-Shlomo und Kuh, 2004). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen gewinnt als Zielkriterium bei der Evaluation von medizinischen Maßnahmen zunehmend an Bedeutung, und Verfahren zu deren Messung haben sich in der medizinischen Forschung und Praxis gut etabliert (Bullinger, 1997b; Robert Koch-Institut, 2008).

Im Zeitalter der Globalisierung werden gesundheitspolitische Entscheidungen zunehmend auf internationaler Ebene getroffen. So werden auch klinische Studien vermehrt auf multinationaler und multikultureller Ebene durchgeführt (Stober, 2003), was die Verfügbarkeit von vergleichbaren Lebensqualitätsmessinstrumenten für Kinder und Jugendliche über verschiedene Länder hinweg erforderlich macht (Bullinger und von Mackensen, 2008). Die Neuentwicklung international vergleichbarer Erhebungsinstrumente ist jedoch sehr langwierig und teuer, sodass es von Vorteil ist, bereits in

einer anderen Sprache existierende Instrumente für andere Sprach- und Kulturräume kulturell zu adaptieren (Hunt et al., 1991).

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, ein amerikanisches Lebensqualitätsmessinstrument innerhalb des pädiatrischen PROMIS-Projekts in eine linguistisch validierte, kindgerechte und international vergleichbare Version für den gesamten deutschen Sprachraum¹ zu überführen. Dadurch soll ein Beitrag dazu geleistet werden, die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen durch neue computeradaptive Verfahren zu verbessern und Ergebnisse stärker international vergleichbar zu machen.

Im theoretischen Teil dieser Arbeit wird das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vorgestellt und dessen Bedeutung für Medizin und Gesundheitsforschung erläutert. Darauf aufbauend wird auf die Bedeutung und die Besonderheiten dieses Konstrukts bei Kindern und Jugendlichen eingegangen. Im Anschluss werden Möglichkeiten zur Entwicklung international einsetzbarer Lebensqualitätsmessinstrumente aufgezeigt und das Verfahren der linguistischen Validierung zur kulturellen Adaptation von bereits bestehenden Instrumenten dargestellt. Im letzten Abschnitt des Theorieteils wird schließlich das pädiatrische PROMIS-Projekt beschrieben. Das Ziel der vorliegenden Arbeit und die zu beantwortenden Fragestellungen werden im Anschluss konkretisiert, bevor das methodische Vorgehen erläutert wird. Nachfolgend werden die Ergebnisse dieser Arbeit vorgestellt und vor dem Hintergrund des Stands der Forschung und im Hinblick auf die aufgeworfenen Fragestellungen diskutiert. Die Limitationen dieser Untersuchung werden aufgezeigt, bevor ein Fazit gezogen wird und Ansatzpunkte und Vorschläge für zukünftige Arbeiten abgeleitet werden.

¹ Deutschland, Österreich und Schweiz

1.1 Theoretischer Hintergrund

Der theoretische Teil dieser Arbeit gliedert sich in vier Abschnitte. Im ersten Abschnitt wird das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität definiert und die Relevanz von Lebensqualitätsmessinstrumenten für Medizin und Gesundheitsforschung erläutert. Im Anschluss werden die Bedeutung und die Besonderheiten dieses Konstrukts bei Kindern und Jugendlichen aufgezeigt. Dabei werden die Herausforderungen, die mit der Messung von gesundheitsbezogener Lebensqualität in diesem Altersbereich einhergehen, angesprochen. Im dritten Abschnitt werden die unterschiedlichen Optionen zur Entwicklung von international einsetzbaren Lebensqualitätsmessinstrumenten dargestellt, bevor genauer auf die linguistische Validierung zur kulturellen Adaptation von bereits bestehenden Instrumenten eingegangen wird. Im letzten Abschnitt wird eine Initiative zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen vorgestellt, dessen Anpassung für den deutschen und spanischen Sprachraum Gegenstand der vorliegenden Arbeit ist.

1.1.1 Das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Die in der Einleitung erwähnte Definition von Gesundheit, nach der sich die Gesundheit eines Menschen als ein Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens definiert, ist Ausdruck des Paradigmenwechsels in der Bewertung medizinischer Behandlungen. Durch die Verdeutlichung der psychischen und sozialen Aspekte der Gesundheit neben den klassischen medizinischen Kriterien Überleben, Symptomreduktion rückt die betroffene Person und ihre „Lebensqualität“ ins Zentrum der Aufmerksamkeit (Najman und Levine, 1981). Die WHO definiert Lebensqualität als die „subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Lebensumstände im Kontext zur Kultur und dem Wertesystem, in dem sie lebt und in Relation zu ihren Zielen, Erwartungen, Standards und Anliegen. Es ist ein sehr breites Konzept, welches in komplexer Weise durch die körperliche Gesundheit, den psychischen Zustand, den Grad der Unabhängigkeit, die sozialen Beziehungen und die Beziehung zu den hervorstechenden Eigenschaften ihrer Umwelt beeinflusst wird“ (WHOQOL Group, 1993).

Erst in den frühen achtziger Jahren erhielt der Begriff der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ (Health Related Quality of Life, HRQOL) Einzug in Medizin und Gesundheitsforschung (Najman und Levine, 1981). Sie bezieht sich auf den Einfluss, den Gesundheit und Krankheit auf die Lebensqualität des einzelnen haben (Eiser und Morse, 2001c). Zwar ist die Aufrechterhaltung oder Verbesserung der Lebensqualität seit jeher Maxime des ärztlichen Handelns, was beispielsweise durch die zu Beginn des Arzt-Patientengesprächs typischerweise gestellte Frage „Wie geht es Ihnen?“ deutlich wird. Doch der Versuch, die Lebensqualität von Patienten nicht nur implizit innerhalb

der Arzt-Patient-Beziehung zu bewerten, sondern sie explizit zur Bewertung von medizinischen Behandlungen messbar zu machen, ist neu (Bullinger, 2002a). Schließlich ist es die Beeinträchtigung des Wohlbefindens und der Lebensqualität, die den Patienten zum Arzt führt, und nicht etwa der Anstieg von Laborparametern. Vor diesem Hintergrund scheint es nur natürlich, dass eine Wiederherstellung des Wohlbefindens wesentliches Ziel der Therapie sein sollte. Doch die Messung des Wohlbefindens und seiner Veränderung scheint im Vergleich zur Messung von klassischen medizinischen Outcome-Parametern (z. B. Gewicht) vage und weniger wissenschaftlich, was eine klare Definition erforderlich macht.

Unter Wissenschaftlern konnte der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bisher noch nicht klar und allgemeingültig definiert werden (Spilker, 1996). Dennoch besteht Konsens darüber, dass eine operationale Definition sinnvoll ist (Schumacher, 2003). Nach einer solchen Definition handelt es sich um ein psychologisches Konstrukt, welches die körperlichen, mentalen, sozialen, psychischen und funktionalen Aspekte des Befindens und der Funktionsfähigkeit der Patienten aus ihrer eigenen Sicht beschreibt (Bullinger, 2002b). Durch diese Definition werden zwei Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität besonders hervorgehoben: Die Subjektivität, die besagt, dass die Selbstausskunft des Patienten im Vordergrund steht, und die Multidimensionalität, das heißt, dass mehrere Bereiche erfasst werden. Danach ist die gesundheits-bezogene Lebensqualität ein latentes Konstrukt, das wie z. B. Angst oder Intelligenz nicht direkt beobachtet werden kann, sondern durch die Befragung der Betroffenen zu den einzelnen Teilbereichen der Gesundheit indirekt operationalisierbar (messbar) wird (Ravens-Sieberer, 2000).

Die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist zu einem relevanten und immer weiter verbreiteten Erfolgskriterium gesundheitsbezogener Maßnahmen geworden (Spilker, 1996). Die Art und Weise, wie Patienten den Zustand ihrer Gesundheit selbst erleben und wie sie den Erfolg einer Therapie und ihr eigenes Handlungsvermögen subjektiv beurteilen, spielt in der Kommunikation zwischen Arzt und Patient eine immer größere Rolle. Die Auskünfte des Patienten beeinflussen dabei das ärztliche Denken und Handeln und tragen so zu einer Individualisierung und Verbesserung der Behandlung bei (Bullinger, 2000b). Nach Bullinger (2000a) existieren bereits an die 1.500 Verfahren zur Messung der Lebensqualität, bei denen man zwischen generischen (krankheitsunabhängigen) und krankheitsspezifischen Messinstrumenten unterscheidet. Sie finden in klinischen, epidemiologischen und gesundheitsökonomischen Bereichen und in der Qualitätssicherung Anwendung (Redegeld, 2004; Radoschewski, 2000; Bullinger, 1997b; Ravens-Sieberer et al., 2001):

- Als valide Indikatoren für erfolgreiche Behandlungsmaßnahmen im Rahmen von Studien. Zur Evaluation von Behandlungsalternativen bei bestimmten

Erkrankungen sind vor allem krankheitsspezifische Verfahren geeignet. Mit deren Hilfe können die spezifischen Belastungen, die für Betroffene derselben Krankheit, nicht aber für Kranke im Allgemeinen bestehen, genau erfasst werden (klinischer Bereich).

- Als Instrumente zur Beschreibung des Gesundheitszustandes bestimmter Bevölkerungsgruppen, um hieraus Informationen für gesundheitspolitische Planungen abzuleiten. Dabei kommen vor allem generische Instrumente zum Einsatz. So können z. B. Patientengruppen identifiziert werden, die ein höheres Gesundheitsrisiko aufweisen und dadurch eines besonderen Versorgungsangebots bedürfen (Epidemiologie).
- Als eine Größe in sogenannten Kosten-Nutzen-Rechnungen, um die Frage nach dem Nutzen von Therapiemaßnahmen wie z. B. Präventions- und Rehabilitationsmaßnahmen im gesamtgesellschaftlichen Kontext zu beantworten (Gesundheitsökonomie).
- Als Mittel auf institutioneller Ebene zur Beschreibung von Versorgungsstrukturen (Qualitätssicherung).

Die beschriebenen Anwendungsbereiche sind für Erwachsene ebenso bedeutsam wie für Kinder und Jugendliche, auf deren gesundheitsbezogene Lebensqualität im Folgenden näher eingegangen wird.

1.1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen fand im Vergleich zu der von Erwachsenen lange Zeit wenig Beachtung. So sind bisher in der medizinischen Literatur über 20.000 Publikationen zum Thema der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erschienen, von denen sich nach Ravens-Sieberger (2000) jedoch nur 13% auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen beziehen. Erst etwa zehn Jahre nach Beginn der Lebensqualitätsforschung im Erwachsenenbereich geriet die HRQOL von Kindern und Jugendlichen mehr und mehr in den Fokus der Gesundheitsforschung. Diese Entwicklung lässt sich in drei Phasen unterteilen (Ravens-Sieberger et al., 2001).

Die erste Phase begann Ende der achtziger Jahre und befasste sich damit, ein Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zu entwickeln: *Was macht die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen aus?* In der zweiten Phase, die in den frühen neunziger Jahren ihren Anfang nahm und bis heute andauert, haben Forscher Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität entwickelt: *Wie kann man Lebensqualität messen?* Seit 1995 finden diese Instrumente

in der dritten Phase Anwendung in klinischen epidemiologischen Studien: *Welche Relevanz haben die Forschungsergebnisse?*

1.1.2.1 Bedeutung

Kinder werden generell als „gesund“ bezeichnet, weil das im Vergleich zum Erwachsenenalter seltenere Auftreten von Krankheiten und Behinderungen automatisch mit guter Gesundheit gleichgesetzt wird (Davidoff, 2004). Dementsprechend wären chronisch kranke Kinder durchweg bei schlechter Gesundheit. Diese vereinfachten Aussagen haben ihren Ursprung im Mittelalter, als Kinder noch als „kleine Erwachsene“ angesehen wurden (Ariès, 1996). Seither hat sich das Verständnis von kindlicher Gesundheit grundlegend gewandelt:

Children's health is the extent to which individual children or groups of children are able or enabled to (a) develop and realize their potential, (b) satisfy their needs, and (c) develop the capacities that allow them to interact successfully with their biological, physical, and social environments (National Research Council and Committee on Evaluation of Children's Health, 2004)

Diese Definition von Gesundheit bei Kindern umfasst nicht nur die physische Abwesenheit von Krankheit. Vielmehr basiert sie auf Charakterisierung von Gesundheit als eine positive Ressource, die Kindern ermöglicht, mit ihrer Umgebung zu interagieren und auf Herausforderungen und Veränderungen des Lebens zu reagieren. Zwar wird die Gesundheit eines Menschen über seine gesamte Lebensspanne beeinflusst, doch gelten Kindheit und Jugend als besonders kritische Entwicklungsphasen (Barker, 2001). So unterstützt eine wachsende Zahl wissenschaftlicher Studien die Behauptung, dass viele chronische und psychische Erkrankungen ihren Ursprung in Kindheit und Jugend haben. Die Gesundheit im Kindesalter ist mit der im Erwachsenenalter eng verbunden, sodass Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen nicht nur intrinsischen Wert haben, sondern auch zur Verbesserung der Gesundheit der gesamten Bevölkerung über alle Altersgruppen hinweg beitragen (Forrest und Riley, 2004).

Die Erforschung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen ist unter anderem deshalb wichtig, weil die Zahl der Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen zugenommen hat (Ravens-Sieberer, 2000). Zwar gibt es deutliche Verbesserungen in den Überlebensraten lebensbedrohlicher Erkrankungen wie Krebs und Mukoviszidose, doch können Behandlungen aggressiv sein und so im Zusammenhang mit der akuten und langfristigen Morbidität stehen. In Bereichen, in denen es zwar möglich ist, eine Erkrankung zu behandeln und damit das Leben zu verlängern, aber nicht sie zu heilen, ist die Lebensqualität von besonderem Interesse. Das heißt, es muss bestimmt werden, inwieweit die Krankheit selbst und ihre

Behandlung die Lebensqualität des Kindes beeinflussen bzw. in welchem Verhältnis die Lebensquantität zur Lebensqualität steht. Auf diese Weise kann beurteilt werden, ob eine Behandlung angemessen ist oder nicht, und insbesondere, ob mögliche Therapiealternativen für das Kind besser sein könnten (Eiser und Morse, 2001b; Bullinger, 2002b; Upton et al., 2008).

1.1.2.2 Besonderheiten und Erfassung

Für den Altersbereich von Kindern und Jugendlichen stehen verglichen mit dem Erwachsenenbereich bislang wenige generische Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zur Verfügung. Dies kann unter anderem darauf zurückgeführt werden, dass sich die Lebensqualitätsforschung bei Kindern mit spezifischen Fragestellungen und Problemen auseinander setzen muss, die die Entwicklung von Instrumenten zur Messung von Lebensqualität erschweren (Ravens-Sieberer, 2000; Ravens-Sieberer et al., 2001).

Zunächst muss die Frage nach den für die Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen relevanten und notwendigen Dimensionen beantwortet werden. Eine einfache Übertragung der für Erwachsene entwickelten Konzepte ist kritisch zu betrachten, da sich sowohl die kognitiven und emotionalen Reaktionen auf Krankheit und Gesundheit als auch die Krankheitsverläufe selbst unterscheiden. In diesem Zusammenhang heben Matza et al. (2004) hervor, dass das soziale Umfeld hinsichtlich der Lebensqualität von Kindern eine andere und wahrscheinlich wichtigere Rolle als bei Erwachsenen spielt. Zum Beispiel schränke eine chronische Krankheit die Lebensqualität von Kindern und Erwachsenen zwar ein, doch unterscheide aufgrund des unterschiedlichen Einflusses des sozialen Umfeldes sich das Ausmaß dieser Einschränkung in beiden Altersgruppen stark. So kann eine chronische Erkrankung wie Asthma Spielen und Sport mit Gleichaltrigen behindern, was zu sozialen und emotionalen Konsequenzen führt, die sich von denen bei Erwachsenen mit Asthma stark unterscheiden. Bei der Frage nach geeigneten Dimensionen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen sind die altersspezifischen Entwicklungsaufgaben und die zentralen Lebensbereiche mit ihren entsprechenden Rollenanforderungen (z. B. Schule, Familie, Gleichaltrige) von besonderer Wichtigkeit (Ravens-Sieberer et al., 2003).

Darüber hinaus haben Kinder insgesamt weniger Einfluss auf ihre Umgebung. Ein Erwachsener, welcher über ausreichende finanzielle Mittel oder soziale Unterstützung verfügt, kann einen problematischen Arbeitsplatz oder eine unglückliche Ehe verlassen. Im Gegensatz dazu haben Kinder in der Regel nicht die Möglichkeit, ein problematisches Umfeld wesentlich zu verändern. Folglich sind sie den Faktoren, die Einfluss auf ihre Resilienz (Widerstandsfähigkeit) und Vulnerabilität (Anfälligkeit,

Verletzbarkeit) gegenüber Erkrankungen haben, in höherem Maße ausgesetzt als Erwachsene (Scheithauer und Petermann, 1999).

Weiterhin wurde lange an der Fähigkeit von Kindern gezweifelt, selbst zuverlässige Angaben über ihre Gesundheit zu machen (Ravens-Sieberer et al., 2003). Kindern mangelt es alters- oder krankheitsbedingt in der Regel an den erforderlichen sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten, um abstrakte Fragen über ihre Gesundheit zu beantworten oder einen Fragebogen auszufüllen (Eiser und Morse, 2001c; Matza et al., 2004). Aus diesen Gründen erfolgte die Lebensqualitätsmessung von Kindern und Jugendlichen lange Zeit über Fremdbeurteilungsverfahren durch sogenannte Proxies (Stellvertreter). Dies sind für gewöhnlich Eltern, meistens die Mutter, andere Angehörige, Lehrer oder Experten wie der behandelnde Arzt (Eiser und Morse, 2001a). Der Nutzen von Fremdbeurteilungsverfahren durch Proxies, die besonders bei jüngeren Kindern weit verbreitet sind, ist jedoch äußerst umstritten. Ein Kind hat eine einmalige Wahrnehmung seiner individuellen Erfahrungen, während Eltern, Lehrer und Ärzte das Kind nur in bestimmten Situationen erleben (Riley, 2004). Der Grad der Übereinstimmung zwischen Selbsturteil und der Beurteilung durch Proxies variiert je nach der betrachteten Dimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Eiser und Morse, 2001a; Eiser, 1997). Achenbach et al. (1987) konnten zeigen, dass Eltern direkt beobachtbare (externale) Verhaltensweisen ihrer Kinder wie z. B. Aggression weitaus besser beurteilen können als nicht direkt sichtbare (internale) Probleme wie z. B. Angst und Traurigkeit. Für Eltern scheint es besonders schwer, Einblick in die sozialen und emotionalen Aspekte der Gesundheit ihrer Kinder zu gewinnen, vor allem während der Adoleszenz. Dieser mangelnde Einblick führt dazu, dass Eltern Erfahrungen des Kindes im Freundeskreis oder in der Schule nur eingeschränkt beurteilen können (Ravens-Sieberer et al., 1998). Die Diskrepanzen zwischen Selbsturteil und der Beurteilung durch Proxies verdeutlichen, dass Fremdbeurteilungsverfahren den Selbstbericht der Kinder nicht ersetzen können. Die eigenen Angaben von Kindern über ihre Symptome, Stärken, Bedürfnisse und ihr Wohlbefinden sind wesentliche Bestandteile einer gründlichen und genauen Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Ohne deren Einbeziehung wird die eigene Sichtweise von Kindern über ihre Gesundheit herabgewertet, was zum Verlust wichtiger Informationen führt (Bevans und Forrest, 2009). Fremdbeurteilungsverfahren sind nicht verlässlich und stehen im Widerspruch zum Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, bei der der Selbstbericht absoluten Vorrang hat. Die Angaben von Eltern und anderen Proxies können vielmehr als eine zusätzliche Informationsquelle bezüglich der körperlichen Symptome dienen (WHO, 1993; Eiser und Morse, 2001a).

Es ist erwiesen, dass Kinder bereits ab einem Alter von sechs bis acht Jahren in der Lage sind, Fragen über die Dimensionen ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu verstehen und darüber zuverlässige und genaue Auskunft zu geben. Bedingung hierfür

ist, dass die Erhebungsmethoden kindgerecht und altersangemessen sind, das heißt, dass sie auf ihre kognitiven Fähigkeiten und ihr Verständnis von Gesundheit und Krankheit zugeschnitten sein müssen (Bevans und Forrest, 2009; Riley, 2004; Rebok et al., 2001). Daraus folgt, dass Umfang und Länge eines Erhebungsinstrumentes (z. B. eines Fragebogens) an die eingeschränkten Fähigkeiten von Kindern, sich für die zum Ausfüllen eines umfangreichen Fragebogens benötigte Zeit zu konzentrieren bzw. zu motivieren, angepasst sein müssen (Matza et al., 2004; Prüfer und Rexroth, 2000). Auch die entwicklungsabhängigen Lese- und Abstraktionsfähigkeiten müssen berücksichtigt werden. Komplexe Situationen und Emotionen können von älteren Kindern deutlich besser verstanden und beurteilt werden als von jüngeren (Ravens-Sieberer, 2000). Um das Verständnis zu erleichtern, sollte eine einfache und unmissverständliche Sprache verwendet werden, die mit möglichst kurzen Sätzen und ohne komplexe Grammatik oder Vokabeln auskommt (Eiser et al., 2000; Belson, 1981).

1.1.3 Kulturelle Adaptation von Instrumenten zur Messung von gesundheitsbezogener Lebensqualität

Klinische Studien werden zunehmend auf multinationaler und multikultureller Ebene durchgeführt (Stober, 2003), was die Verfügbarkeit von Messinstrumenten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität in verschiedenen Sprachen und für verschiedene kulturelle Hintergründe erforderlich macht (Bullinger und von Mackensen, 2008). Diese Tatsache verdeutlicht, dass der Prozess der kulturellen Adaptation international eine immer größere Rolle spielt. Bei der Entwicklung von international einsetzbaren Instrumenten zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität stellen linguistische und kulturelle Unterschiede eine große Herausforderung dar (Marquis et al., 2005). In der Lebensqualitätsforschung wurden verschiedene Strategien angewandt, um diesen Herausforderungen zu begegnen und interkulturell einsetzbare Messinstrumente zu entwickeln (Bullinger, 1997a). Dabei werden das *sequentielle*, das *parallele* und das *simultane* Vorgehen unterschieden (Bullinger et al., 1996).

Nur wenige Instrumente wie z. B. KIDSCREEN (Ravens-Sieberer et al., 2008) wurden durch ein *simultanes* Verfahren gleichzeitig in verschiedenen Ländern entwickelt. Dabei haben alle teilnehmenden Länder von Beginn an Einfluss auf den Inhalt des Messinstruments, da zuerst ein länder- und kulturübergreifender Konsens über die relevanten Dimensionen der Lebensqualität geschaffen wird. Auf dieser gemeinsamen Grundlage findet dann die Generierung und Reduktion von Items² nach qualitativen und quantitativen Maßstäben auf internationaler Ebene statt. So kann jedes Land unabhängig auf ein individuelles Instrument zurückgreifen, was vergleichbar ist mit Instrumenten,

² Items: Frageelemente (und zugehörige Antwortkategorien) eines Messinstruments

die von anderen Ländern innerhalb desselben Projektes entwickelt wurden (Kuyken et al., 1994).

Auch beim *parallelen* Verfahren werden zunächst die international relevanten Konzepte für alle finalen Sprachversionen identifiziert. Die Items werden hier jedoch nur in einer Sprache entwickelt und dann anschließend in die Zielsprachen übersetzt. Dieses Verfahren wurde beispielsweise bei der Entwicklung des Fragebogens der European Organisation of Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Study Group angewandt (Stead et al., 1999).

Beide Vorgehensweisen berücksichtigen die Relevanz von individuellen nationalen Konzepten von gesundheitsbezogener Lebensqualität bereits zu Beginn der Fragebogenentwicklung. Ein so entwickelter Fragebogen ist in der Theorie besser an verschiedene Kulturen angepasst und durch kulturelle Besonderheiten weniger beeinflussbar als ein *sequentiell* entwickelter Fragebogen (Marquis et al., 2005).

Die *sequentielle* Methode geht von einem bereits existierenden Originalinstrument aus, das dann für andere Sprachen und Kulturen kulturell adaptiert wird. Dieses Vorgehen wurde bereits häufig angewandt, unter anderem zur Adaptation des Nottingham Health Profile und des SF-36 Health Surveys (Anderson et al., 1993). Bislang wurden die meisten Instrumente zur Messung von gesundheitsbezogener Lebensqualität für den englischen Sprachraum entwickelt und anderen Sprach- und Kulturräumen nachträglich zugänglich gemacht (Rajmil et al., 2003; Wild et al., 2009). Die verschiedenen *sequentuellen* Ansätze, mit denen bestehende Instrumente gleichzeitig für unterschiedliche Länder mit der gleichen Sprache adaptiert werden können, werden im folgenden Kapitel erläutert.

1.1.3.1 Kulturelle Adaptation in verschiedenen Ländern gleicher Sprache

Eine besondere Herausforderung stellt die gleichzeitige kulturelle Adaptation eines Instruments in verschiedenen Ländern gleicher Sprache dar, z. B. zur Entwicklung eines portugiesischen Instruments für Portugal und Brasilien (Abbildung 1). Die International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) hat drei grundlegende Ansätze identifiziert, um die komplexe Aufgabe der kulturellen Adaptation eines englischen Originalinstruments in verschiedenen Ländern gleicher Sprache zu bewältigen (Wild et al., 2009):

1. Der länderspezifischen Ansatz

Für jedes größere Land bzw. für jede Subpopulation wird eine eigene Sprachversion angefertigt.

2. Der Adaptationsansatz in gleicher Sprache

Zunächst wird für ein Land eine eigene Sprachversion angefertigt, die dann im Nachhinein für den Einsatz in gleichsprachigen Ländern angepasst wird.

3. Der universellen Ansatz

Für alle Länder eines Sprach- und Kulturraums wird eine gemeinsame Sprachversion entwickelt.

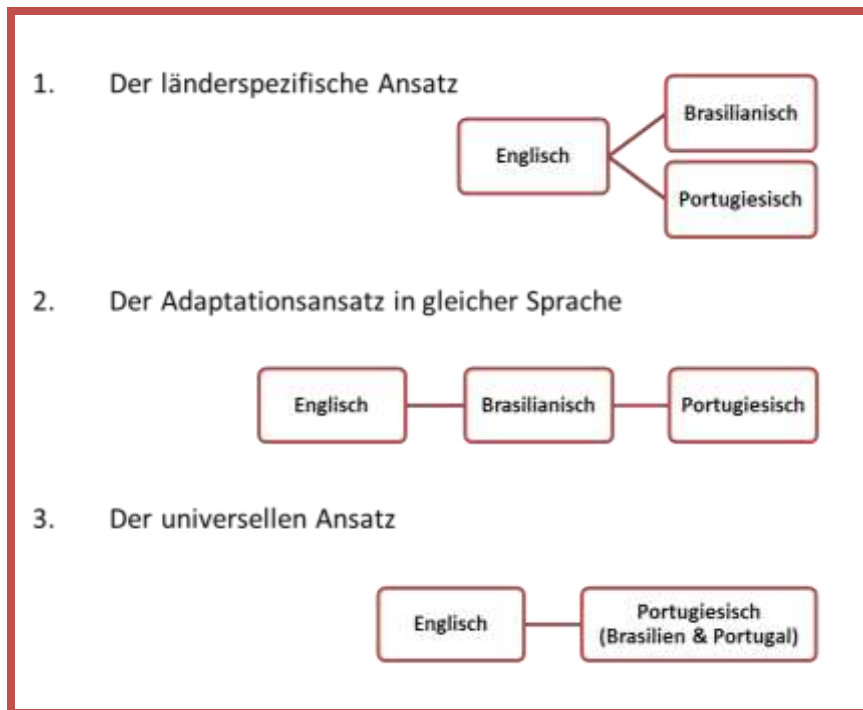


Abbildung 1: Ansätze zur kulturellen Adaptation eines HRQOL-Instruments in verschiedenen Ländern gleicher Sprache nach Wild et al. (2009). Beispiel: Anpassung eines englischen Instrumentes für den portugiesischen Sprachraum

Die ersten beiden Ansätze erlauben große umgangssprachliche und idiomatische Vielfalt, da für jedes Land eine individuelle Sprachversion entsteht. Allerdings besteht bei der Entwicklung von mehreren uneinheitlichen Versionen das Risiko, dass deren Unterschiede möglicherweise eher stilistische Unterschiede von Übersetzern als echte Unterschiede zwischen den einzelnen Sprachen widerspiegeln. Im Falle multinationaler klinischer Studien würden solche Unterschiede zu Verzerrungen der Erhebungen führen.

Der *universelle Ansatz* zur kulturellen Adaptation zielt als einziger der drei Ansätze darauf ab, eine gemeinsame Sprachversion für alle Subpopulationen zu entwickeln. Eine Prämisse des *universellen Ansatzes* für die kulturelle Adaptation ist, dass sich Unterschiede zwischen Ländern mit der gleichen Amtssprache weitgehend in der gesprochenen Sprache (insbesondere in Aussprache und Wortschatz) widerspiegeln und dass die Mehrheit der verschiedenen Sprachpopulationen in der Lage ist, eine gemeinsame Schriftsprache zu verstehen. Die Entwicklung einer gemeinsamen

Sprachversion ist jedoch ein im Vergleich zu den ersten beiden Ansätzen sehr zeitintensiver Prozess, bei dem die Übersetzer verstärkt Kompromisse eingehen müssen, um eine Formulierung zu finden, die von allen Befragten gleichermaßen verstanden wird. Der aus der Kompromissfindung resultierende Wortlaut ist unter Umständen weniger gebräuchlich. Doch er wird so übersetzt, dass Befragte mit Hilfe ihres passiven Wortschatzes in der Lage sind, die Fragen zu verstehen; selbst wenn sie Formulierungen enthalten, die nicht alltäglich verwendet werden. Auf diese Weise ermöglicht der *universelle Ansatz* die Anwendung eines gemeinsamen Fragebogens in allen Subpopulationen eines Sprachraumes mit gleicher Amtssprache z. B. in Deutschland, Österreich und der Schweiz.

Durch den *universellen Ansatz* zur kulturellen Adaptation wird das Risiko von Verzerrungen in klinischen Studien minimiert, die aufgrund von stilistischen Verschiedenheiten mehrerer individueller Übersetzungen in den anderen beiden Ansätzen entstehen würden (Eremenco et al., 2005). Es ist anzunehmen, dass der Einsatz einer universellen Sprachversion in multinationalen klinischen Studien praktikabler ist (Cella et al., 1998) und sich aus genannten Gründen besser dazu eignet, tatsächliche Unterschiede der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den Subpopulationen Deutschlands, Österreichs und der Schweiz zu messen.

1.1.3.2 Der Prozess der kulturellen Adaptation

Der Prozess der kulturellen Adaptation ist mittlerweile fester Bestandteil der Entwicklung von Messinstrumenten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Durch ihn werden nicht nur internationale Vergleiche ermöglicht, er hilft auch, missverständliche Formulierungen und Konzepte und unklare idiomatische Ausdrücke aufzudecken (Forrest, 2009). Dabei müssen Übersetzung und kulturelle Adaptation von Lebensqualitätsmessinstrumenten nach standardisierten international anerkannten Richtlinien erfolgen, um internationale Vergleichbarkeit, Transparenz und Validität zu gewährleisten (WHOQOL Group, 1993; IQOLA, 1991). Neuere Publikationen beschreiben, dass der Prozess der kulturellen Adaptation in zwei unabdingbaren Schritten ausgeführt werden muss: der linguistischen und der psychometrischen Validierung (Acquadro C, 2004; Mear I, 2002; Marquis et al., 2005).

Ziel der linguistischen Validierung ist, eine Übersetzung anzufertigen, die konzeptuell äquivalent zum Originalinstrument ist und so internationale Datenerfassung und Vergleiche zwischen Ländern ermöglicht. Konzeptuelle Äquivalenz eines Instruments liegt vor, wenn Übersetzung und Originalversion dasselbe zugrunde liegende Konstrukt repräsentieren. Dieses Konstrukt muss in allen beteiligten Ländern und Kulturen existieren und gleichermaßen relevant und akzeptabel sein (Stewart und Napoles-Springer, 2000). Mittel der Wahl zur Sicherstellung der konzeptuellen Äquivalenz zwischen Ursprungsversion und Übersetzung sind kognitive Interviews, mit deren Hilfe

eine Verbindung zwischen Sprachen und Kulturen geschaffen werden kann (Acquadro et al., 2008). Im Rahmen kognitiver Interviews kann herausgefunden werden, wie die Befragten die schriftlichen Fragen verstehen und was sie an den Items ändern würden (Schmidt und Bullinger, 2003). Drennan (2003) betont, dass kognitive Interviews den Wissenschaftlern ermöglichen, Fragebögen aus dem Blickwinkel der Befragten zu betrachten und so ein tieferes Verständnis für den Antwortprozess zu erhalten, den diese bei der Beantwortung von Fragen durchlaufen. Dies ist von besonderer Bedeutung, da man der Antwort auf eine Frage allein nicht ansehen kann, ob beim Befragten ein korrektes Fragenverständnis vorliegt. Belson (1981) wies nach, dass Fragen häufig scheinbar ohne Schwierigkeiten formal richtig beantwortet werden und dennoch ein falsches Fragenverständnis vorliegen kann. Er stellte die Hypothese auf, dass Probanden eine Frage, die sie schwierig finden, wahrscheinlich so modifizieren, dass sie sie leichter beantworten können. Kognitive Testverfahren können wesentlich dazu beitragen, derartige Probleme bei der Beantwortung von Fragebögen aufzudecken. Kognitive Interviews sind unerlässlich, um Probleme bei der Beantwortung von Fragebögen noch vor deren Einsatz in einer größeren Stichprobe aufzuzeigen, die durch missverständliche, schwer lesbare, konzeptuell ungeeignete oder umgangssprachliche Items entstehen. Bei der Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen sind kognitive Interviews von besonderer Bedeutung, da Kinder Worte und Konzepte anders verstehen können als die erwachsenen Entwickler der Messinstrumente (Zuckerberg et al., 1996). Um zu klären, ob Lebensqualitätsmessinstrumente altersgerecht übersetzt wurden, sind kognitive Testverfahren in altersspezifischen Gruppen somit unverzichtbar.

Ist die linguistische Validierung und damit der erste Schritt der kulturellen Adaptation eines Instruments zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abgeschlossen, muss die psychometrische Validierung erfolgen (Reese und Joseph, 1995). In diesem zweiten Schritt werden die psychometrischen Eigenschaften (u. a. Reliabilität und Validität) des übersetzten Instruments geprüft.

Gegenstand dieser Dissertation ist die Übersetzung und kognitive Testung des pädiatrischen PROMIS-Projekts zur Erfassung von subjektiv empfundener Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Dem *universellen Ansatz* zur kulturellen Adaptation von Instrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität folgend wird eine universelle spanische (US-Spanisch und Spanisch) und eine universelle deutsche (Deutsch, Österreichisch und Schweizerdeutsch) Version angefertigt und anschließend in kognitiven Interviews überprüft.

1.1.4 Das pädiatrische PROMIS-Projekt

Das Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) ist eine Initiative zur Entwicklung, Validierung und Standardisierung von Instrumenten zur Messung der gesundheitsbezogener Lebensqualität (Cella et al., 2007). Die US-weite Initiative wird von den National Institutes of Health (NIH) finanziert, um Forschern und Klinikern Zugang zu aktuellen, präzisen und validen Fragebögen zur Messung von subjektiv empfundener physischer, psychischer und sozialer Gesundheit zu verschaffen.

Dieser breite öffentliche Zugang soll unter anderem durch neue computerunterstützte Testverfahren (CATs³) vereinfacht werden, die eine effiziente und psychometrisch robuste Messung von gesundheitsbezogener Lebensqualität erlauben (Ader, 2007). Grundidee von CATs ist, die Vorgehensweise eines Arztes bei der Einschätzung des funktionellen Status eines Patienten nachzuahmen. So werden mit diesem Testverfahren Fragen auf der Grundlage der bereits gegebenen individuellen Antworten ausgewählt, sodass ausschließlich Fragen gestellt werden, die das Profil weiter eingrenzen sollen (Erhart et al., 2006).

Das pädiatrische PROMIS-Projekt ist als Teil des PROMIS-Netzwerks auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen ausgerichtet. Ziel des pädiatrischen PROMIS-Projekts ist, neue kindgerechte Instrumente zur Messung subjektiv empfundener Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zu entwickeln. Dabei sollen umfassende, international vergleichbare Itembanken⁴ für die folgenden vier Dimensionen und ihre Teilbereiche von gesundheitsbezogener Lebensqualität entstehen (Forrest, 2009):

1. Subjective Wellbeing (SWB)

Das Konstrukt des „subjektiven Wohlbefindens“ setzt sich aus den Teilbereichen „Lebenszufriedenheit“, „positive Emotionen“ und „Zielorientierung und Lebenssinn“ zusammen. „Lebenszufriedenheit“ misst den Grad, nach dem die eigenen Lebenserwartungen erfüllt werden. Dazu gehört der Wunsch nach Verbesserung der Lebensumstände und die Zufriedenheit mit dem aktuellen Leben verglichen mit dem vergangenen und dem zukünftigen Leben und dem Leben anderer. „Positive Emotionen“ erfassen die affektive Komponente des Wohlbefindens erfasst. Dabei stellen Zufriedenheit, Liebe,

³ Computerized Adaptive Testing: eine flexible, computerisierte Assessment-Software, die alle Items einer Itembank umfasst (PROMIS, 2012)

⁴ Itembank: Sammlung von sorgfältig ausgewählten Items, die die zugrunde liegenden Merkmale und Konzepte einer Dimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfassen. Eine gute Itembank deckt das gesamte Spektrum einer Dimension ab und erfasst kontinuierlich unterschiedliche Schweregrade. Dadurch kann man unterschiedliche Ausprägungsgrade eines Merkmals bei Individuen

Stolz, Glück und Energie die Facetten dar, die mit positiven Emotionen verbunden sind. „Zielorientierung und Lebenssinn“ messen die Wahrnehmung, inwiefern das Leben einen Sinn hat und es gute Gründe gibt, am Leben zu sein.

2. Experience of Stress (EoS)

Als „Stresserleben“ wird das psychische und körperliche Erleben in Reaktion auf objektiv oder subjektiv wahrgenommene Stressoren bezeichnet. Das „psychische Stresserleben“ beinhaltet kognitiv-perzeptive Prozesse, die mit der Bewertung von Unkontrollierbarkeit/Unbewältigbarkeit einhergehen, wie z. B. Gefühle von Angst und Ärger. Das „körperliche Stresserleben“ beinhaltet alle physiologischen und vegetativen Reaktionen auf Stress (wie physiologische Erregung, Unruhe, Schmerzen, Schlafprobleme, gastrointestinale Störungen etc.).

3. Physical Activity (PA)

Die Dimension der „körperlichen Aktivität“ erfasst das selbst wahrgenommene Ausmaß an körperlicher Aktivität (Teilbereich „Physische Aktivität“) und gleichzeitig auch den Mangel an körperlicher Anstrengung (Teilbereich „Sitzende Tätigkeiten“). Zudem wird die körperliche Funktionsfähigkeit als „Fitness/Stärke“ und „Flexibilität“ erfasst.

4. Family Relationships (FAM)

Die Dimension „Familiäre Beziehungen“ ist ein Aspekt sozialer Gesundheit, der die familiären Verpflichtungen, das Gefühl der Verbundenheit mit der Familie und das familiäre Engagement umfasst. Im Teilbereich „Einbindung in die Familie“ werden Beständigkeit und Qualität gemessen, mit denen ein Kind an familiären Unternehmungen teilnimmt oder diese erlebt. Ein weiterer Teilbereich ist die „Familienzugehörigkeit“. Durch diesen werden die Gefühle, der Glauben und das Wissen darüber erfasst, inwiefern ein Kind spürt, ein Teil der Familie zu sein.

Die beschriebenen Dimensionen SWB, EoS, PA und FAM der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bilden die konzeptuelle Grundlage für die neu entstehenden Itembanken, die die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen verbessern sollen.

Das pädiatrische PROMIS-Projekt unter der Leitung von Prof. Dr. Christopher Forrest (Children's Hospital of Philadelphia) wird durch enge internationale Zusammenarbeit mit deutschen und spanischen Kooperationspartnern ermöglicht. Gemeinsam bilden sie eine multidisziplinäre und multiinstitutionelle Gruppe von Pädiatern, Psychologen,

Ärzten und Experten für die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit umfangreichen Erfahrungen in der Entwicklung und im Umgang mit Lebensqualitätsmessinstrumenten. Unter anderem leiteten sie bereits die Entwicklung der drei meistgenutzten internationalen Instrumente zur Messung von gesundheitsbezogener Lebensqualität: das KIDSCREEN Projekt (Ravens-Sieberer et al., 2008), das Child Health and Illness Profile (CHIP) (Riley et al., 2004; Starfield et al., 1995) und der Child Health Questionnaire (CHQ) (Landgraf, 1996; Landgraf et al., 1998).

Ein Kernanliegen im pädiatrischen PROMIS-Projekt ist die kulturelle Adaptation der oben beschriebenen neuen Itembanken ins Deutsche und Spanische. Dieser Prozess ist unverzichtbar, da die interkulturelle Harmonisierung einen festen Bestandteil der Entwicklung von Messinstrumenten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität darstellt. Deutsche Kooperationspartner sind Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer und PD Dr. Matthias Rose (Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf), die auch Mitentwickler der Itembank zur Erfassung des subjektiven Wohlbefindens von Kindern und Jugendlichen (SWB) sind. Durch diese Kooperation können effiziente und valide Fragebögen zur Messung subjektiv empfundener physischer, psychischer und sozialer Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Zukunft dem deutschen Sprachraum zugänglich gemacht werden. Dies würde vor allem durch den Einsatz kindgerechter, computergestützter Testverfahren eine wichtige Innovation in Deutschland darstellen.

1.2 Ziele und Fragestellungen

1.2.1 Ziele

Das Ziel der vorliegenden Dissertation ist die Entwicklung eines linguistisch validierten, kindgerechten und international vergleichbaren deutschen Instruments zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen.

Die konkreten Ziele der Untersuchung sind:

- Die Übersetzung von vier pädiatrischen PROMIS-Itembanken für den deutschen Sprachraum (Deutschland, Österreich und die Schweiz)
- Die Sicherstellung von konzeptueller Äquivalenz und Kindgerechtheit der Übersetzung durch kognitive Interviews mit Kindern und Jugendlichen

1.2.2 Fragestellungen

1. Wie klar verständlich und kindgerecht ist die Übersetzung? Erfassen die Items aus Sicht der Kinder tatsächlich das, was gemeint ist?
2. Ist die Übersetzung für alle Altersstufen der Zielgruppe gleichermaßen geeignet?
3. Ermöglicht der *universelle Ansatz*, ein Instrument kulturell gleichzeitig für Deutschland, Österreich und die Schweiz zu adaptieren?
4. Gewährleistet die verwendete Methode die konzeptuelle Äquivalenz der deutschen Version?
5. Welche Vor- und Nachteile hat die kulturelle Adaptation aus einer Sprache gegenüber der simultanen Entwicklung in allen beteiligten Ländern?

2 Methodisches Vorgehen

Der methodische Teil dieser Arbeit gliedert sich in fünf Abschnitte. In den Abschnitten 2.1 und 2.2 wird die gewählte Methodik der linguistischen Validierung dieser Arbeit vorgestellt und die Rekrutierung der Kinder und Jugendlichen für die kognitiven Interviews beschrieben. Im Abschnitt 2.3 werden die Entstehung und der Aufbau der amerikanischen pädiatrischen PROMIS-Itembanken dargestellt, die der linguistischen Validierung voran gegangen sind und nicht Teil dieser Dissertation waren. Abschließend wird die Durchführung der durch diese Arbeit erfolgten linguistischen Validierung der amerikanischen Itembanken zur kulturellen Adaptation für den deutschen und spanischen Sprachraum in Abschnitt 2.4 in allen Teilschritten geschildert.

2.1 Untersuchungsdesign

Durch die vorliegende Arbeit wurde ein englisches Lebensqualitätsmessinstrument für Kinder und Jugendliche nach dem *universellen Ansatz* zur kulturelle Adaptation in verschiedenen Ländern gleicher Sprache (Wild et al., 2009) in eine gesamtdeutsche und eine gesamtspanische Version überführt. Dabei wurde auf vier im Vorfeld entwickelte amerikanische pädiatrische PROMIS-Itembanken zurückgegriffen, für deren Adaptation ins Deutsche und Spanische bereits Vorbereitungen getroffen worden waren.

Die in dieser Arbeit durchgeführte linguistische Validierung der pädiatrischen PROMIS-Itembanken wurde auf der Basis von international anerkannten mehrstufigen Methoden durchgeführt (Wild et al., 2005; Eremenco et al., 2005; Guillemin et al., 1993). In allen Subpopulationen beider Sprachräume wurden Übersetzungen angefertigt und zu einer vorläufigen deutschen bzw. spanischen Version zusammengeführt. Anschließend wurde durch die Äquivalenztestung überprüft, inwiefern auf der konzeptuellen Ebene originalgetreu Übersetzt wurde. Die so gewonnenen Erkenntnisse führten zu einer Anpassung der Vorwärtsübersetzungen, die dann in kognitiven Interviews mit Kindern und Jugendlichen getestet wurden. Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde für die kognitiven Interviews ein Querschnittsdesign gewählt. In der anschließenden Inhaltsanalyse wurde das kindliche Sprachverständnis untersucht. Der Fragebogen wurde auf Lesbarkeit, Verständlichkeit und konzeptuelle Äquivalenz überprüft. Anhand der Ergebnisse der kognitiven Interviews wurden die übersetzten Texte angepasst.

2.2 Stichprobe und Rekrutierung

Einschlusskriterien für die kognitiven Interviews zur linguistischen Validierung im deutschen und spanischen Sprachraum waren:

- Kind bzw. Jugendlicher im Alter von 8-17 Jahren
- Gute Sprachkenntnisse der Zielsprache (Deutsch bzw. Spanisch)
- Vorliegen einer sowohl von den Eltern als auch von den Befragten selbst unterschriebenen Einverständniserklärung

Ausgeschlossen wurden Kinder, die aufgrund gesundheitlicher oder psychischer Beeinträchtigungen möglicherweise nicht in der Lage sind, einen längeren Fragebogen auszufüllen und anschließend befragt zu werden. Für die Durchführung der Interviews lag ein positives Ethikvotum⁵ der Ethikkommission der Psychotherapeutenkammer Hamburg vor. Die teilnehmenden Kinder und ihre Eltern wurden vor Studienbeginn durch Informationsblätter über die Durchführung informiert (Anhang A). In den Informationsblättern wird im Besonderen darauf hingewiesen, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und dass keine Nachteile bei Nichtteilnahme entstehen. Sie setzten außerdem darüber in Kenntnis, dass bis auf das Alter, das Geschlecht und die Muttersprache keine personenbezogenen Daten abgefragt und nur die Daten aus dem Interview zur Verständlichkeit der Items in anonymisierter Form zur Auswertung erfasst werden. Als Dankeschön für die Teilnahme erhielt jedes teilnehmende Kind ein Spielzeug und jeder teilnehmende Jugendliche einen Gutschein im Wert von 10 €.

2.3 Grundlagen über Entstehung und Aufbau der pädiatrischen PROMIS-Itembanken

In diesem Abschnitt werden die Entstehung und der Aufbau der amerikanischen pädiatrischen PROMIS-Itembanken dargestellt. Sie sind nicht Teil der vorliegenden Arbeit, werden aber dennoch an dieser Stelle ausgeführt, um eine bessere Übersicht über die zu übersetzenden Itembanken zu geben und die zusätzlichen Schritte zu verdeutlichen, die durchgeführt wurden, um das Instrument einem anderen Sprach- und Kulturraum zugänglich zu machen. Weiterhin sind Kenntnisse über den Aufbau eines Frageinstruments notwendig, um die in dieser Arbeit durchgeführte linguistische Validierung besser nachvollziehen zu können.

⁵ Titel des Ethikantrags: Sprachliche Überprüfung eines Fragebogens zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen durch kognitive Interviews.

2.3.1 Generierung der Itembanken

Um die Itembanken zu generieren, die eine umfangreiche Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in den vier Dimensionen ermöglichen, bedurfte es einer gründlichen qualitativen und theoretischen Vorbereitung. Diese umfasste die Ermittlung des „State of the Art“ in der Erhebung gesundheitsbezogener Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen, die Erfassung geeigneter Items zu deren Messung und die Ausarbeitung von Definitionen der betrachteten Dimensionen sowie die Beschreibungen ihrer theoretischen Grundlagen. Dazu wurden von Experten umfangreiche Literaturrecherchen durchgeführt und hunderte von vorhandenen Lebensqualitätsmessinstrumenten gesichtet (u. a. KIDSCREEN, CHIP, CHQ, CP-CAT)⁶. So wurden aus tausenden von bestehenden Items die für die vier Dimensionen „Subjective Wellbeing“, „Experience of Stress“, „Physical Activity“ und „Family Relationships“ relevanten identifiziert und in die Itembank aufgenommen. Mittels einer abgeänderten Delphi-Studie (Jones, 1995), die aus zahlreichen Experteninterviews besteht, wurde ein Expertenkonsens über den konzeptionellen Rahmen von gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen und die Definitionen der Dimensionen und ihren Teilbereichen ermöglicht (s. Kapitel 1.1.4). Zudem wurden Kinder, Jugendliche und deren Familien von Beginn an durch kognitive Interviews und Fokusgruppen mit in den Entwicklungsprozess einbezogen (für eine ausführliche Beschreibung s. Detmar et al., 2006).

Auf diese Weise wurde herausgefunden, was gesundheitsbezogene Lebensqualität aus Sicht der Kinder und Jugendlichen ausmacht, und so der konzeptionelle Rahmen der vier neuen Dimensionen erweitert. Items, die als redundant, unangemessen oder suboptimal für die geplante Messung der neuen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erachtet wurden, wurden aus der Itembank entfernt. Um fehlende Bereiche innerhalb der neuen Dimensionen zu erfassen, wurden neue Items entwickelt (Forrest, 2009). Ergebnis dieser Bemühungen waren die neuen pädiatrischen Itembanken in den vier Dimensionen „Subjective Wellbeing“, „Experience of Stress“, „Physical Activity“ und „Family Relationships“. Die Verteilung der insgesamt 518 Items innerhalb der Itembanken ist in Abbildung 2 dargestellt ist.

⁶ Ravens-Sieberer, et al., 2008; Riley, et al., 2004; Starfield, et al., 1995; Landgraf, 1996; Landgraf, et al., 1998; Tucker et al., 2008

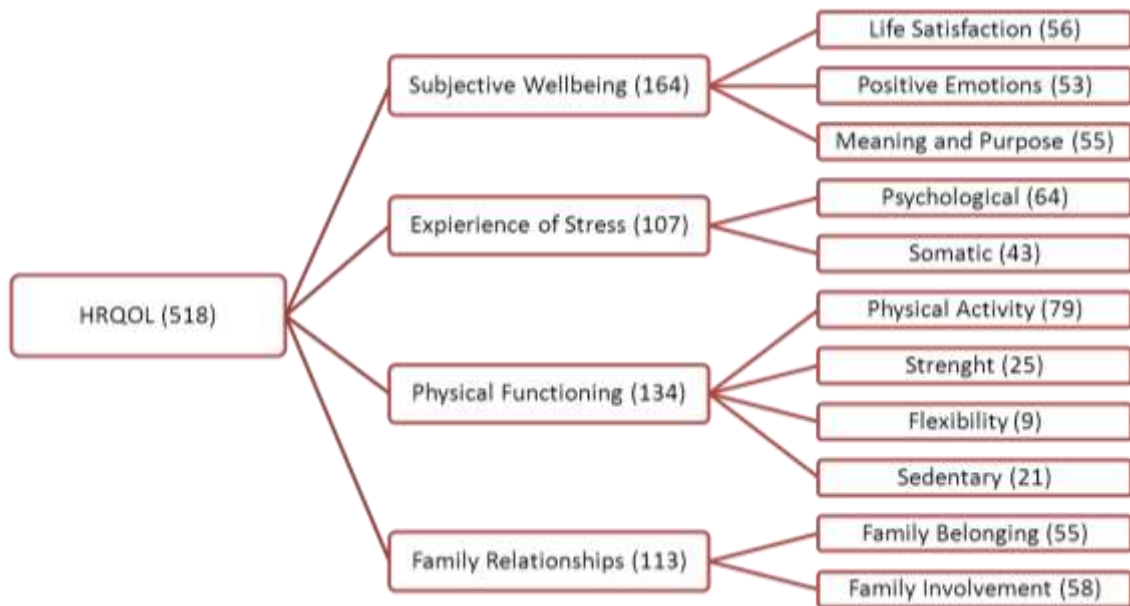


Abbildung 2: Verteilung der Items innerhalb der einzelnen neuen pädiatrischen PROMIS-Itembanken.

2.3.2 Vorbereitung der linguistischen Validierung

Zur Vorbereitung der linguistischen Validierung (Abbildung 3) wurden in einem Expertengremium bestehende Richtlinien, Protokolle und Publikationen zur Durchführung der kulturellen Adaptation von Lebensqualitätsmessinstrumenten geprüft („*Review of Protocol and Guidelines*“). Daraus resultierte ein Protokoll, das die Grundlage für die kulturelle Adaptation der pädiatrischen PROMIS-Itembanken für den deutschen und spanischen Sprachraum bildete (Anhang F.2).

Im Anschluss folgte der „*Translatability Review*“, bei dem die Übersetzbarkeit der einzelnen Items nach bereits in vorherigen PROMIS-Projekten angewandten Kriterien geprüft und bewertet wird (Anhang F.3). Bei der Prüfung der Übersetzbarkeit wurde jedes Item durch die Entwickler und die Experten für die Zielsprachen vorab dahingehend untersucht, ob die zu übersetzenden Items in anderen Sprach- und Kulturräumen gleichermaßen relevant sind und ob sie sich für die Übersetzung in andere Sprachen eignen. Dabei wurde besonders auf unklare und idiomatische Formulierungen geachtet, die sich schwer übersetzen lassen. Der *Translatability Review* führte dazu, dass noch vor Beginn des Übersetzungsprozesses einige Items überarbeitet wurden.

Im letzten Schritt vor der Übersetzung wurden Definitionen für jedes Item von den Instrumententwicklern ausgearbeitet („*Generation of Item Definitions*“). Die Verfügbarkeit von Konzeptdefinitionen stellt eine wichtige Hilfestellung für die Übersetzer dar, denn einige englische Wörter sind mehrdeutig und spiegeln

multidimensionale Konzepte wider, sodass sie auf verschiedene Weise verstanden werden können. Klare Definitionen, welche die hinter den Items stehenden Konzepte und deren beabsichtigte Bedeutung erklären, erleichtern eine Übersetzung, die den Sinngehalt des Originalitems möglichst unverfälscht transportiert (Correia, 2010).

2.3.3 Item Aufbau

- Der Aufbau der einzelnen Items wird hier anhand eines englischen Originalitems erläutert (

Tabelle 1).

- Item ID: Identifikationsnummer des Items, die eine eindeutige Zuordnung des Items in einer Datenbank ermöglicht. Dieses Item mit der ID „SWB_P_046“ gehört somit zum Teilbereich „Positive Emotionen“ (P) innerhalb der Dimension „Subjektive Wellbeing“ (SWB) und hat die Nummer 46.
- Kontext: Text, der dem Stamm (der Frage/Aussage) vorausgeht. Der Kontext enthält die Beschreibung eines bestimmten Umstands (z. B. „Wenn ich an mein Leben denke...“) oder wie in diesem Beispiel eines bestimmten Zeitraums (z. B. „In den letzten 7 Tagen...“).
- Stamm: die Frage oder Aussage, die den Kern des Items darstellt.
- Antwortmöglichkeiten: Antwortkategorien, aus denen der Befragte eine auswählt, um seine Frage zu beantworten.
- Konzeptdefinition: Beschreibung des Konzepts innerhalb einer Dimension, das durch das Item erfasst werden soll.
- Technische Definition: Definition einzelner Satzteile innerhalb eines Items.

Tabelle 1: Beispiel für den Aufbau eines Items

Item ID	Kontext	Stamm	Antwort-möglichkeiten	Konzeptdefinition	Technische Definition
SWB_P_046	In the past 7 days...	I felt full of energy.	Never – Rarely – Sometimes – Often – Always	This item is meant to capture the frequency with which children felt they had a high degree of pep.	feel (v): experience an emotion of; to be conscious of an inward impression, state of mind, or physical condition; to sense the capacity for vigorous activity full of (adj): containing all that can be held

energy (n): the capacity for
vigorous activity

2.4 Durchführung der linguistischen Validierung

Methodisch orientierte sich die durch diese Arbeit erfolgte linguistische Validierung an vergleichbaren international anerkannten Verfahren (Wild et al., 2005; Eremenco et al., 2005; IQOLA, 1991). Die kulturelle Adaptation zur Erstellung einer universellen deutschen und eine universellen spanischen Version erfolgte in enger internationaler Zusammenarbeit der deutschen und spanischen Kooperationspartner. Dazu bediente man sich des *universellen Ansatzes* zur kulturellen Adaptation (Wild et al., 2009). Die Methode der linguistischen Validierung wird in ihren wesentlichen Teilschritten – Übersetzung, Äquivalenztestung und kognitive Testung – im Folgenden anhand der Prozesse innerhalb der deutschen Arbeitsgruppe erläutert, wobei auf die wesentlichen Schnittstellen mit dem spanischen Prozess eingegangen wird (Abbildung 3).

Übersetzung

Die Übersetzung umfasste die Schritte *Vorwärtsübersetzung* und *Reconciliation*. Die *Vorwärtsübersetzung I* wurde in jeder Subpopulation (Deutschland, Österreich und Schweiz) gleichzeitig durch mehrere unabhängige Übersetzer, die Muttersprachler der Zielsprache waren, durchgeführt. Durch die Anfertigung von mehr als einer Übersetzung wurde garantiert, dass die spätere gemeinsame Version nicht zu stark auf dem individuellen Übersetzungsstil eines einzelnen Übersetzers beruht. Zusätzlich zu dem Originalinstrument wurden den Übersetzern Erklärungen zu den Konzepten, die hinter den Items stehen, zur Verfügung gestellt. Dadurch wurde ein Mangel an konzeptueller Äquivalenz aufgrund von Fehlinterpretationen der Items verhindert.

Im Anschluss wurden die Vorwärtsübersetzungen durch eine „*Reconciliation*“ (Abstimmung) verglichen und zu einer Version zusammengeführt. Dieser Schritt ist wesentlich, um Probleme und Missverständnisse der Übersetzung aufzudecken und zu diskutieren. Bei dem vorliegenden Projekt entschied man sich für einen zweistufigen Ablauf der *Reconciliation*. Zunächst wurden die Vorwärtsübersetzungen der Subpopulationen zu einer österreichischen, schweizerdeutschen und deutschen Version zusammengebracht (*Reconciliation of Translators II*). Dieser Schritt wurde hinzugefügt, um innerhalb der Subpopulationen im Vorhinein aufkommende Fragen zu diskutieren und die Übersetzungen abzustimmen. Anschließend wurden die drei abgestimmten Versionen zu einer gesamtdeutschen Version vereinigt (*Reconciliation of Experts III*). Eine *Reconciliation of Experts* ist unentbehrlich bei der Erstellung einer Übersetzung, die für Österreich, Deutschland und die Schweiz in demselben Maße repräsentativ ist, ohne eine der Subpopulationen auf Kosten einer anderen zu bevorzugen. Um dieses Ziel zu erreichen, war es geboten, einen Gesundheitsexperten hinzuzuziehen, der mit den

Zieldialekten vertraut ist und Erfahrungen in der Übersetzung von Lebensqualitätsmessinstrumenten hat. Ergebnis der *Reconciliation of Experts* war die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung A.

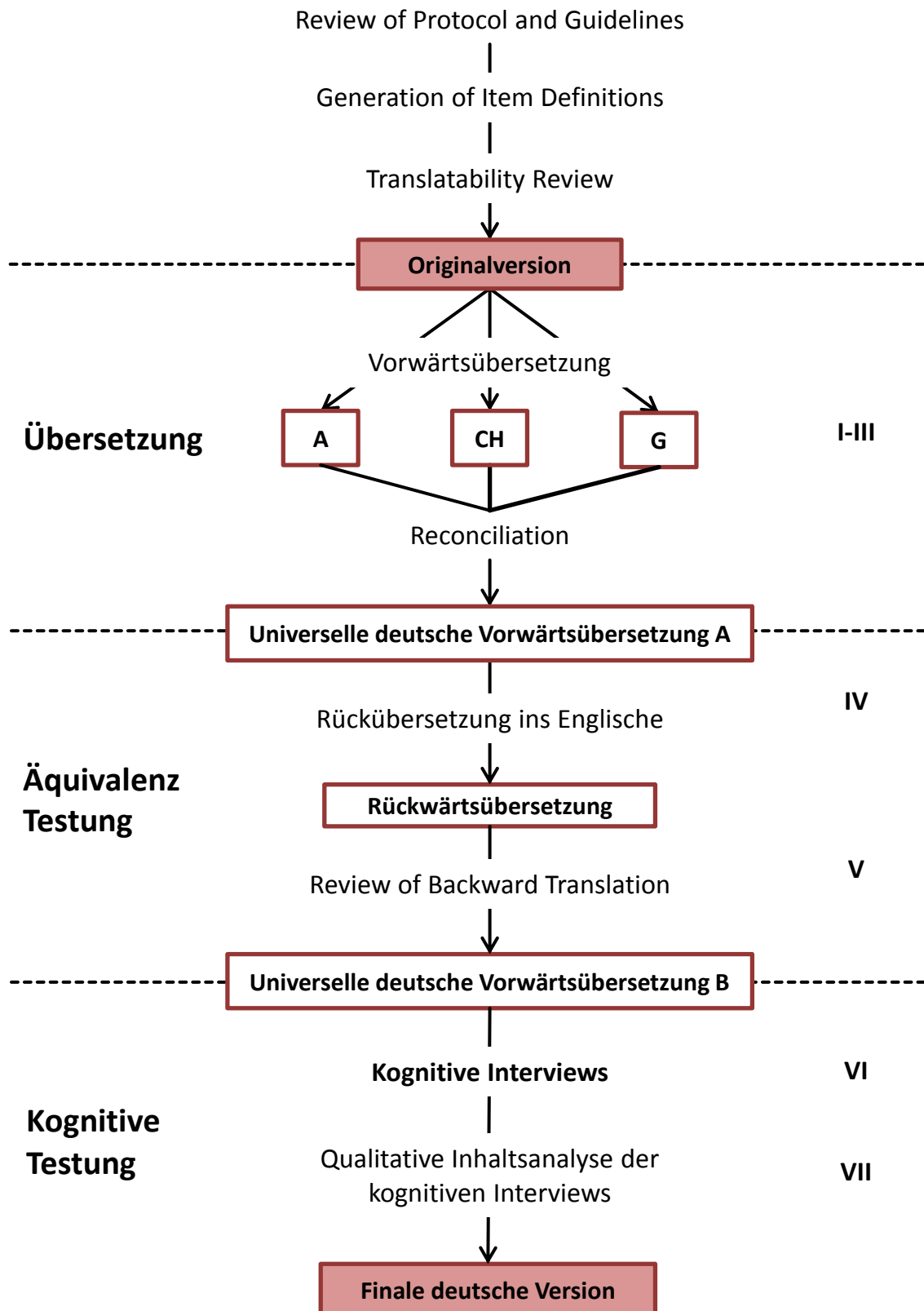


Abbildung 3: Die Arbeitsschritte der linguistischen Validierung. Wesentliche Teilschritte: Übersetzung, Äquivalenztestung und kognitive Testung, nach PROMIS Network Study Protocol (Anhang F.2)

Äquivalenztestung

Im Anschluss an die Übersetzung (I-III) folgte die Äquivalenztestung der universellen deutschen Vorwärtsübersetzung A. Dieser Schritt war notwendig, um den Grad der konzeptionellen Äquivalenz zwischen Originalversion und Übersetzung noch vor der kognitiven Testung zu prüfen. Eine Äquivalenztestung erfordert die Erstellung von mindestens einer *Rückübersetzung ins Englische IV*, die von einem Muttersprachler der Ursprungssprache (Englisch) mit fließenden Kenntnissen der Zielsprache (Deutsch) angefertigt werden muss. Zudem darf dieser nicht an den vorherigen Schritten im Übersetzungsprozess beteiligt gewesen sein und keinen Zugang zu den englischen Originalitems und den Konzeptdefinitionen haben. Durch diese Maßnahme wurde gewährleistet, dass die Rückwärtsübersetzung die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung A möglichst wortgetreu und unbeeinflusst vom Original widerspiegelt. Die Rückwärtsübersetzung wurde sowohl mit der Vorwärtsübersetzung als auch mit der englischen Originalversion verglichen. Dieser als „*Review of Backward Translation*“ V bezeichnete Schritt stellt eine der wichtigsten Maßnahmen zur kulturellen Adaptation von Lebensqualitätsmessinstrumenten dar (Wild et al., 2005) und verfolgt drei Ziele:

1. Sicherstellung der konzeptuellen Äquivalenz der universellen Vorwärtsübersetzung

Fehler, die bei Übersetzungen gemacht werden, können durch eine Rückübersetzung in die Originalsprache noch verstärkt werden. Durch den Vergleich der Originalversion mit der Rückwärtsübersetzung wurden Items identifiziert, die nicht angemessen übersetzt wurden.

2. Überprüfung von Klarheit und Verständlichkeit der vorläufigen universellen deutschen Version anhand der Rückwärtsübersetzung
3. Erste Beurteilung der interkulturellen Harmonisierung

Durch den Vergleich der spanischen und der deutschen Rückwärtsübersetzungen untereinander wurden Unterschiede zwischen den verschiedenen Sprachversionen aufgedeckt. Dies war eine weitere Methode zur Qualitätssicherung der Übersetzung; zusätzlich wurde die konzeptuelle Äquivalenz zwischen der spanischen und der deutschen Version gewährleistet, was eine zukünftige internationale Vergleichbarkeit begünstigt (Eremenco et al., 2005).

Differenzen zwischen den Vorwärts- und Rückwärtsübersetzungen wurden analysiert und – falls nötig – wurde die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung verbessert. Das Ergebnis der Äquivalenztestung war die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung B, welche anschließend in *kognitiven Interviews VI* getestet wurde.

Kognitive Testung

Die Durchführung einer kognitiven Testung war erforderlich, um die konzeptuelle Äquivalenz der universellen deutschen Vorwärtsübersetzung B sicherzustellen. Verzichtet man auf eine kognitive Testung durch *kognitive Interviews VI*, wird das Risiko eingegangen, dass missverständliche oder schwer zu verstehende Fragen gar nicht oder falsch beantwortet werden (Wild et al., 2005).

Zu Beginn der Befragung wurde jedes Kind gebeten, seinen Fragebogen auszufüllen und dabei die unverständlichen oder anderweitig problematischen Items zu markieren. Dieses Vorgehen ist empfehlenswert, da Gedanken, Fragen und Ideen, die während des Ausfüllens zu den Items entstehen, festgehalten und im anschließenden Interview besprochen werden können, ohne das Ausfüllen des Fragebogens zu unterbrechen. Die Zeit, die zum Ausfüllen des Fragebogens benötigt wurde, wurde gemessen. In dem anschließenden persönlichen kognitiven Interview wurde der Fragebogen Item für Item mit dem Befragten durchgegangen, wobei die wesentlichen Inhalte jedes Interviews dokumentiert wurden.

In den Interviews wurden die kognitiven Methoden „*Paraphrasing*“ (Paraphrasieren) und „*General Probing*“ (unspezifisches Nachfragen) angewandt (Lamnek, 2010; Prüfer und Rexroth, 2000; 2005). Die Methode *General Probing* besteht darin, die Kinder zu fragen, ob Verständnisschwierigkeiten bestehen und ob eine Frage problematisch oder schwer zu beantworten war. Dazu wurden die Kinder gebeten, auf einer Skala von 1 (schwer verständlich) bis 3 (klar verständlich) zu bewerten, wie verständlich die jeweilige Frage ihrer Meinung nach war. Unspezifische Nachfragen sind unverzichtbar, um dem Befragten die Gelegenheit zu geben, eigene Gedanken und Probleme bei der Beantwortung einer Frage formulieren zu können (Prüfer und Rexroth, 2005).

Da dennoch die Möglichkeit besteht, dass das Item missverstanden wurde, ohne dass der Befragte davon Kenntnis genommen hat, wurde zusätzlich das *Paraphrasing* angewandt (Eremenco, Cella, & Arnold, 2005). Dabei wurde das Kind gebeten, jedes Item in eigenen Worten wiederzugeben. Auf diese Weise wurde erfasst, was die Items aus Sicht des Befragten bedeuten, inwiefern sie richtig interpretiert wurden und ob sie Worte beinhalten, die unklar oder schwer zu verstehen sind. Diese Erkenntnisse waren besonders für solche Items wichtig, die sich schon während des Übersetzungsprozesses als schwierig herausgestellt haben (Drennan, 2003). Mit Hilfe der beim *Paraphrasing* gewonnenen Informationen bewertete auch der Interviewer, wie klar und verständlich die Items in den jeweiligen Interviews waren. Dazu wurde die gleiche Skala von 1

(schwer verständlich) bis 3 (klar verständlich) verwendet, um spätere Vergleiche zu ermöglichen. Stellte sich im Verlauf des Interviews heraus, dass ein Item nicht kindgerecht und verständlich war, wurde das Kind gebeten, eine bessere Formulierung vorzuschlagen. Anmerkungen und Fragen, die das Kind zu den während des Ausfüllens markierten Fragen hatte, wurden aufgegriffen, um weitere Informationen über die Items zu gewinnen.

Abschließend erhielten jüngere Kinder ein Spielzeug und ältere Kinder einen Gutschein als Dankeschön für die Teilnahme an der Befragung. Die Fragebögen zur Lebensqualität konnten von den Kindern und Jugendlichen einbehalten oder vernichtet werden.

Im Anschluss fand die *Inhaltsanalyse der kognitiven Interviews VII* durch die Interviewerin und die deutsche Kooperationspartnerin statt. Hierbei wurden problematische Items diskutiert und gegebenenfalls alternative Formulierungen vorgeschlagen.

2.5 Datenverarbeitung, Umgang mit Daten

Bei der Durchführung der linguistischen Validierung von Lebensqualitätsmessinstrumenten ist es entscheidend, dass jeder einzelne Schritt dokumentiert wird und somit die Verfolgung und Nachvollziehung aller Entscheidungen, die während des Prozesses getroffen wurden, gewährleistet ist (Acquadro et al., 2008). Für die Dokumentation von Übersetzung und Äquivalenztestung wurde je eine Excel-Datei angelegt. In diesen wurden sowohl die Ergebnisse der einzelnen Schritte als auch alle Probleme und Fragestellungen, die im Zuge der linguistischen Validierung aufkamen, in separaten Spalten dokumentiert (Anhang F.4, F.5). So konnten die getroffenen Entscheidungen für jedes Item in einer eigenen Zeile nachverfolgt werden.

Die Fragebögen der einzelnen kognitiven Interviews konnten von den Kindern und Jugendlichen behalten oder vernichtet werden. Die für die Untersuchung des Sprachverständnisses relevanten Informationen wurden während der Befragung durch den Interviewer auf einem separaten Bogen schriftlich dokumentiert (Anhang E). Dies geschah in anonymisierter Form, wobei lediglich Alter und Geschlecht des jeweiligen Kindes festgehalten wurden. Um die in den 60 kognitiven Interviews gesammelten Informationen auszuwerten, wurden sämtliche Erkenntnisse nach den einzelnen Items aufgeschlüsselt und dargestellt (Anhang F.6). Durch eine Datenverdichtung wurden die Erkenntnisse zusammengefasst und Item für Item diskutiert. Auf Grundlage dieses Resümees wurde die übergreifende Tendenz einzelner Items (u. a. „geeignet“, „umformulieren“, „für ältere Kinder“, „ungeeignet“) ermittelt und zusätzlich innerhalb der linguistischen Validierung nicht lösbare Problemfälle beschrieben (Anhang F.7).

3 Ergebnisse

3.1 Beschreibung der Stichprobe

Gemäß der Zielsetzung, eine kindgerechte und konzeptuell äquivalente deutschsprachige Version des englischen Originals zu erhalten, wurden im deutschen Sprachraum kognitive Interviews mit $n = 60$ Kindern durchgeführt. Befragt wurden Kinder und Jugendliche im Alter von 8-17 Jahren, die entweder Muttersprachler der Zielsprache Deutsch waren oder nach Angaben der jeweiligen Klassenlehrer über gute Deutschkenntnisse verfügten. Um die Frage zu beantworten, inwiefern die Übersetzung gleichermaßen repräsentativ für die beteiligten Länder ist, wurden ca. 10% Österreicher und Schweizer Kinder in die Stichprobe aufgenommen.

Die Alters- und Geschlechtsverteilung ist in Tabelle 2 dargestellt. Die Stichprobe wurde in die beiden Altersgruppen „Kinder“ im Alter von 8-11 Jahren und „Jugendliche“ im Alter von 12-17 Jahren unterteilt. Dabei betrug das Durchschnittsalter der „Kinder“ 9 Jahre und das der „Jugendlichen“ 14 Jahre. In beiden Altersgruppen waren jeweils die Hälfte der Befragten Mädchen bzw. Jungen. Die kognitiven Interviews wurden zu gleichen Teilen mit „Kindern“ und „Jugendlichen“ durchgeführt. Dies war Grundlage für die spätere Beantwortung der Fragestellung, ob die übersetzten Items für alle Altersstufen der Zielgruppe gleichermaßen geeignet sind.

Tabelle 2: Stichprobenzusammensetzung der kognitiven Testung.

Alter (Jahre)	n	Anteil (%)	Mädchen	Jungen
8	9	15	7	2
9	12	20	4	8
10	8	13	4	4
11	1	2	-	1
12	3	5	3	-
13	10	17	4	6
14	2	3	1	1
15	14	23	7	7
16	1	2	-	1
8-11	30	50	15	15
12-17	30	50	15	15
Gesamt	60	100	30	30

3.2 Übersetzung (I-III)

Für die Übersetzung der pädiatrischen PROMIS-Items wurden Richtlinien für die einzelnen Schritte der Übersetzung erarbeitet (Anhang B.1), die auf der FACIT-Übersetzungsmethode basieren (Eremenco et al., 2005). Darin wurden die Übersetzer im Besonderen angewiesen, die *Vorwärtsübersetzung I* einfach und kindgerecht zu formulieren und möglichst wenig umgangssprachliche Ausdrücke zu verwenden. Zudem wurden die Übersetzer dazu angehalten, sich an den Konzeptdefinitionen der Items zu orientieren. Dies war entscheidend, um anstelle einer wörtlichen eine sinngemäße Übersetzung zu erhalten, die die zugrunde liegenden Konzepte möglichst gut widerspiegelt. Zusätzlich bewerteten die Übersetzer den Schwierigkeitsgrad der Übersetzung auf einer Skala von 1-3 (1 = leicht, 2 = machbar, 3 = schwer). Nach diesen Richtlinien wurden die englischen Originalitems in jeder Subpopulation (Österreich, Schweiz und Deutschland) übersetzt, bewertet und kommentiert. Die Übersetzungen wurden dabei von jeweils zwei Muttersprachlern der jeweiligen Zielsprache angefertigt, von denen einer ein professioneller Übersetzer war und der andere Fachkenntnisse im Gebiet der Psychologie/Soziologie aufwies. Es entstanden insgesamt sechs unabhängige Übersetzungen (Abbildung 4: A1, A2, CH1, CH2, G1, G2). Diese bestanden aus je n = 554 Einzelübersetzungen, welche sich aus 4 Kontextformulierungen, 32 Antwortkategorien und 518 Stämmen zusammensetzten (Anhang F.4).

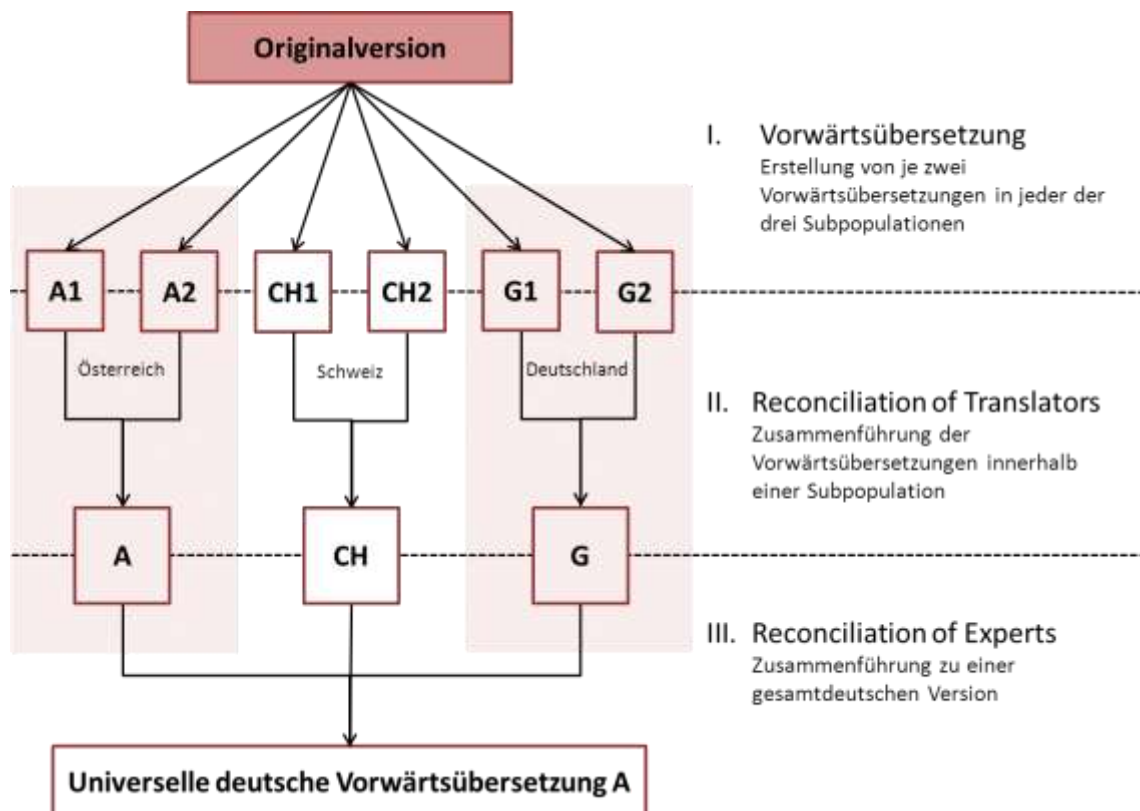


Abbildung 4: Ergebnisse der deutschen Übersetzung. (A: Österreich, CH: Schweiz, G: Deutschland)

Die Auswertung der Schwierigkeitsratings der Übersetzungen zeigt, dass die *Vorwärtsübersetzung I* von den Übersetzern über alle Items hinweg als einfach empfunden wurde (MW = 1,30). Zwischen den einzelnen Subpopulationen bestehen jedoch Unterschiede in der Bewertung. Insgesamt schätzten die Schweizer die Übersetzung schwerer ein (MW = 1,51) als die Österreicher (MW = 1,07) und die Deutschen (MW = 1,31).

Dennoch gab es Items, die von den sechs Übersetzern insgesamt nicht als „leicht“ eingestuft wurden. In Abbildung 5 sind die Bewertungen der Übersetzungsschwierigkeit für jedes Item dargestellt. Die Einteilung der Übersetzungen nach Schwierigkeitsgraden macht deutlich, dass der weitaus größte Anteil der Übersetzungen von den Übersetzern als leicht empfunden wurde (92%). Es wurden 43 Übersetzungen als machbar (8%) klassifiziert und lediglich ein Item, auf welches später noch genauer eingegangen wird, als schwer zu übersetzen eingestuft.

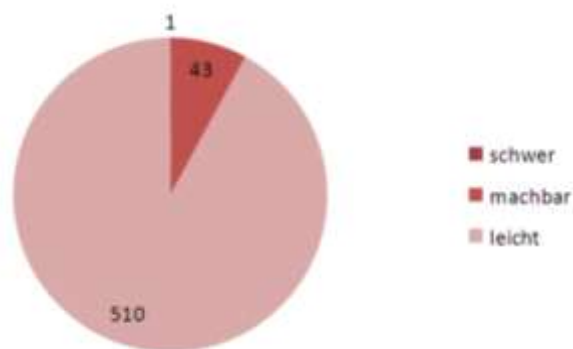


Abbildung 5: Schwierigkeitsgrade der Vorwärtsübersetzungen. Einteilung der 554 Übersetzungen (4 Kontextformulierungen, 32 Antwortkategorien, 518 Stämme) nach Schwierigkeitsgraden „leicht“, „machbar“ und „schwer“.

Nach der Anfertigung und Dokumentation der sechs unabhängigen Übersetzungen wurden die Vorwärtsübersetzungen jeder Subpopulation (z. B. *CH1* und *CH2*) in der *Reconciliation of Translators II* durch die jeweiligen Übersetzer miteinander verglichen, diskutiert und zu einer gemeinsamen Vorwärtsübersetzung zusammengeführt. Durch die Zusammenführung von je zwei Übersetzungen wurde sichergestellt, dass die entstehenden Sprachversionen (z. B. *CH*) mehr die sprachlichen Besonderheiten der jeweiligen Subkultur reflektieren als den individuellen Übersetzungsstil einzelner Übersetzer. Dazu fanden persönliche Treffen oder Telefonkonferenzen statt. Gemäß den vorgegebenen Richtlinien wurde bei diesem Schritt der Zusammenführung im Besonderen auf Verständlichkeit, Klarheit und konzeptuelle Äquivalenz der Items geachtet (Anhang B.2). Die Übersetzer besprachen individuelle Differenzen bei der Formulierung einzelner Items und einigten sich jeweils auf die als besser empfundene Übersetzung. In Fällen, in denen beide Versionen als unpassend angesehen wurden,

wurde eine Mischversion aus beiden Vorwärtsübersetzungen oder eine neue Version angefertigt. So entstand eine unabhängige Sprachversion in jeder Subpopulation (Abbildung 4: A, CH, G)

Im nächsten Schritt der *Reconciliation of Experts III* wurden die entstandenen Vorwärtsübersetzungen der Subpopulationen (A, CH und G) nach der in Schritt 2 beschriebenen Methode zur universellen deutschen Vorwärtsübersetzung A zusammengeführt (Anhang B.3). Im Mittelpunkt stand hierbei, für jede der $n = 554$ Übersetzungen eine Version zu generieren, die von Kindern und Jugendlichen in Österreich, Deutschland und der Schweiz gleichermaßen verstanden wird. Zu diesem Zweck trafen sich je ein Übersetzer aus der Schweiz, Österreich und Deutschland mit drei Experten der deutschen Arbeitsgruppe zu einer gemeinsamen Konferenz. Zur besseren Anschaulichkeit dieses Schrittes findet sich am Ende dieses Kapitels eine ausführliche Schilderung der *Reconciliation of Experts III* anhand eines Beispielitems.

Aus Abbildung 6 geht hervor, dass bei 261 Übersetzungen (47%) im ersten Übersetzungsschritt kein Diskussionsbedarf bestand. Das heißt, dass sich die Vorwärtsübersetzungen (A1, A2, CH1, CH2, G1, G2) hinsichtlich der zugrunde liegenden Konzepte derart glichen, dass eine gemeinsame deutsche Version leicht gefunden wurde.

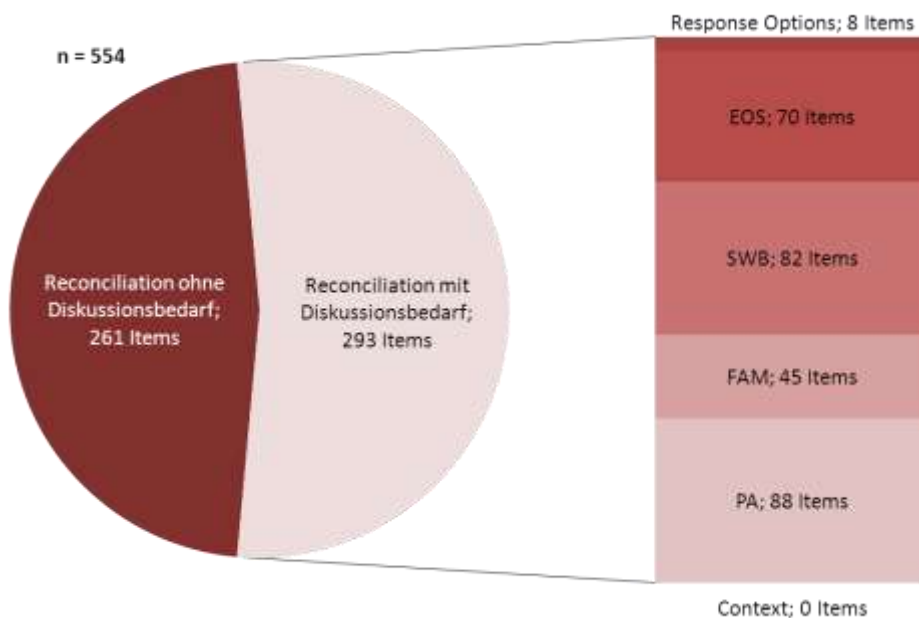


Abbildung 6: Reconciliation mit Diskussionsbedarf. Übersetzungen, die sich während der Reconciliation als problematisch herausstellten und deren Verteilung in den einzelnen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Bei 293 übersetzten Items (53%) wurden jedoch so große Unterschiede zwischen den Versionen der einzelnen Subpopulationen festgestellt, dass eine weitere Diskussion erforderlich war. Dies betraf insbesondere Items der Dimensionen „Experience of Stress“, „Subjective Wellbeing“ und „Physical Activity“. Bei der *Reconciliation* der Kontextformulierungen bestand bei keinem Item Diskussionsbedarf. Bei 26 der insgesamt 293 Items mit Diskussionsbedarf (11%) waren die Diskrepanzen auf sprachliche Besonderheiten zwischen Deutschland, Österreich und der Schweiz zurückzuführen. Im Folgenden wird ein entsprechendes Beispiel vorgestellt:

PAC_M_248: how many days did you ride a bike for 60 minutes or more?

Für das Wort „bike“ wurden von den beiden Schweizer Übersetzern unterschiedliche Übersetzungen vorgeschlagen. Ein Übersetzer entschied sich für „Fahrrad“ (*CH1*: „An wie vielen Tagen bist du für 60 Minuten oder länger Fahrrad gefahren?“), während der andere die in der Schweiz übliche Bezeichnung „Velo“ wählte (*CH2*: „An wie vielen Tagen bist du eine Stunde oder länger Velo gefahren?“). Aufgrund der oben genannten Übersetzungsanweisung, möglichst wenig umgangssprachliche Ausdrücke zu verwenden, einigten sich die Schweizer Übersetzer in der *Reconciliation of Translators II* auf die Version *CH1* mit dem im gesamten deutschen Sprachraum verständlichen Ausdruck „Fahrrad“.

Weitere Schwierigkeiten bei der Zusammenführung und grundsätzliche Probleme bei der Übersetzung wurden gemeinsam besprochen und dokumentiert (Anhang F.4). Als Konsequenz aus den hierdurch gewonnenen Erkenntnissen wurden die bestehenden Richtlinien durch die Experten der deutschen Arbeitsgruppe diskutiert und durch zusätzliche Regeln für die Zusammenführung der Übersetzungen erweitert (Anhang B.2). Es folgt eine Darstellung wesentlicher Inhalte der in der *Reconciliation* aufgetretenen Probleme und der daraus resultierenden zusätzlichen Regeln für die anschließende *Reconciliation* problematischer Items anhand geeigneter Beispiele:

1. Regel: Jedes Item muss unabhängig von ähnlichen Items sinngemäß übersetzt werden.

Die erste zusätzliche Regel für die *Reconciliation* problematischer Items wird hier anhand von Items der Dimension „Experience of Stress“ (Untergruppe: „Psychisches Experience of Stress“) erläutert:

EoS_P_017: I felt frightened.

EoS_P_018: I felt scared.

EoS_P_019: I felt afraid.

Die Übersetzer merkten an, dass die feinen Unterschiede zwischen „frightened“, „scared“ und „afraid“ im Deutschen kaum herausstellbar sind, da diese Adjektive mehr

oder weniger synonym ins Deutsche übersetzt werden können. Selbst wenn man versucht, verschiedene Übersetzungen wie „sich fürchten“, „ängstlich sein“ und „Angst haben“ zu finden, ist es fraglich, ob die zu befragenden deutschen Kinder einen Unterschied zwischen den Aussagen sehen. Es wurde daher entschieden, dass jedes Item unabhängig von ähnlichen Items sinngemäß zu übersetzen ist, selbst wenn dabei für verschiedene englische Items die gleiche deutsche Übersetzung gewählt würde. Entsprechend wurden die Items SWB_P_007: „I felt grateful“ und SWB_P_008: „I felt thankful“ mit „war ich dankbar“, sowie SWB_P_006: „I felt content“ und SWB_P_005: „I felt satisfied“ mit „war ich zufrieden“ übersetzt.

2. Regel: Der Stamm muss in Bezug zu seinem Kontext übersetzt werden. Nur wenn daraus in Ausnahmefällen ein zu komplizierter Satzbau resultiert, können Kontext und Stamm als eigenständige Sätze formuliert werden.

Diese Regel war erforderlich, da sich bei der Übersetzung ins Deutsche praktische Schwierigkeiten wegen des grundsätzlichen Itemaufbaus ergaben. Dies kann anhand von Beispielen des Teilbereichs „Einbindung in die Familie“ der Dimension „Family Relationships“ dargelegt werden:

Context: In the past 4 weeks

FAM_FI_003: when I was home, one of my parents was there too.

Aufgrund der Anweisung, den Kontext immer dem Stamm voranzustellen, war eine im Deutschen gebräuchliche Satzstellung („Wenn ich in den letzten 4 Wochen zu Hause war, war einer meiner Eltern ebenfalls dort.“) nicht möglich. Da Kontext und Stamm getrennt voneinander übersetzt wurden, entstanden jedoch z. T. „grammatikalisch unschöne“ Übersetzungen („In den letzten 4 Wochen, wenn ich zu Hause war, war einer meiner Eltern ebenfalls dort.“). Es wurde beschlossen, dass der Stamm in Bezug zu seinem Kontext übersetzt werden muss, sodass sie gemeinsam einen Satz bilden, der grammatikalisch korrekt ist („In den letzten 4 Wochen war auch einer meiner Eltern zu Hause, wenn ich zu Hause war“).

Nur wenn der Satzbau wie im folgenden Beispiel dadurch zu kompliziert wurde, kann der Kontext isoliert vorweg stehen und der Stamm als eigenständiger Satz formuliert werden.

Context: In the past 4 weeks

FAM_FI_002: even when my parents were not home, I could talk to one of them.

Die Übersetzung von Kontext und Stamm als eine Einheit wurde in diesem Beispiel als zu kompliziert für Kinder erachtet („In den letzten 4 Wochen konnte ich auch dann mit einem Elternteil sprechen, wenn meine Eltern nicht zu Hause waren.“) und man entschied sich dafür, den Stamm als unabhängige Aussage zu formulieren: „In den

letzten 4 Wochen: Auch wenn meine Eltern nicht Zuhause waren, konnte ich mit einem von ihnen sprechen.“

3. Regel: Kulturspezifische englische Worte und Formulierungen sollen nach Möglichkeit nicht wörtlich übersetzt werden. Stattdessen soll versucht werden, ein deutsches Äquivalent zu finden.

Die Vielzahl an kulturspezifischen amerikanischen Formulierungen, Redewendungen und Konzepten der Originalitems stellte sich als eine große Schwierigkeit während der Übersetzungen heraus. Derartige Probleme traten bei immerhin 60 Items (20% der Items mit Diskussionsbedarf) auf, was einem Anteil von 11% aller Übersetzungen entspricht. Aus Abbildung 7 wird deutlich, dass fast die Hälfte aller problematischen kulturspezifischen Konzepte in der Dimension „Physical Activity“ lokalisiert waren. Dies betraf insbesondere zahlreiche in Amerika gebräuchliche Sportarten und Übungen, die in Deutschland weniger praktiziert werden. Aus diesem Grunde wurde angenommen, dass sie nicht allen deutschen Kindern bekannt sind.

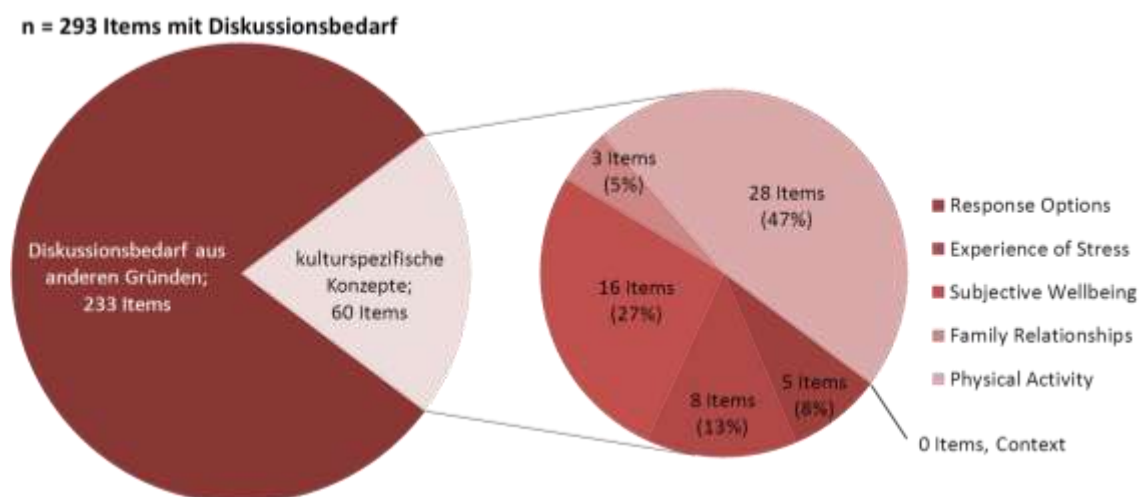


Abbildung 7: Verteilung der Items mit kulturspezifischen Konzepten über die einzelnen Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität.

Durch die folgenden Beispiele sollen einige Schwierigkeiten bei der Übersetzung von Items mit kulturspezifischen Konzepten verdeutlicht werden:

PAC_M_037: how many days did you run a mile or more?

Die Entfernung einer Meile erwies sich als schwer übersetzbar, da diese Einheit im deutschen Sprachraum nicht verwendet wird. Die mathematisch korrekte Übersetzung von „a mile“ mit „1,6 Kilometer“ würde in einer Streckenangabe resultieren, die im deutschen Sprachraum nicht gebräuchlich ist, und so insbesondere Kinder verwirren könnte. Zudem wurde angenommen, dass Kinder in der Regel keine genaue Vorstellung davon haben, wie weit 1,6 Kilometer tatsächlich sind. So würde von den Kindern eine

Angabe verlangt, die sie in dieser Präzision nicht machen können, und somit das Konzept des Items verfehlt. Aus diesem Grund entschied man sich für die Übersetzung: „An vielen Tagen bist du einen Kilometer oder weiter gerannt?“

PAC_S_029: how many days did you do squats, lunges, toe-raises or step-ups?

Das Item PAC_S_029 stellte sich nach Ansicht der Übersetzer als das einzige schwer zu übersetzende Item heraus (Abbildung 5). Bei den genannten Übungen handelt es sich um spezielle Bewegungen, um im Rahmen bestimmter Ballsportarten wie Basketball oder Football gezielt das senkrechte Springen in die Höhe zu trainieren. Hier erwies sich eine kindgerechte Übersetzung als äußerst schwierig, da Übersetzer und Experten bereits das Originalitem als wenig kindgerecht erachteten. So wurde diskutiert, dass selbst wenn Kinder besagte Sportarten betreiben, sie nicht zwangsläufig gezielte Sprungübungen durchführen und auch wenn sie dies tun, sie eventuell nicht wissen, wie diese genau bezeichnet werden. Als Ergebnis der *Reconciliation* entschied man sich für eine übergeordnete Beschreibung der Übungen und eine beispielhafte Nennung der Einzelbewegungen: „An wie vielen Tagen hast du Übungen zur Stärkung der Fuß-, Bein- oder Wadenmuskulatur gemacht? (z. B. Kniebeugen, Step-Ups, Ausfallschritte, auf die Zehenspitzen stellen.)“

4. Regel: Wenn es durch die Übersetzung von Kontext und Stamm zu Wortwiederholungen kommt, können einzelne Worte ausgespart werden.

Bei der wörtlichen Übersetzung des Stamms kommt es in Verbindung mit dem Kontext zu einer Wiederholung einzelner Worte. In dem folgenden Beispiel der Dimension „Subjective Wellbeing“ lautete die wortgetreue Übersetzung: „Wenn ich an mein Leben denke, ist mein Leben voller wichtiger Dinge.“

Context: Thinking about my life

SWB_FO_040: my life is filled with important things.

Es wurde sich darauf verständigt, in solchen Fällen gegebenenfalls einzelne Worte wegzulassen, um Redundanzen zu vermeiden („Wenn ich an mein Leben denke, gibt es Vieles, was mir wichtig ist.“).

5. Regel: Bei der Wahl des Tempus soll immer die besser verständlichere Zeitform bevorzugt werden.

Bei der Übersetzung stellte sich in einigen Fällen die Wahl des Tempus als Problem heraus, was anhand von Items der Dimensionen „Subjective Wellbeing“ und „Family Relationships“ erklärt werden soll.

Context: Thinking about the last 4 weeks

SWB_LS_056: I liked the way I lived my life.

Da im Schweizerdeutschen das Perfekt die gebräuchliche Vergangenheitsform darstellt, entschied sich ein Schweizer Übersetzer für die Übersetzung: „Ich habe meine Art zu Leben gut gefunden.“ Dies führte jedoch zu einer Abweichung der Zeitform vom englischen Original und zusätzlich zu einer umständlich klingenden Formulierung, die von Kindern wahrscheinlich häufiger nicht verstanden wird. Da Schweizer Kinder das Präteritum durchaus verstehen können, obwohl es weniger gebräuchlich ist, entschied man sich für die originalgetreue Übersetzung: „Wenn ich an die letzten 4 Wochen denke, gefiel mir meine Art zu leben.“

Context: In the past 4 weeks

FAM_FI_002: I ate dinner without my parents.

Die originalgetreue Übersetzung des englischen simple past führte zur Verwendung eines irregulären Verbs im Präteritum: „In den letzten 4 Wochen aß ich ohne meine Eltern zu Abend.“ Aufgrund der Tatsache, dass dieses Präteritum im allgemeinen Sprachgebrauch seltener angewandt wird, war anzunehmen, dass das so übersetzte Item von Kindern wahrscheinlich schlechter verstanden würde. So wurde abweichend vom englischen Original eine Formulierung im Perfekt gewählt: „In den letzten 4 Wochen habe ich ohne meine Eltern zu Abend gegessen.“. Es bestand Konsens darüber, dass aus geringen Abweichungen der Zeitform wie in diesem Beispiel keine erkennbaren inhaltlichen Diskrepanzen resultieren und die Entwicklung einer leicht verständlichen, kindgerechten Übersetzung vorrangig ist.

Im Folgenden wird anhand des Beispielitems Item EoS_P_085 der Dimension „Experience of Stress“ das Prozedere der *Reconciliation of Experts III* veranschaulicht:

Kontext	Stamm	Antwort- möglichkeiten	Konzeptdefinition	Technische Definition
In the past 7 days	I had trouble paying attention	Never – Rarely – Sometimes – Often – Always	This item is meant to capture the frequency with which children are mindful and observant; functioning without distraction.	could (v): is able to pay attention (v): be mindful and observant

Die Übersetzungen, auf die sich die beiden Übersetzer der jeweiligen Subpopulationen in der *Reconciliation of Translators II* einigten lauten wie folgt:

G: „hatte ich Schwierigkeiten aufzupassen“

A: „hatte ich Schwierigkeiten, aufmerksam zu sein.“

CH: „hatte ich Mühe, aufmerksam zu sein.“

In der *Reconciliation of Experts III* äußerten alle beteiligten Übersetzer, dass Schwierigkeiten hinsichtlich der Übersetzung des umgangssprachlichen Ausdrucks „paying attention“ bestanden.

Die Österreicher und Schweizer Übersetzer empfanden die Version aus Deutschland zu anfällig für Fehlinterpretationen. Der Schweizer Übersetzer merkte an, dass der Ausdruck „aufpassen“ zwar gebräuchlich sei, doch könne er leicht im Sinne von „vorsichtig sein“ aufgrund möglicher Gefahren fehlgedeutet werden. Der Österreicher Übersetzer wies darauf hin, dass auch ein falsches Verständnis im Sinne von „auf etwas/jemanden aufpassen“ denkbar wäre. Aufgrund dieser Einwände wurde die deutsche Version abgelehnt.

Daraufhin schlug der Deutsche Übersetzer die alternative Übersetzung „hatte ich Schwierigkeiten, mich zu konzentrieren“ vor. Dieser Vorschlag wurde diskutiert, wobei klar wurde, dass alle Übersetzer sich hinsichtlich der konzeptuellen Äquivalenz unsicher waren. So wurde in Frage gestellt, ob „to concentrate“ inhaltlich mit dem Original „to pay attention“ übereinstimmt. Da zusätzlich auch die Kindgerechtigkeit dieses Ausdrucks von den Experten angezweifelt wurde, weil das Verb „sich konzentrieren“ jüngeren Kindern nicht bekannt sein könnte, wurde auch dieser Vorschlag verworfen.

Die Experten bemerkten weiterhin, dass auch die alternative Formulierung „aufmerksam sein“, für die sich sowohl die Schweizer als auch die Österreicher Übersetzer entschieden hatten, nicht eindeutig ist. Dies könne auch im Sinne von „höflich sein“ interpretiert werden (z. B. „Es ist sehr aufmerksam, einer alten Dame die Tür aufzuhalten.“).

Dennoch bestand bei allen Diskussionsteilnehmern Einigkeit darüber, dass die Versionen der Österreicher und Schweizer näher am englischen Original bzw. mehr im Sinne der Konzeptdefinition sind. Da kein einzelnes Verb gefunden wurde, was übersetzt dieselbe Bedeutung wie „paying attention“ hatte, ohne dabei potentiell missverständlich zu sein, entschied man sich einvernehmlich dafür, den Stamm um einige Worte zu erweitern. Man einigte sich auf folgende Formulierung:

Universelle deutsche Vorwärtsübersetzung A:

„hatte ich Schwierigkeiten, aufmerksam oder bei der Sache zu sein.“

3.3 Äquivalenztestung (IV, V)

Die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung A wurde von einem unabhängigen professionellen Übersetzer, der nicht an den vorherigen Schritten im Übersetzungsprozess beteiligt war, zurück ins Englische übersetzt (*Backward Translation IV*). Dieser war englischer Muttersprachler mit fließenden Deutschkenntnissen und hatte Erfahrungen im Umgang mit Lebensqualitätsmessinstrumenten. Der Übersetzer wurde angewiesen, eine möglichst einfache Sprache für die Rückwärtsübersetzung zu verwenden und nicht frei zu übersetzen, also keine eigenen Interpretationen über die beabsichtigte Bedeutung eines Items mit einfließen zu lassen (Anhang B.4). Aus diesem Grund standen dem Rückwärtsübersetzer weder die Definitionen der Items noch die Formulierungen im englischen Original zur Verfügung. So wurde gewährleistet, dass die Rückwärtsübersetzung die deutsche Übersetzung eines Items möglichst wortgetreu und unbeeinflusst vom Original widerspiegelt. Dadurch wurde über die *Backward Translation IV* indirekt eine Aussage über die Gleichwertigkeit von deutscher Sprachversion und englischem Original gemacht.

Die so entstandenen $n = 554$ deutschen und spanischen Rückwärtsübersetzungen wurden im *Review of Backward Translation V* in einer gemeinsamen Telefonkonferenz mit spanischen, amerikanischen und deutschen Kooperationspartnern sowohl miteinander als auch mit der Vorwärtsübersetzung und dem englischen Original verglichen (Anhang B.5). Zur Vorbereitung standen den Teilnehmern eine Übersicht aller Rückwärtsübersetzungen mit ihren dazugehörigen universellen deutschen und spanischen Vorwärtsübersetzungen A sowie die englischen Originalitems mitsamt ihren Definitionen zur Verfügung, die von den nationalen Arbeitsgruppen vorab begutachtet und kommentiert wurden.

Kommentare und Diskussionsinhalte des *Review of Backward Translation V* wurden den jeweiligen Entwicklern der Instrumente per E-Mail zugetragen. Sie überprüften insbesondere Items, bei denen es zu Unklarheiten bezüglich der intendierten Bedeutung einzelner Originalitems kam. Durch ihre Anregungen und Erklärungen wurde in diesen Fällen eine fundiertere Entscheidung über die Äquivalenz der Übersetzungen getroffen.

Die Gegenüberstellung von englischer Originalversion und dazugehöriger Rückwärtsübersetzung zeigte, dass in 61% der Fälle (339 Items) das jeweilige Item äquivalent zum englischen Original übersetzt wurde und es in 23% der Fälle (125 Items) sogar deckungsgleich mit der ursprünglichen Formulierung war (Abbildung 8). Bei 84% aller übersetzten Items bestanden somit keine wesentlichen inhaltlichen Abweichungen von der englischen Originalversion, bei denen folglich die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung A als konzeptuell äquivalent bestätigt wurde.

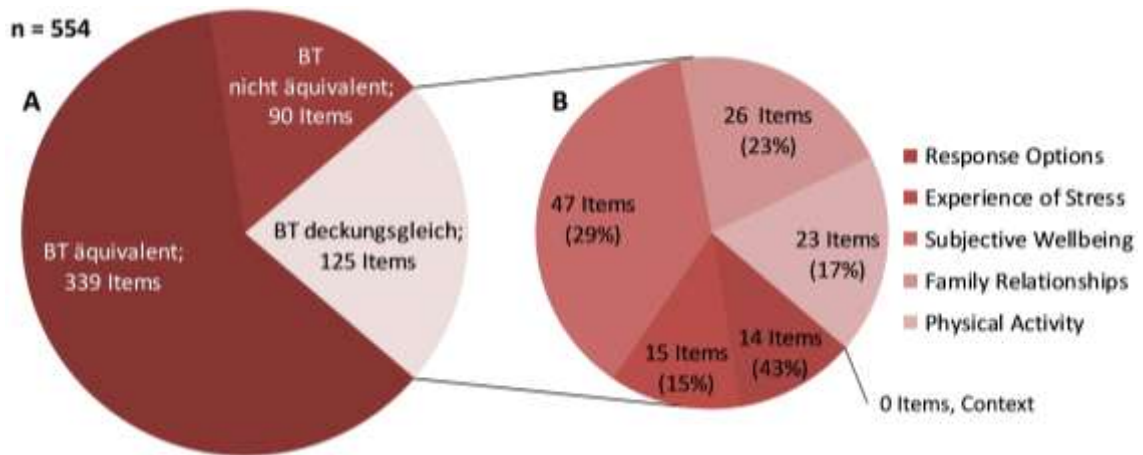


Abbildung 8: Äquivalenztestung: deckungsgleiche Backward Translations (BT). Anteile der deutschen BTs, die äquivalent, nicht äquivalent oder deckungsgleich zum englischen Original sind (A). Verteilung der deckungsgleichen BTs auf die einzelnen Dimensionen. Eingeklammerte Prozentzahlen beziehen sich auf den Anteil der deckungsgleichen BTs in der jeweiligen Dimension (B).

Auffällig ist, dass 43% aller Response Options deckungsgleich übersetzt wurden. Dies kann darauf zurückgeführt werden, dass die Antwortkategorien größtenteils nur wenige Worte ausmachten. Je mehr Worte und Satzbausteine zu übersetzen sind, desto unwahrscheinlicher wird eine deckungsgleiche Rückübersetzung.

Bei 16% der Übersetzungen (90 Items) lagen so große Unterschiede zwischen der Rückwärtsübersetzung und dem englischen Original vor, dass die konzeptuelle Äquivalenz der universellen deutschen Vorwärtsübersetzung A in Frage gestellt wurde. Dies traf insbesondere auf Items der Dimensionen „Experience of Stress“ (28 Items) und „Family Relationships“ (26 Items) zu (Abbildung 9). Durch genaue Prüfung dieser 90 Fälle stellte sich heraus, dass bei 41 Items eine konzeptuell äquivalente Vorwärtsübersetzung vorlag, die durch eine wortgetreue Rückübersetzung zwar wörtlich, jedoch inhaltlich nicht korrekt widerspiegelt wurde.

In weiteren 34 Fällen stellte sich die *Backward Translation* selbst als fehlerhaft heraus. Diese wurde in Zusammenarbeit der nationalen Experten mit dem jeweiligen Rückwärtsübersetzer überarbeitet. Demzufolge wurden insgesamt 75 von 90 nur scheinbar nicht äquivalent übersetzten Items (83%) im Zuge des *Review of Backward Translation* als sinngemäß gleich bestätigt und bedurften keiner weiteren Anpassungen.

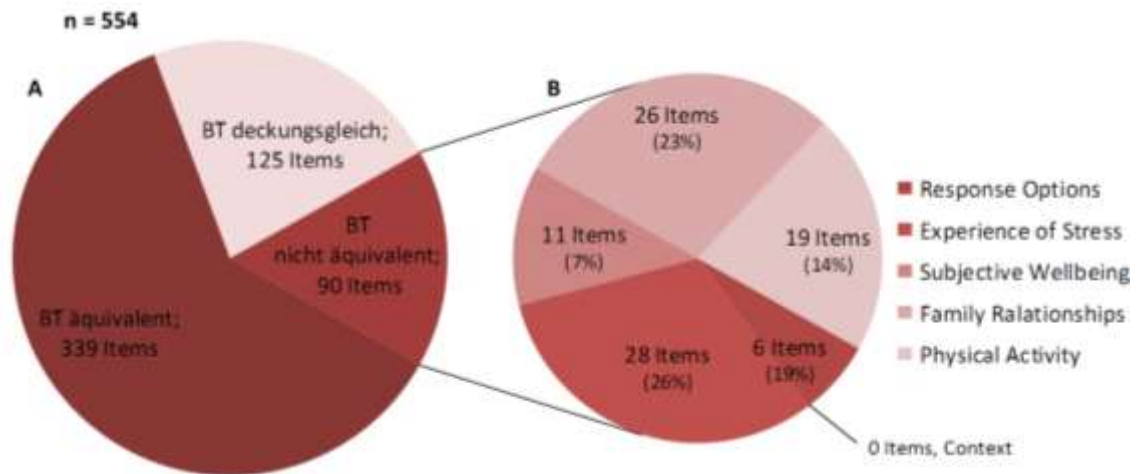


Abbildung 9: Äquivalenztestung: nicht äquivalente Backward Translations (BT). Anteile der deutschen BTs, die äquivalent, nicht äquivalent oder deckungsgleich zum englischen Original sind (A). Verteilung der nicht äquivalenten BTs auf die einzelnen Dimensionen. Eingeklammerte Prozentzahlen beziehen sich auf den Anteil der nicht äquivalenten BTs in der jeweiligen Dimension (B).

Bei den übrigen Items wurden die Unterschiede zwischen *Backward Translation* und dem englischen Original auf eine nicht ausreichend konzeptuell äquivalente Vorwärtsübersetzung zurückgeführt. Ursächlich waren meist geringfügige Ungenauigkeiten der Vorwärtsübersetzung, die in den vorherigen Übersetzungsschritten nicht aufgefallen waren. Dies soll am Beispiel eines Items der Dimension „Family Relationships“ deutlich gemacht werden. Die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung A des Items „FAM_FB_004: *my family was interested in what I was doing.*“ lautete: „interessierte sich meine Familie dafür, was ich gerade machte“. Erst durch die Betrachtung der Rückwärtsübersetzung („*my family was interested in what I was doing at the moment.*“) wurde deutlich, dass die deutsche Version fälschlicherweise ein „gerade“ enthielt, was den Sinngehalt des englischen Originals nicht identisch wiedergibt. Für die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung B wurde die Formulierung in „interessierte sich meine Familie dafür, was ich machte.“ geändert.

Nur sehr wenige Items wiesen größere Fehler der Vorwärtsübersetzung auf. Dies soll am Beispiel des Items *EoS_P_091* der Dimension „Experience of Stress“ erläutert werden. „*I forgot things I needed to remember.*“ wurde zu „habe ich Dinge vergessen, die ich mir merken sollte.“ übersetzt. Durch die Rückübersetzung „*I forgot things that I was supposed to keep in mind.*“ wurde anschaulich, dass das Verb „sich etwas merken“ nicht die richtige Übersetzung für „remember“ ist. Diese Formulierung wurde durch „habe ich Dinge vergessen, an die ich mich erinnern sollte.“ ersetzt. Nach Änderung des Wortlautes von insgesamt 15 deutschen Items für die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung B wurde die konzeptuelle Äquivalenz zwischen der spanischen und der deutschen Version sowie zum englischen Original bestätigt.

Der Ablauf des *Review of Backward Translation V* wird nachfolgend mittels eines Beispielitems aus der Dimension „*Family Relationships*“ demonstriert:

Item FAM_FB_018				
Kontext	Stamm	Antwort-möglichkeiten	Konzeptdefinition	Technische Definition
In the past 4 weeks,	people in my family made me feel that I was not wanted.	Never – Rarely – Sometimes – Often – Always	This item is meant to assess the consistency in the past 4 weeks with which the child experienced actions or statements from members of his/her family that caused him/her to feel that he/she was not desired, valued, or needed.	People (n) human beings Family (n) a social unit consisting of parents and their children; 2 or more persons related by birth, marriage, or adoption; share a sense of commitment and identification with the other members; can include siblings, grandparents, aunts, uncles, cousins) Made (v): caused to happen to or experienced by someone Feel (v) to be conscious of an inward impression, state of mind, or physical condition Wanted (v): to be desired or needed
Die universellen spanischen und deutschen Vorwärtsübersetzungen A und die entsprechenden Rückwärtsübersetzungen des Stammes lauteten wie folgt:				
G: „gaben mir Menschen in meiner Familie das Gefühl, unerwünscht zu sein.“				
BT: „people in my family gave me the feeling that I was not desired.“				
S: „las personas de mi familia me han hecho sentir que no me aceptaban.“				
BT: „the persons in my family have made me feel that they did not accept me.“				
Im <i>Review of Backward Translation V</i> äußerten die Experten der spanischen Arbeitsgruppe Zweifel an der konzeptuellen Äquivalenz der deutschen Übersetzung. Sie merkten an, dass „desired“ und „wanted“ möglicherweise nicht gleichwertig sind, da „desired“ körperliches Verlangen implizieren könnte. Diese Bedenken wurden von den deutschen Experten ausgeräumt. Sie erklärten, dass „not desired“ nur eine mögliche Rückübersetzung für „unerwünscht“ sei und dass das Verb „unerwünscht“ im Kontext des deutschen Satzes keinerlei sexuelle Inhalte habe. So wurde die deutsche Übersetzung ohne Veränderung für die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung B übernommen.				

Sowohl die Experten der deutschen als auch der spanischen Arbeitsgruppe waren sich unsicher, ob das in der spanischen Rückübersetzung benutzte Verb „*accept*“ die Bedeutung von „*wanted*“ korrekt widerspiegelt. Die Spanier erläuterten, dass eine direkte Übersetzung von dem im Original benutzten Verb „*wanted*“ im Spanischen auch „*loved*“ bedeute. Um diese Mehrdeutigkeit zu umgehen, hätten sie sich ursprünglich für die Übersetzung „*aceptaban*“ entschieden. Angesichts der fraglichen Gleichwertigkeit von der Rückübersetzung „*accept*“ und dem Original „*wanted*“ schlugen sie als Übersetzungsalternative „...*que no me querían con ellos*“ („...*that they did not want me with them*“) vor. Da die Unklarheiten über die zu wählende spanische Sprachversion durch die beiden Arbeitsgruppen nicht ausgeräumt werden konnten, wurden die Entwickler des Items hinzugezogen. Diese erklärten, weder die Formulierung „*not wanting me with them*“ noch das Verb „*accept*“ würden die Intention des Originalitems korrekt ausdrücken. Sie empfahlen, die von den Spaniern zuerst beschriebene direkte Übersetzung von „*wanted*“, die auch als „*loved*“ verstanden werden kann, zu wählen. Auch im Zusammenhang mit der Diskussion über die Äquivalenz der deutschen Sprachversion, verdeutlichten sie, dass die letztlich gewählte Übersetzung kein körperliches bzw. sexuelles Verlangen implizieren darf.

Auf Grundlage dieser Hinweise wurde die universelle spanische Vorwärtsübersetzung A umformuliert zu:

Universelle spanische Vorwärtsübersetzung B:

„*las personas de mi familia me han hecho sentir que no me deseaban.*“

BT: „*the persons in my family have made me feel that they did not desire me.*“

Als Ergebnis des *Review of Backward Translation V* dieses Items wurden die universellen spanischen und deutschen Vorwärtsübersetzungen B zum englischen Original und zueinander als konzeptuell äquivalent bestätigt.

3.4 Kognitive Testung (VI, VII)

Die aus der Äquivalenztestung hervorgegangenen $n = 518$ Items der universellen deutschen Vorwärtsübersetzung B wurden zufällig auf 15 kindgerecht gestaltete Fragebögen verteilt, sodass jeder Fragebogen durchschnittlich 35 Fragen umfasste (Anhang F.8). Jeder Fragebogen wurde insgesamt viermal getestet: je zweimal in der Altersgruppe der „Kinder“ (8-11 Jahre) und der „Jugendlichen“ (12-17 Jahre). Dabei wurden in beiden Altersgruppen jeweils ein Junge und ein Mädchen befragt.

Die kognitiven Interviews zur Überprüfung der ins Deutsche übersetzten Items wurden mit Hilfe von $n = 60$ Kindern und Jugendlichen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz im Alter von 8-17 Jahren durchgeführt. Die Befragung der deutschen Kinder fand entweder einzeln oder zu zweit in der Schule oder in der häuslichen Umgebung der Kinder statt. Für die kognitive Testung der Fragebögen mit schweizerischen und österreichischen Kindern wurden aus organisatorischen Gründen Telefoninterviews mit je einem Befragten durchgeführt. Für Vorbereitung, Durchführung und Dokumentation der kognitiven Interviews wurde ein Handbuch ausgearbeitet (Anhang F.9), das weitgehend auf den Berichten des deutschen Zentrums für Umfragen, Methoden und Analysen (ZUMA) basiert (Prüfer und Rexroth, 2000; 2005). Dadurch wurde eine Standardisierung der kognitiven Testung gewährleistet. Vor jedem Interview wurde jedes Kind erneut über die Zielsetzung der Studie aufgeklärt und sichergestellt, dass das schriftliche Einverständnis der Kinder und ihrer Eltern vorliegt. Zudem wurde auf die Möglichkeit hingewiesen, dass die Befragung jederzeit ohne Angabe von Gründen beendet werden kann (Anhang A).

Die Zeit, die das Ausfüllen des Fragebogens in Anspruch nahm, betrug im Durchschnitt 6,3 Minuten (Tabelle 3).

Tabelle 3: Durchschnittliche Dauer der Beantwortung der Fragebögen. Vergleich der Ausfülldauer von „Kindern“ und „Jugendlichen“.

Altersgruppe	n	Anteil (%)	Mädchen	Jungen	Ø Ausfülldauer (min)
„Kinder“					
(8-11 Jahre)	30	50	15	15	7,8
„Jugendliche“					
(12-17 Jahre)	30	50	15	15	4,8
Gesamt	60	100	30	30	6,3

In der durchschnittlichen Ausfülldauer zwischen den Altersgruppen bestanden geringe Unterschiede. Obwohl jüngere Kinder etwa drei Minuten länger zum Ausfüllen des Fragebogens benötigten, hatten auch sie den Fragebogen im Durchschnitt bereits nach 8 Minuten vollständig ausgefüllt. Dies lässt erkennen, dass der gewählte Umfang des Fragebogens für Kinder angemessen war und auch keines der jüngeren Kinder überfordert wurde. Eine Auflistung der durchschnittlichen Ausfüllzeiten für jedes Alter findet sich in Tabelle 6 (Anhang C).

Insgesamt wurde die Befragung von allen Kindern gut aufgenommen. Mit einer Ausnahme wurden alle Interviews ohne Unterbrechung durchgeführt. Ein Interview musste unterbrochen werden, wurde aber am folgenden Tag erfolgreich beendet. Am Ende des Interviews erhielten die jüngeren Kinder ein Spielzeug und die Jugendlichen einen Warengutschein im Wert von 10 € als Dankeschön für ihre Mitarbeit.

Die Bewertung der Klarheit und Verständlichkeit der einzelnen Fragen durch die befragten Kinder und den Interviewer ist in Tabelle 4 dargestellt. Aus dieser wird ersichtlich, dass die meisten Items als für Kinder klar verständlich angesehen wurden (Kinder: 95%; Interviewer: 87%). Nur einige Items wurden insgesamt als potentiell problematisch (Kinder: 4%; Interviewer: 10%) und wenige als schwer verständlich (Kinder: 1%; Interviewer: 3%) eingestuft.

Tabelle 4: Bewertung der Itemverständlichkeit innerhalb der einzelnen Dimensionen. Die Kinder urteilten nach dem Ausfüllen des Fragebogens, der Interviewer nachdem die Kinder den Inhalt des Items in eigenen Worten wiedergaben.

	Bewertete Verständlichkeit	EoS	SWB	FAM	PA	Ges.	Ges. %
Einschätzung der Kinder	schwer verständlich	0	3	2	0	5	1
	potentiell problematisch	4	8	3	8	23	4
	klar verständlich	103	153	108	126	490	95
	Ges.	107	164	113	134	518	100
Einschätzung des Interviewers	schwer verständlich	1	3	3	8	15	3
	potentiell problematisch	16	9	14	12	51	10
	klar verständlich	90	152	96	114	452	87
	Ges.	107	164	113	134	518	100

Es zeigen sich jedoch deutliche Unterschiede zwischen der subjektiven Einschätzung der Kinder und der des Interviewers, der den tatsächlichen Grad des Verständnisses bewertete, nachdem die Kinder den Inhalt der Items paraphrasierten. In der Gesamtbewertung schätzte der Interviewer 51 Items als potentiell problematisch ein, wobei die meisten dieser Items in den Dimensionen „Experience of Stress“ (16 Items) und „Family Relationships“ (14 Items) auftraten. Bei der Bewertung durch die Kinder dagegen zeigten sich die meisten potentiell problematischen Items in den Dimensionen „Subjective Wellbeing“ (8 Items) und „Physical Activity“ (8 Items). Dabei fanden sie insgesamt weniger als halb so viele Fragen potentiell problematisch (23 Items). Des Weiteren finden sich in der Bewertung des Interviewers dreimal so viele schwer verständliche Items (15 Items) wie in der Bewertung der Kinder (5 Items). Während die Kinder kein Item der Dimension „Physical Activity“ insgesamt schwer verständlich fanden, klassifizierte der Interviewer 8 dieser Items als schwer verständlich.

Fasst man die Kategorien „schwer verständlich“ und „potentiell problematisch“ als „nicht klar verständlich“ zusammen, ergibt sich, dass die Kinder insgesamt 28 Fragen als nicht klar verständlich empfanden, während dies nach dem Urteil des Interviewers auf 66 Items zutraf. Daraus wird deutlich, dass sich 38 Fragen und somit 8% aller von den Kindern als klar verständlich eingestuften Items, mit Hilfe der kognitiven Technik des Paraphrasierens tatsächlich als falsch verstanden oder wenigstens potentiell problematisch herausstellten.

Durch die Methode des Paraphrasierens wurden folglich wichtige Informationen darüber gewonnen, inwieweit das zu interviewende Kind die Items so wie vorgesehen interpretiert hat. Wenn durch die Wiederholung der Items in eigenen Worten beim Interviewer Zweifel am Verständnis aufkamen, wurde dies durch gezielte Nachfragen überprüft. So wurden missverständliche Formulierungen und unklare Konzepte aufgedeckt. Die Anmerkungen, die während des Ausfüllens vom Kind festgehalten wurden, halfen, schwierige Items besser zu identifizieren und lieferten insbesondere Erkenntnisse über unverständliche Worte und Formulierungen. Vorschläge der Kinder für alternative Formulierungen wurden begrüßt und in der *Inhaltsanalyse der kognitiven Interviews VII* berücksichtigt. Um den Ablauf eines kognitiven Interviews zu veranschaulichen, schließt dieses Kapitel mit einem Fallbeispiel ab.

In der anschließenden *Inhaltsanalyse der kognitiven Interviews VII* wurden die durch die Befragung gewonnenen Erkenntnisse (Anhang F.6) Item für Item durch die Interviewerin und zwei weitere Experten der deutschen Arbeitsgruppe diskutiert. Dabei wurden die meisten Items vier Hauptgruppen zugeordnet, deren Verteilung in Tabelle 5 dargestellt ist. Die vier Hauptgruppen umfassen Items, die sich als konzeptuell äquivalent herausgestellt haben (1. Geeignet), Items, an denen Anpassungen vorgenommen wurden (2. Umformulieren), solche, die sich als zu schwer verständlich für jüngere Kinder herausstellten (3. Für ältere Kinder) und die, die sich als nicht

anwendbar herausstellten (4. Ungeeignet). Der 5., 6. und 7. Gruppe wurden Items zugeteilt, die sich zwar als gut übersetzt, allerdings als anderweitig problematisch herausstellten. Diese, innerhalb des Übersetzungsprozesses nicht gelösten Problemfälle, wurden den Entwicklern der Instrumente zurückgemeldet. Eine Darstellung aller problematischen Items und die aus den kognitiven Interviews resultierenden Anmerkungen, Vorschläge und Konsequenzen finden sich in Anhang F.7.

Tabelle 5: Ergebnisse der Inhaltsanalyse der kognitiven Interviews. (Aufgrund von Doppelnennungen in einzelnen Gruppen wird die Gesamtzahl von 518 Items überschritten)

Gruppe	EoS	SWB	FAM	PA	Total	Total %
1. Geeignet	87	136	92	82	397	77
2. Umformulieren	9	13	10	28	60	12
3. Für ältere Kinder	7	9	4	-	20	4
4. Ungeeignet	1	-	-	1	2	< 1
5. Item im englischen Original nicht eindeutig/missverständlich	3	3	5	8	19	4
6. Interkulturell verschiedene Konzepte	-	4	2	7	13	3
7. Ohne Bezug zu vorherigen Fragen bzw. zum Hintergrund der Fragen nicht zu beantworten	-	3	-	14	17	3
Total	107	168	113	140	528	103

Gruppe 1: Geeignet (n = 397)

Insgesamt stellten sich 77% aller Items als klar verständlich, kindgerecht und konzeptuell äquivalent heraus. Das Verhältnis zwischen der Anzahl geeigneter Items einer Dimension und der Gesamtitemzahl der jeweiligen Dimension ist in den Dimensionen „Experience of Stress“ (87 von 107 Items), „Subjective Wellbeing“ (136 von 164 Items) und „Family Relationships“ (92 von 113 Items) etwa gleich. In allen drei genannten Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind somit 81-83% aller Items als geeignet klassifiziert worden. Dagegen wies die Dimension „Physical Activity“ mit 61% (82 von 134 Items) einen deutlich geringeren Anteil geeigneter Items auf. Ursächlich dafür sind vor allem zahlreiche Items, die kulturspezifischen Besonderheiten aufwiesen und somit schwer anzupassen waren. Dies betraf vor allem die Items, durch die in Deutschland weniger populäre Sportarten

abgefragt wurden (Krocket, Jagen, Football, Cheerleading etc.) oder solche, die in Amerika übliche Entfernungsangaben enthielten („blocks“). Diese Items wurden nur zum Teil übernommen (Gruppe 1). Andere wurden nach Möglichkeit auf Grundlage der Anmerkungen und Vorschläge der interviewten Kinder umformuliert (Gruppe 2) oder aber den Entwicklern als problematisch oder in Deutschland nicht anwendbar zurückgemeldet (Gruppen 4-7).

Gruppe 2: Umformulieren (n = 60)

Für insgesamt 60 Items (12%) wurden als Ergebnis der *Inhaltsanalyse* alternative Formulierungen vorgeschlagen. Meist wurden dabei nur geringfügige Anpassungen an einzelnen Worten vorgenommen. Beispielsweise stellte sich der Satzbaustein „an einem normalen Wochenendtag“ als schwierig heraus. Zwar war das Wort „Wochenendtag“ allen Kindern bekannt, doch wurde es bei der Bearbeitung des Fragebogens meist nicht sorgfältig genug gelesen, sodass „Wochentag“ verstanden wurde. Für die finale deutsche Version wurde schließlich die Formulierung „an einem normalen Tag am Wochenende“ gewählt.

EoS_S_048: my appetite changed.

Die jüngeren Kinder hatten Schwierigkeiten mit dem Wort „Appetit“. Zwar gaben sie an, das Item klar und verständlich zu finden, doch stellte sich durch das Paraphrasieren heraus, dass beide eher an Geschmack und Geschmacksrichtungen dachten (9 Jahre w: „Mein Geschmack hat sich geändert, denn früher mochte ich nie Spinat.“). Die Übersetzung wurde daraufhin zu „... hat sich mein Hungergefühl verändert.“ umgewandelt.

PAC_M_030: what was the longest time you ran?

Von älteren Kindern wurde die Übersetzung „rennen“ weniger gut angenommen und mit „sprinten“ gleichgesetzt. Entsprechend der Definition “[...] to move quickly and more rapidly than a walk [...]“ wurde auf Vorschlag der älteren Kinder die Übersetzung durch „gerannt oder gejoggt“ ersetzt. So wurde sowohl die Verständlichkeit verbessert als auch die Nähe zum englischen Original bewahrt.

Gruppe 3: Für ältere Kinder (n = 20)

Einige Items stellten sich als zu schwierig für jüngere Kinder heraus. Für diese wurden z. T. alternative Formulierungen vorgeschlagen werden, um die Verständlichkeit zu verbessern. Jedoch wiesen 20 Items (12%) auch im englischen Original Formulierungen auf, die eher für ältere Kinder geeignet sind. Dies betraf überwiegend einzelne Worte wie z. B. „Lebenssituation“, „geborgen“, „wertgeschätzt“ oder „beunruhigend“, die von jüngeren Kindern nicht paraphrasiert werden konnten.

In einigen Fällen waren die hinter den Items stehenden Konzepte von gesundheitsbezogener Lebensqualität zu komplex für jüngere Kinder. Dazu werden hier zwei Beispiele angeführt:

EoS_P_119: I felt in control of my time.

„die Kontrolle über meine Zeit haben“ wurde von den jüngeren Kindern als im übernatürlichen Kontext stehend fehlinterpretiert. So verstand ein achtjähriges Mädchen „zaubern zu können“ und ein neunjähriger Junge „die Zeit anhalten zu können“ und „nicht älter zu werden“.

EoS_P_121: I felt able to change my life.

Ein achtjähriges Mädchen konnte „hatte ich das Gefühl, mein Leben ändern zu können.“ nicht paraphrasieren, weil sie sich nichts unter der Frage vorstellen konnte. Ein neunjähriger Junge war sich ebenfalls unsicher und beschrieb das Item mit eigenen Worten wie folgt: „[...] zum Beispiel eine Gesichts-OP machen, damit mich keiner mehr erkennt.“

Gruppe 4: Ungeeignet (n = 2)

Insgesamt wurden zwei Items als ungeeignet klassifiziert.

PAC_S_029: how many days did you do squats, lunges, toe-raises or step-ups?

Die bereits in den vorangehenden Übersetzungsschritten geäußerten Befürchtungen hinsichtlich mangelnder Kindgerechtheit dieses Items stellten sich bei der Befragung der Kinder als berechtigt heraus. Trotz der Bemühungen, in der *Reconciliation of Experts* eine kindgerechte Übersetzung zu finden, wurde die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung B „an wie vielen Tagen hast du Übungen zur Stärkung der Fuß-, Bein- oder Wadenmuskulatur gemacht? (z. B. Kniebeugen, Step-Ups, Ausfallschritte, auf die Zehenspitzen stellen)“ von fast allen befragten Kindern als nicht verständlich eingestuft. Lediglich ein sehr sportliches 15jähriges Mädchen war mit den Übungen vertraut und beantwortete die Frage ohne Schwierigkeiten. Alle anderen Kinder konnten die Frage nicht paraphrasieren, weil sie keine Vorstellung von den Bewegungen hatten. Sie antworteten mit „an keinem Tag“, obwohl sie nicht sicher waren, ob dies die zutreffende Antwort ist. Immerhin bestünde die Möglichkeit, dass sie die ein oder andere Übung doch im Sportunterricht ausgeführt hätten, sich dessen nur nicht bewusst wären.

EoS_P_089: I lost my train of thought.

Konzeptdefinition: This item is meant to capture the frequency with which children failed to keep their logical sequence of ideas coming to their mind; distracted from logical thinking.

Auch dieses Item wurde von den Übersetzern als nicht leicht zu übersetzen empfunden. Als Ergebnis der *Reconciliation of Experts* einigte man sich auf die umgangssprachliche Übersetzung: „habe ich den Faden verloren.“ Diese wurde zwar durch die deckungsgleiche Rückwärtsübersetzung „I lost my train of thought.“ als konzeptuell äquivalent anerkannt, doch zeigte sich durch die kognitiven Interviews, dass keines der vier befragten Kinder das Item im Sinne der Definition verstanden hat. Die beiden Befragten aus der Altersgruppe der Jugendlichen (beide 15 Jahre) setzten den Ausdruck mit „die Kontrolle verlieren“ gleich. Ein neunjähriger Junge interpretierte das Item wörtlich: „Wenn ich einen roten Faden in der Hand halte und ihn dann loslasse“. Dennoch gaben diese Kinder bei der Bewertung der Verständlichkeit an, die Frage klar und verständlich zu finden. Lediglich ein achtjähriges Mädchen war sich hinsichtlich der Bedeutung des Items unsicher und konnte dessen Inhalt nicht in eigenen Worten wiedergeben.

Gruppe 5: Item im englischen Original nicht eindeutig/missverständlich (n = 19)

Die fünfte Gruppe schließt solche Items ein, die in den kognitiven Interviews zu Missverständnissen geführt haben. Diese lassen sich in der deutschen Übersetzung nicht vermeiden, da sie bereits im englischen Original nicht eindeutig sind. Betroffen sind unter anderem Fragen, die in Kombination mit ihren Antwortmöglichkeiten schwer zu beantworten sind. Dies wird am folgenden Beispiel deutlich.

FAM_FB_052 I was unsure if my family cared about me.

Response Options: Never — Rarely — Sometimes — Often — Always

Das Paraphrasieren der Frage zeigte, dass alle Kinder die Formulierung „seiner Familie am Herzen liegen“ richtig interpretierten (achtjähriger Junge: „dass alle einen superlieb haben“, 15jähriges Mädchen: „der Familie wichtig sein“, 15jähriger Junge: „dass ich nicht niemand für sie bin“). Jedoch führte die aus der Verbindung von Stamm und Antwortmöglichkeiten resultierende doppelte Verneinung („sich selten unsicher sein“) bei allen Befragten Kindern unbeabsichtigt zu gegenteiligen Antworten.

Einigen Items mangelte es an geeigneten Beispielen, um die Verständlichkeit für Kinder zu verbessern. In einigen Fällen schlugen Kinder vor, anschauliche Beispiele zu ergänzen, um die Fragen deutlicher und verständlicher zu machen. So könne die Frage nach der Fähigkeit, einen schweren Gegenstand zu heben, durch konkrete Beispiele erweitert werden. Die Kinder schlugen dafür Gegenstände wie einen Medizinball, eine Lampe oder einen Werkzeugkoffer vor. Auch für die Frage nach Spielen, bei denen man sich viel bewegt, wünschten sich die Befragten geeignete Beispiele und lieferten Vorschläge wie z. B. Ballspiele, Fangen oder Ticken.

Weitere Items sind schon in der Originalversion schwer mit ihrer Konzeptdefinition zu vereinbaren, wofür exemplarische das folgende Item der Dimension „Subjective Wellbeing“ angeführt wird.

SWB_LS_028: my life was better than most kids' lives.

Konzeptdefinition: This item is meant to capture the degree to which children believed the physical, mental, or social circumstances of their life to be more favorable than that of their peers.

Die inhaltlich gleichwertige Übersetzung „war mein Leben besser als das der meisten anderen Kinder.“ war nicht für alle interviewten Kinder und Jugendlichen eindeutig.

„Andere Kinder in meiner Klasse oder in der ganzen Welt? Natürlich geht es mir besser als hungernden Kindern in Afrika.“ (15jähriges Mädchen)

Auch in der englischen Version ist die Formulierung „most kids' lives“ nicht eindeutig interpretierbar. Diese Frage kann erst durch Betrachtung der Konzeptdefinition beantwortet werden, da dort explizit von „their peers“ gesprochen wird. Um Missverständnisse dieser Art zu vermeiden wurde die Problematik an die Entwickler rückgemeldet, um gegebenenfalls die Ursprungsformulierung zu präzisieren.

Gruppe 6: Interkulturell verschiedene Konzepte (n = 13)

Für Items dieser Gruppe konnte die Übersetzung besonders in kultureller Hinsicht nicht als äquivalent bestätigt werden. So wurden Items, die das Wort „criticized“ beinhalteten nicht im Sinne der Konzeptdefinition verstanden („verbally express the faults of each other“). Während für jüngere Kinder kritisieren meist gleichbedeutend mit streiten erschien, konnten sich ältere Kinder auch positive Kritik vorstellen, die innerhalb der Familie auch wünschenswert sei. Diese Items zeigen die interkulturell verschiedene Wahrnehmung des Konzeptes „Kritik üben“ auf. Obwohl sie durch die Rückwärtsübersetzung als konzeptuell äquivalent übersetzt bestätigt wurden, zeigte sich, dass besagte Items von deutschen Kindern oft nicht entsprechend der beabsichtigten Bedeutung verstanden wurden.

Andere Items waren hinsichtlich der interkulturell unterschiedlichen Vorstellungen von sozialer Erwünschtheit nicht in den deutschen Sprachraum adaptierbar. Dies wird hier an einem Item der Dimension „Subjective Wellbeing“ exemplarisch dargestellt:

SWB_FO_019: I expect the best to happen to me.

Response Options: Not at all — A little bit — Somewhat — Quite a bit — Very much

Die befragten Kinder konnten die Frage inhaltlich richtig interpretierten, doch waren sie unsicher, welche der Antwortmöglichkeiten zu wählen ist. Eine Achtjährige antwortete "etwas", denn ihr könne „ja auch mal was schlechtes passieren.“ Ein ebenfalls achtjähriger Junge erklärte, die Antwort „sehr“ würde bedeuten, „dass man arrogant

ist.“ Eine 15jährige erläuterte: „[...] wenn man "sehr" ankreuzt, dann kann man denken, dass die Person zu viel von sich hält. Es ist nicht realistisch, dass immer nur das Beste passiert.“. Diese Ansichten deckten sich auch mit der Aussage des ebenfalls 15jährigen befragten Jungen: „Es ist nicht alles vorherbestimmt, kann auch mal was schlechtes passieren.“.

Gruppe 7: Ohne Bezug zu vorherigen Fragen bzw. zum Hintergrund der Fragen nicht zu beantworten (n = 17)

Einige Fragen schienen für gesunde Kinder zu banal und allgemein gestellt, sodass sie sie nicht im richtigen Kontext beantworteten. Exemplarisch kann hier das Item PAC_S_026 angeführt werden.

PAC_S_026: how many days were you strong enough to carry your school books?

Ein Zehnjähriger beantwortete die Frage mit „an 5 Tagen“. Auf Nachfrage gab er an, dass er selbstverständlich an jedem Tag der Woche kräftig genug sei, seine Schulbücher zu tragen. Da er diese aber nur an Schultagen tragen müsse, habe er nur diese fünf Tage angegeben. Dieses falsche Fragenverständnis trat bei fast allen Fragen zu „basalen Aktivitäten des täglichen Lebens“ (u. a. aufstehen, hinlegen, -setzen, Treppen steigen, Türen öffnen) auf. Beispielsweise gaben in dieser Fragenkategorie gesunde Kinder an, nur an zwei bis drei Tagen in der Woche kräftig genug zu sein, um Treppen zu steigen oder auf- und ab zu hüpfen. Zur Begründung der gewählten Antwort wurde meist genannt, dass sie es nicht öfter ausprobiert hätten. Gleichzeitig bewerteten fast alle Befragten die Fragen als klar und verständlich.

Hinsichtlich der Fragestellung, ob die Übersetzung gleichermaßen repräsentativ für Deutschland, Österreich und die Schweiz ist, fanden sich keine Hinweise darauf, dass die universelle deutsche Sprachversion B für Kinder einer Subpopulation besser oder schlechter verständlich ist. Ein österreichisches Kind gab lediglich an, einen Ausdruck weniger gebräuchlich und ungewohnt zu finden. Anstelle des Wortes „ausflippen“ würde es lieber „abzappeln“ sagen. Durch Beschreibung des Items mit eigenen Worten, zeigte sich jedoch, dass das Kind das Item so wie vorgesehen interpretiert hat. Die Schweizer und Österreicher Kinder bewerteten die Klarheit und Verständlichkeit der Items genau so gut wie die deutschen Kinder. Durch die Methode des Paraphrasierens wurden keine Verständnisschwierigkeiten aufgedeckt, die auf sprachliche Besonderheiten innerhalb einer Subpopulation zurückzuführen waren. Insgesamt war die universelle deutsche Sprachversion B für die befragten Kinder aller Subpopulationen gleichermaßen verständlich. In der untersuchten Stichprobe war die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung B somit repräsentativ für Deutschland, Österreich und die Schweiz.

Bei der Revision aller n = 518 Items inklusive ihrer Kontexte und Antwortmöglichkeiten auf Basis der kognitiven Interviews wurde die finale Version der

deutschen Übersetzung entwickelt. Alles in allem wurde die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung B von 397 Items für geeignet befunden. Nach der Änderung von weiteren 60 Items entsprechend der durch die in den kognitiven Interviews gewonnenen Informationen und der Kennzeichnung von 20 Items als nur für ältere Kinder angemessen wurden insgesamt 477 und somit 92% aller übersetzten Items als klar verständlich, kindgerecht und konzeptuell äquivalent bestätigt.

Fallbeispiel eines kognitiven Interviews

Zur Illustration wird in Auszügen von dem kognitiven Interview mit dem achtjährigen Martin (Name geändert) berichtet. Die Ziffer vor einer Frage bezieht sich auf die jeweilige Nummerierung im Fragebogen. Der entsprechende Fragebogen findet sich im Anhang D.

Das Interview wurde durch den Interviewer mit dem standardisierten Einleitungstext begonnen:

Hallo Martin,

danke, dass Du dir heute für dieses Interview Zeit nimmst. Ich heiße Philippa und komme vom Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf. Mit Deiner Hilfe werden wir uns darin verbessern, Kindern Fragen über Ihre Gesundheit zu stellen.

Ich bitte Dich, einen Fragebogen über deine Gesundheit auszufüllen und einige Fragen laut vorzulesen. Bitte markiere mit einem Textmarker Fragen oder Wörter, die Du nicht verstehst oder seltsam findest.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, wichtig ist nur, was Du denkst. Wenn Du eine Frage nicht beantworten willst, dann kannst Du die Antwort einfach auslassen.

Anschließend möchte ich gerne deine Meinung darüber hören, wie Dir die Fragen gefallen oder ob Du Schwierigkeiten hast, die Fragen zu verstehen und zu beantworten.

Die Teilnahme an der Befragung ist freiwillig. Deine Angaben werden absolut vertraulich behandelt. Nach dem Ausfüllen darfst Du den Fragebogen behalten und niemand wird erfahren, was Du geantwortet hast. Wenn Du eine Frage nicht beantworten willst, dann sag einfach Bescheid, das ist kein Problem.

Das Interview wird etwa eine Stunde dauern, aber Du kannst jederzeit eine Pause machen oder das Interview beenden, wenn Du nicht mehr möchtest.

Hast Du noch Fragen?

Martin brauchte elf Minuten zum Lesen und Ausfüllen des Fragebogens. Anschließend las er jede Frage laut vor, bewertete ihre Verständlichkeit und gab den Frageninhalt mit eigenen Worten wieder.

Martin: 2. „In den letzten 7 Tagen war ich sehr begeistert.“ Das bedeutet sehr fröhlich sein, wie „hihi, ich bin glücklich!“ (Lacht und gestikuliert wild mit den Armen)

Interviewer: Und wie verständlich ist die Frage?

Martin: Ganz leicht.

Martin: 3. „In den letzten 7 Tagen fiel es mir schwer, durchzuschlafen.“ Die Frage ist einfach. Ich hab „nie“ angekreuzt, weil mir das nie schwerfällt... nie schwerfällt nicht durchzuschlafen!

Interviewer: Ich bin mir nicht sicher, ob ich dich richtig verstanden habe. Warum hast du „nie“ angekreuzt?

Martin: Ich wach nie in der Nacht auf.

Durch dieses Beispiel wird verdeutlicht, dass einige Fragen in Verbindung mit ihren Antwortkategorien schwerer zu beantworten sind. In diesem Fall wurde jedoch durch Nachfragen ein richtiges Fragenverständnis festgestellt.

Martin: 4. „In den letzten 7 Tagen war ich ausgeglichen.“ Die Frage verstehe ich nicht. Ich weiß nicht, was das heißt, „ausgeglichen“.

Die Bedeutung des Wortes „ausgeglichen“ war auch einem anderen zuvor befragten Kind aus der Gruppe der 8-11jährigen nicht bekannt. Das Interview mit Martin erhärtete den Verdacht, dass dieses Item so übersetzt nicht für jüngere Kinder geeignet ist.

Martin: 5. „In den letzten 7 Tagen war ich dankbar.“ Das ist eine leichte Frage.

Interviewer: Und was bedeutet die Frage?

Martin: Wenn man jemandem dankt, weil er einem was Gutes getan hat oder was geschenkt hat. Wie Petra (seine Schwester, Name geändert) mir die Chips.

Während Jugendliche bei der Wiedergabe einer Frage in eigenen Worten in der Regel abstrakt ihren Inhalt beschrieben, waren jüngere Kinder dazu oft nicht in der Lage. Sie antworteten meist mit Hilfe von Beispielen aus ihrem eigenen Leben, wodurch die Verständlichkeit dennoch gesichert wurde. Dies wird auch aus dem nächsten Beispiel deutlich.

Martin: 7. „In den letzten 7 Tagen war ich freundlich gestimmt.“ Wenn ich superfreundlich bin und immer „guten Tag“ sage. Eine leichte Frage!

Martin: 12. „In den letzten 7 Tagen hatte ich Verstopfung.“ Nie!!! (spielt Empörung)

Interviewer: Okay Martin. Aber was bedeutet denn die Frage eigentlich? Was möchte man da von dir wissen?

Martin: *So, wenn man auf Klo geht.*

Interviewer: *Ja. Und was heißt denn „Verstopfung haben“ eigentlich genau?*

Martin: *Wenn man auf Klo geht und dann das Klo verstopft ist. Das ist leicht zu verstehen.*

Durch die prompt gegebene Antwort sowie die scheinbar zur Frage passende kindliche Reaktion wurde ein richtiges Fragenverständnis suggeriert. Dieses Beispiel zeigt, dass nur, weil Befragte glauben, eine Frage verstanden und richtig beantwortet zu haben, nicht automatisch von einem korrekten Verständnis der Frage ausgegangen werden kann. In diesem Fall wurde das vorliegende Missverständnis erst durch mehrere gezielte Nachfragen aufgedeckt.

Martin: 14. *„Wenn ich an die letzte Woche denke, wie sehr warst du an einem Schultag körperlich aktiv?“ „Körperlich aktiv“ ist, wenn man fit ist und alles machen kann... dass man sportlich auf dem Schulhof rumgerannt ist.*

Interviewer: *Und wie verständlich ist die Frage?*

Martin: *leicht.*

Martin: 16. *„Wenn ich an die letzten 4 Wochen denke, hatte ich, was ich im Leben wollte.“ Ja! Eine Freundin! Nämlich Mia und Carolin (Namen geändert).*

Interviewer: *Und wenn dich zum Beispiel ein anderes Kind fragt, was die Frage eigentlich bedeutet, was sagst du dann?*

Martin: *Wenn man einen guten Freund hat, dann will man immer mit dem sein und dann hat man, was man im Leben will. Oder Spaß, spielen und ein Pferd (lacht).*

Interviewer: *War die Frage leicht zu verstehen?*

Martin: *Sehr leicht.*

Martin: 31. *„Wenn ich an die letzten 4 Wochen denke, wie viel Zeit hast du an einem normalen Wochentag mit Fernsehen verbracht?“ Keine! Unter der Woche sehe ich kein fern! Die Frage ist aber gut zu verstehen.*

Die letzte Frage dieser Illustration lautete eigentlich: „Wenn ich an die letzten 4 Wochen denke, wie viel Zeit hast du an einem normalen Wochenendtag mit Fernsehen verbracht?“. Schon beim Vorlesen der Frage wurde deutlich, dass Martin die Silbe „end“ im Wort „Wochenendtag“ überlesen hatte. Dies wurde sowohl in Interviews mit jüngeren Kindern als auch mit Jugendlichen beobachtet.

Martin nannte keine Verbesserungsvorschläge zu einzelnen Formulierungen der Fragen. Insgesamt dauerte das Interview eine Stunde. Als Dankeschön für seine Mithilfe erhielt Martin ein kleines Spielzeug.

4 Diskussion

Im vorangegangenen Kapitel wurden die Ergebnisse der linguistischen Validierung zur kulturellen Adaptation eines Instruments zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen aufgeführt. Im folgenden Kapitel werden diese nun kritisch beleuchtet. Im Abschnitt 4.1 werden Ablauf und Ergebnisse der linguistischen Validierung diskutiert, bevor im Abschnitt 4.2 die in Kapitel 1.2 aufgeführten Fragestellungen beantwortet werden. Die Limitationen dieser Untersuchung werden im Abschnitt 4.3 dargestellt. Im letzten Abschnitt 4.4 wird ein Fazit gezogen und ein Ausblick auf zukünftige Anwendungen der hier gelieferten deutschen pädiatrischen PROMIS-Version gegeben.

4.1 Interpretation der Ergebnisse der linguistischen Validierung in ihren Teilschritten

Die Zahl der klinischen Studien, die auf internationaler und multikultureller Ebene durchgeführt werden, nimmt stetig zu (Stober, 2003). Differenzen, die in solchen Studien aufgedeckt werden, müssen dabei Ausdruck der wahren Unterschiede zwischen den beteiligten Nationen sein und dürfen nicht auf fehlerhaften Übersetzungen beruhen. In der internationalen Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind präzise Übersetzungen für die Integrität der wissenschaftlichen Ergebnisse essentiell (Wild et al., 2005).

Ziel der vorliegenden Arbeit war die linguistische Validierung eines englischen Instruments zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zur kulturellen Adaptation für den deutschen Sprachraum. Dazu wurde in internationaler Zusammenarbeit eine universelle Übersetzung der vier neuen pädiatrischen PROMIS-Itembanken für Deutschland, Österreich und die Schweiz entwickelt und anschließend in kognitiven Interviews getestet.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit bestätigen die Erkenntnisse von Acquadro und Kollegen (2008), nach denen es zur Überführung eines Instruments aus einem Sprachraum in einen anderen mehrstufiger und konsequent durchgeführter Anpassungsschritte bedarf, bevor sie in einem anderen Sprachraum psychometrisch validiert werden können. Das in dieser Untersuchung angewandte Verfahren wurde auf Basis international anerkannter Methoden zur kulturellen Adaptation von Lebensqualitätsmessinstrumenten durchgeführt, wobei die Methodik weitgehend beibehalten und nur an einigen Stellen adaptiert wurde. Es half dabei sicherzustellen, dass ein deutschsprachiges Instrument kindgerecht, klar verständlich und konzeptuell

äquivalent formuliert wurde und für die Messung der HRQOL von Kindern und Jugendlichen in Deutschland, Österreich und der Schweiz eingesetzt werden kann.

Übersetzung

Die Schwierigkeitsratings der Übersetzer zeigen, dass die Übersetzung zum größten Teil als „leicht“ eingestuft wurde, wobei die Schweizer Übersetzer sie als schwieriger erachteten. Es ist fraglich, ob eine Übersetzung der Items ins Schweizerdeutsche generell schwieriger ist als die Übersetzung ins Deutsche oder Österreichische. Da die Einstufung der Schwierigkeit von nur je zwei Übersetzern durchgeführt wurde, ist wahrscheinlich, dass die unterschiedliche Bewertung eher subjektive Ansichten einzelner Übersetzer als echte Unterschiede in der Schwierigkeit der Übersetzung widerspiegelt. Durch die Klassifizierung der Schwierigkeitsgrade der Übersetzungen wurden jedoch schwer zu übersetzende Items identifiziert und im *Reconciliation*-Prozess besonders sorgfältig besprochen.

Das gewählte Übersetzungsverfahren ermöglichte sechs unabhängige Übersetzungen, die sich durch eine einfache und kindgerechte Formulierung auszeichneten und weitgehend ohne umgangssprachliche Ausdrücke auskamen (Guillemin et al., 1993; Wild et al., 2005). Nach Wild et al. (2009) sollte je eine Übersetzung in Österreich, Deutschland und der Schweiz angefertigt werden, die dann in einem zweiten Schritt zu einer gemeinsamen universellen deutschen Version zusammengefügt würden. Wir entschieden uns dafür, diese Empfehlung um einen zusätzlichen Schritt zu erweitern. Zunächst wurden in jeder Subpopulation zwei eigenständige Übersetzungen statt einer angefertigt, sodass insgesamt sechs anstelle von drei Übersetzungen entstanden. Diese wurden in einem zusätzlichen Zwischenschritt (*Reconciliation of Translators*) zu einer gemeinsamen Version zusammengetragen. Durch die *Reconciliation of Translators* wurde erreicht, dass die nationalen Versionen weniger den individuellen Stil eines Übersetzers widerspiegeln sondern vielmehr die sprachlichen Besonderheiten der jeweiligen Subpopulationen abbilden (Acquadro et al., 2008). Weiterhin erhoffte man sich durch diesen zusätzlichen Schritt, dass allgemeine Probleme und insbesondere kulturspezifische und grammatikalische Unterschiede Österreichs, Deutschlands und der Schweiz bereits im Vorfeld identifiziert und ausführlich diskutiert werden konnten, um zu einer besser fundierten Übersetzung als Grundlage für die *Reconciliation of Experts* zu gelangen. Tatsächlich wurden verschiedene grundlegende Problematiken wie die der Satzstellungen von Kontext und Stamm und der zu verwendenden Zeitform aufgezeigt und besprochen, wodurch die Zusammenführung zur universellen deutschen Übersetzung A vereinfacht wurde. Als wesentlicherer Schritt der Übersetzung stellte sich jedoch die *Reconciliation of Experts* heraus. Für den Erfolg dieses Schrittes war die Zusammenarbeit von Übersetzern jeder Subpopulation mit der deutschen Arbeitsgruppe und das Hinzuziehen eines Experten für die HRQOL von Kindern und Jugendlichen, der Erfahrungen in der Übersetzung von Lebensqualitätsmessinstrumenten hatte und mit

den Zieldialekten vertraut war, ausschlaggebend. Durch die *Reconciliation of Experts* gelang es, alle drei abgestimmten Versionen zu einer im gesamten deutschen Sprachraum repräsentativen Version zu vereinigen. Weiterhin wurden bis auf wenige Ausnahmen alle Fragen konsequent in einen Satzzusammenhang gestellt, um die Verständlichkeit im Deutschen zu erleichtern. Auch wurden die Items unabhängig von ähnlichen Items konzeptuell äquivalent und in Bezug zu ihrem Kontext übersetzt. In vielen Fällen gelang es zudem, ein deutsches Äquivalent für kulturspezifische englische Ausdrücke zu finden.

Durch das in dieser Arbeit gewählte Vorgehen zur kulturellen Adaptation wurde die Übersetzung so auf nationaler (*Reconciliation of Translators*), trinationaler (*Reconciliation of Experts*) und internationaler Ebene (*Review of Backward Translation*) diskutiert und verbessert. Ob eine zusätzliche *Reconciliation* auf nationaler Ebene generell in den *universellen Ansatz* zur kulturellen Adaptation in verschiedenen Ländern gleicher Sprache aufgenommen werden sollte, kann nicht klar herausgestellt werden. Zwar zeigen unsere Ergebnisse, dass die Durchführung einer *Reconciliation of Translators* zu wichtigen Qualitätsverbesserungen der Vorwärtsübersetzung geführt hat. Daraus lässt sich jedoch nicht ableiten, dass nicht ähnliche Erkenntnisse aus einer alleinigen *Reconciliation of Experts* resultieren würden. Ein zusätzlicher Schritt zur Qualitätssicherung ist konstruktiv, jedoch muss der damit verbundene erhöhte Kosten- und Zeitaufwand bei der Entscheidung über die zu verwendende Übersetzungsmethode mit einkalkuliert werden.

Äquivalenztestung

Das Anfertigen einer Rückwärtsübersetzung wurde als ein Weg empfohlen, um Schwächen der Vorwärtsübersetzung aufzudecken (Wild et al., 2005). Das gewählte Verfahren berücksichtigte die für Rückübersetzung und anschließenden „*Review of Backward Translation*“ wesentlichen Maßnahmen (Guillemin et al., 1993; Eremenco et al., 2005): Der Rückübersetzer war englischer Muttersprachler mit fließenden Deutsch- bzw. Spanischkenntnissen, der weder an den vorherigen Übersetzungsschritten beteiligt war noch Zugang zu den Originalitems und ihren Definitionen hatte. Dadurch standen deutsche und spanische Rückwärtsübersetzungen zur Verfügung, die die jeweilige universelle Vorwärtsübersetzung weitgehend wortgetreu abbildeten. In Zusammenarbeit der deutschen, spanischen und amerikanischen Arbeitsgruppen wurde diese sowohl miteinander als auch mit der Vorwärtsübersetzung und dem englischen Original verglichen. Die Äquivalenztestung ist ein in der Literatur umstrittenes Verfahren, da es dazu führen kann, dass eine falsche Vorwärtsübersetzung versehentlich als konzeptuell äquivalent bestätigt wird (Swaine-Verdier et al., 2004). Schließlich entsteht die Rückübersetzung durch die Interpretation eines einzelnen Übersetzers und ist somit ebenso anfällig für Fehler wie die Vorwärtsübersetzung (Eremenco et al., 2005).

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass solche Bedenken ihre Berechtigung haben, da sich im *Review of Backward Translation* einige Rückwärtsübersetzungen als fehlerhaft herausstellten und angepasst werden mussten. Zudem wurde durch die Äquivalenztestung im Einvernehmen mit den Entwicklern der PROMIS-Itembanken die inhaltliche Gleichwertigkeit von 97% der deutschen Übersetzungen bestätigt. Im Zuge der kognitiven Interviews zeigte sich jedoch, dass einige dieser als äquivalent erachteten Übersetzungen tatsächlich nicht ausreichend konzeptuell äquivalent übersetzt wurden.

Die ISPOR-Arbeitsgruppe (Wild et al., 2005) benennt die Äquivalenztestung jedoch als eine ganz wesentliche Maßnahme zur kulturellen Adaptation von Lebensqualitätsmessinstrumenten. Im Zuge des *Backward Translation Reviews* dieser Arbeit wurden schwierige Konzepte diskutiert und nicht angemessen übersetzte Items identifiziert. Dabei wurden die Formulierungen von 15 Items überarbeitet, um die zugrunde liegenden Inhalte besser zu transportieren. Weiterhin wurden Unterschiede zwischen der spanischen und deutschen Version aufgedeckt und interkulturell harmonisiert. Die Ergebnisse dieses Prozesses zeigen, dass durch einen sorgfältig durchgeführten *Backward Translation Review* in internationaler Zusammenarbeit und insbesondere durch Rücksprache mit den Entwicklern der Instrumente wichtige Beiträge zur Sicherstellung von konzeptueller Äquivalenz und internationaler Vergleichbarkeit geleistet werden können, solange dabei die Schwächen dieser Methode berücksichtigt werden (Eremenco et al., 2005).

Kognitive Testung

Kognitive Interviews werden in der Entwicklungsphase eines Fragebogens durchgeführt um zu klären, welche Probleme bei der Beantwortung jeder einzelnen Frage auftreten können (Prüfer und Rexroth, 2005). Sie minimieren das Risiko fehlender oder falscher Daten bei Erhebungen der HRQOL, die durch ein unbewusstes falsches Fragenverständnis von Befragten verursacht werden (Wild et al., 2005). Wie vom Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen (ZUMA) empfohlen, wurde eine Kombination aus standardisierter und offener Vorgehensweise gewählt. Sie ermöglichte dem Interviewer, vergleichbare Informationen über die Verständlichkeit jedes Items zu gewinnen und gleichzeitig spontan auf Äußerungen der Kinder zu reagieren. Konkret wurden dabei die kognitiven Techniken „*General Probing*“ (unspezifisches Nachfragen) und „*Paraphrasing*“ (paraphrasieren) angewandt, deren Durchführung und Ergebnisse im Folgenden diskutiert werden:

Durch das *General Probing* bekam jedes Kind die Möglichkeit, eigene Gedanken und Anmerkungen zu jeder beantworteten Frage zu geben und die Schwierigkeit der Frage selbst einzuschätzen (Prüfer und Rexroth, 2005). Es zeigte sich, dass die meisten Items von den Kindern als klar verständlich empfunden wurden. Einige Fragen kristallisierten sich sofort als schwer verständlich heraus. Da diese noch während des Interviews mit

den Kindern besprochen wurden, resultierten aus diesem Schritt häufig hilfreiche Verbesserungsvorschläge.

Die kognitive Technik des *General Probing* weist jedoch einige Schwächen auf, sodass sie nicht allein eingesetzt werden sollte, um das Verständnis von Fragen angemessen zu erfassen. Prüfer und Rexroth (2005) machen deutlich, dass das *General Probing* nur in Fällen ergiebig ist, in denen sich der Befragte über das Nichtverständnis der Frage im Klaren ist. Dem Befragten können mögliche Diskrepanzen zwischen dem eigenen Fragenverständnis und dem des Entwicklers der Frage nicht bewusst werden, weil er die Intention des Entwicklers nicht kennt.

Diese Problematik wird auch aus den Ergebnissen der hier geführten kognitiven Interviews deutlich, da in mehreren Fällen sich eine von den Kindern als klar verständlich bewertete Frage als nicht im Sinne des Entwicklers verstanden oder wenigstens als problematisch erwies. Besonders häufig lag bezüglich der Fragen zu „basalen Aktivitäten des täglichen Lebens“ unbewusst ein falsches Fragenverständnis vor, z. B. „an wie vielen Tagen warst du kräftig genug, um deine Schulbücher zu tragen?“. Nur wenige Kinder äußerten, dass sie Fragen dieser Art „komisch“ und „nicht relevant“ fänden. Für sie sei es selbstverständlich, jeden Tag der Woche körperlich in der Lage zu sein, ihre Schulbücher zu tragen.

Bei einigen Kindern, die angaben, die Frage „leicht verständlich“ zu finden, erwies sich durch das anschließende Wiedergeben der Frage in eigenen Worten, dass sie eine Frage beantworteten, die ihnen „sinnvoller“ erschien. Sie antworteten, an wie vielen Tagen sie tatsächlich ihre Schulbücher getragen hatten. Das hier beobachtete Vorgehen, Fragen für sich so zu verändern, dass sie „sinnvoller“ und somit leichter zu beantworten erscheinen, unterstützt die Theorie von Belson (1981). Nach dieser würden Befragte Verständnisschwierigkeiten selten zur Sprache bringen und in schwierigen Fällen dazu tendieren, Fragen so zu modifizieren, dass sie sie leichter beantworten können.

Es ist anzunehmen, dass Verständnisschwierigkeiten dieser Art zum größten Teil durch die methodischen Schwächen, die die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mittels standardisiertem Fragebogen mit sich bringt, verursacht wurden. Standardisierte Fragebögen basieren auf einer festen Anzahl und Abfolge von Fragen, die sich nicht für alle Befragten gleich gut eignet (Erhart et al., 2006). Ein Arzt, der den Grad an körperlicher Aktivität eines gesunden Schulkindes erfragen möchte, würde dieses nicht fragen, an wie vielen Tagen der Woche es kräftig genug sei, seine Schulbücher zu tragen. Fragen dieser Art sind eher für die Erfassung der HRQOL chronisch kranker Kinder geeignet, die durch ihre Krankheit in der Ausübung alltäglicher Dinge eingeschränkt werden.

Die kognitiven Interviews ermöglichten es herauszufinden, wie die befragten Kinder die schriftlichen Fragen verstanden haben und was sie gegebenenfalls an einzelnen Items

ändern würden (Schmidt und Bullinger, 2003). Auf diese Weise wurden missverständliche oder schwer zu verstehende Fragen aufgedeckt und anschließend diskutiert (Wild et al., 2005). Dazu gehörten insbesondere Items, die nicht-kindgerechte Ausdrücke enthielten (z. B. „Verstopfung haben“), zu umgangssprachlich formuliert waren (z. B. „den Faden verlieren“), zu doppelten Verneinungen führten (z. B. „sich selten unsicher sein“) oder interkulturell verschiedene Konzepte beinhalteten (z. B. „glaube ich, dass mir nur das Beste passieren wird“). Auf Grundlage der mit Hilfe der Kinder gewonnen Erkenntnisse und Anmerkungen wurden für 60 problematische Items alternative Formulierungen generiert (z. B. „Verstopfung haben“ wurde zu „hatte ich Verstopfung/harten Stuhl“). Diese Anpassungen waren jedoch meist minimal und hatten keinen Einfluss auf den Inhalt des Items.

Die Durchführung von kognitiven Interviews ist mit einem erheblichen zeitlichen Aufwand verbunden. Wie in der Literatur beschrieben (Prüfer und Rexroth, 2005) wurden durch sie jedoch derart viele wichtige zusätzliche Informationen über die Qualität der übersetzten Frage gewonnen, dass ihre Durchführung bei der Entwicklung von Fragen unbedingt empfehlenswert ist.

4.2 Beantwortung der Fragestellungen

Gegenstand dieser Arbeit war, ein international vergleichbares, kindgerechtes und konzeptuell äquivalentes Instrument zur Messung der gesundheitsbezogener Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im gesamtdeutschen Sprachraum zu entwickeln. Um abschließend beurteilen zu können, inwiefern dieses Ziel erreicht wurde, werden im Folgenden die in Kapitel 1.2 aufgeführten Fragestellungen diskutiert und beantwortet.

1. Wie klar verständlich und kindgerecht ist die Übersetzung? Erfassen die Items aus Sicht der Kinder tatsächlich das, was gemeint ist?

Die vorangegangene Diskussion über die methodischen Aspekte der kognitiven Interviews zeigt, dass die Anwendung einer einzigen kognitiven Methode nicht genügend Informationen über die Qualität der übersetzten Items lieferte. Nur durch das *Paraphrasing* fiel bei wenigstens 38 Übersetzungen auf, dass erhebliche Verständnisschwierigkeiten vorlagen. Das *General Probing* war essentiell, um subjektive Probleme der Kinder mit dem Verständnis der Fragen zu erfahren und mögliche Verbesserungsvorschläge zu erhalten. Die Kombination der kognitiven Methoden *General Probing* und *Paraphrasing* ermöglichte ein Verständnis der Items aus dem Blickwinkel von Kindern und Jugendlichen (Drennan, 2003).

Die meisten Items wurden sowohl von den Kindern als auch vom Interviewer als klar und verständlich bewertet. Es wurde gezeigt, dass 77% der Fragen von den Kindern im

Sinne der Itemdefinition verstanden wurden. Weitere 60 Items (12%) wurden durch die beim Paraphrasieren gewonnenen Informationen und die Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge der befragten Kinder verständlicher und kindgerechter formuliert. Dadurch wurden schließlich konzeptuelle Äquivalenz, Verständlichkeit und Kindgerechtheit von 92 % aller Items erreicht. Insgesamt zeigten die Ergebnisse der kognitiven Interviews dieser Arbeit, dass die universelle deutsche Vorwärtsübersetzung von Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen 8 und 17 Jahren gut angenommen und verstanden wird.

2. Ist die Übersetzung für alle Altersstufen der Zielgruppe gleichermaßen geeignet?

Bei der Entwicklung von Itembanken besteht die Gefahr, dass Kinder und Jugendliche Worte und Konzepte von Fragen zur HRQOL anders verstehen können als die erwachsenen Entwickler der Messinstrumente. Kognitive Interviews sind somit unverzichtbar um herauszubekommen, inwiefern Lebensqualitätsmessinstrumente altersgerecht übersetzt wurden (Zukerberg et al., 1996). Um zusätzlich mögliche Unterschiede beim Fragenverständnis innerhalb der Zielgruppe aufzudecken, wurde die Stichprobe in die Altersgruppen „Kinder“ im Alter zwischen 8 und 11 Jahren und „Jugendliche“ im Alter zwischen 12 und 17 Jahren unterteilt, wobei jedes Item in jeder Altersgruppe sowohl von einem Jungen als auch von einem Mädchen getestet wurde.

Die kognitiven Interviews zeigten, dass „Kindern“ die Beantwortung der Fragen insgesamt schwerer fiel. Im Vergleich zu den „Jugendlichen“ brauchten sie im Durchschnitt zum Ausfüllen des Fragebogens etwa drei Minuten länger. Außerdem konnten sie Frageninhalte einzelner Items nicht so abstrakt und präzise wiedergeben. Insgesamt erwiesen sich 20 Items als ungeeignet für jüngere Kinder, da sich im Zuge der Interviews herausstellte, dass sie für „Kinder“ zu schwierige Worte (z. B. „ausgeglichen“ und „Lebenssituation“) oder Konzepte von HRQOL (z. B. „sein Leben ändern zu können“) enthielten. Trotz der längeren Ausfülldauer äußerten „Kinder“ jedoch keine Schwierigkeiten mit dem Umfang der Befragung. Obwohl ihnen das Paraphrasieren einzelner Fragen weniger präzise gelang, zeigten sie durch Erzählungen von Situationen aus ihrem eigenen Leben, dass sie die Bedeutung der einzelnen Fragen gut verstanden hatten. Die kognitiven Interviews legten nahe, dass die übersetzten Items für „Kinder“ und „Jugendliche“ gleichermaßen geeignet sind und halfen, die Ausnahmen zu identifizieren, die eher für „Jugendliche“ angemessen sind.

3. Ermöglicht der *universelle Ansatz*, ein Instrument kulturell gleichzeitig für Deutschland, Österreich und die Schweiz zu adaptieren?

Nach Wild et al. (2009) existieren drei wesentliche Ansätze, um ein Lebensqualitätsmessinstrument in eine Sprache zu übersetzen, die in verschiedenen Ländern gesprochen wird. Während nach dem *länderspezifischen Ansatz* und dem *Adaptationsansatz in gleicher Sprache* für jedes Land eine eigene Sprachversion

angefertigt wird, entsteht durch den in dieser Arbeit gewählten *universellen Ansatz* eine gemeinsame Sprachversion für alle Länder eines Sprach- und Kulturraums.

Es bestand Einigkeit, dass es möglich ist, eine einzige deutschsprachige Version zu erhalten, solange sowohl Experten für die kulturelle Adaptation und für den Umgang mit Lebensqualitätsmessinstrumenten für Kindern und Jugendlichen als auch Übersetzer aus allen Subkulturen einbezogen und umgangssprachliche Ausdrücke vermieden werden. Der Erfolg des *universellen Ansatzes* wird dadurch erleichtert, dass zwischen verschiedenen Ländern gleicher Sprache weniger Unterschiede in der geschriebenen Sprache als in der gesprochenen Sprache bestehen (Eremenco, et al., 2005). Diese Tatsache legte das *universelle* Vorgehen für den gesamtdeutschen Sprachraum nahe, da sowohl in Österreich als auch in der deutschsprachigen Schweiz zwar mit österreichischen bzw. schweizerdeutschen Dialekten gesprochen wird, aber Hochdeutsch Schrift- und Amtssprache ist.

In der Literatur finden sich zwei Hauptkritikpunkte am *universellen Ansatz*; im Gegensatz zu den beiden anderen Ansätzen müssen einzelne Subkulturen auf kulturelle und sprachliche Besonderheiten und Eigenarten verzichten und das Streben nach einer gemeinsamen Sprachversion ist vergleichsweise zeitintensiv.

Diese Annahmen werden durch die vorliegende Arbeit nur teilweise bestätigt. Es trifft zu, dass ein sehr arbeits- und zeitintensiver Abstimmungsprozess erforderlich war, um das Ziel einer für alle Subkulturen gleichermaßen repräsentative Sprachversion zu erreichen. Weiterhin kann bestätigt werden, dass sich die drei nationalen Versionen in über der Hälfte aller Übersetzungen derart unterschieden, dass in der *Reconciliation* eine Diskussion erforderlich wurde und dass dieser zusätzliche Schritt sehr zeitaufwendig war.

Diesem Kritikpunkt am *universellen Ansatz* kann jedoch entgegen gehalten werden, dass bei lediglich 5% aller $n = 554$ Übersetzungen Abstriche gemacht werden mussten, die sprachliche Eigenheiten der Subkulturen betrafen. Aus den Ergebnissen dieser Arbeit wird erkennbar, dass 89% der größeren Diskrepanzen zwischen den drei vorläufigen Sprachversionen nicht auf sprachlichen Besonderheiten der einzelnen Länder beruhten, sondern auf stilistischen Unterschieden der drei verschiedenen Übersetzungen. Solche Unterschiede sind nicht verwunderlich, da im Allgemeinen verschiedene Möglichkeiten existieren, einen Satz zu übersetzen, was zu einer zunehmenden Vielfalt an Übersetzungen führt, je mehr Übersetzer beteiligt sind (Eremenco et al., 2005). Dennoch würden im Falle multinationaler klinischer Studien derartig unterschiedliche Sprachversionen, die nur scheinbar Unterschiede zwischen den einzelnen Sprachen widerspiegeln, zu Verzerrungen der Erhebungen führen.

Weiterhin zeigen die Ergebnisse dieser Arbeit, dass die 5% aller Items, bei denen Abstriche an der umgangssprachlichen Vielfalt gemacht werden mussten, ausschließlich

geringfügigere sprachliche Anpassungen betrafen. So musste beispielsweise in der Schweizer Version einige Worte umbenannt und das Tempus Perfekt durch das Präteritum ersetzt werden. In Fällen wie diesem waren sich sowohl die Experten als auch die Übersetzer Deutschlands, Österreichs und der Schweiz einig, dass Kinder aller Subpopulationen in der Lage sein würden, durch Verwendung ihres passiven Wortschatzes die Frage zu beantworten (Wild et al., 2009). Der Austausch des Wortes „Velo“ gegen „Fahrrad“ ist ein gutes Beispiel dafür, dass ein in der Schweiz sehr gebräuchliches Wort durch ein weniger gebräuchliches, aber für Schweizer Kinder genauso verständliches und bekanntes Wort ersetzt wurde. Es wurde angenommen, dass weder das Verständnis noch die Beantwortung der Frage „how many days did you ride a bike for 60 minutes or more?“ durch die Wahl der Übersetzung für „bike“ beeinflusst wird.

Diese Arbeit zeigt, dass es durch die Übersetzung auf Basis des *universellen Ansatzes* gelungen ist, eine universelle Sprachversion der PROMIS-Itembanken zu schaffen, die für Deutschland, Österreich und die Schweiz gleichermaßen repräsentativ ist. In der Theorie ist der Einsatz einer gemeinsamen Sprachversion in multinationalen klinischen Studien praktikabler und birgt ein geringeres Risiko von Verzerrungen der Ergebnisse (Cella et al., 1998; Eremenco et al., 2005).

Die erfolgreiche Anwendung des *universellen Ansatzes* in dieser Studie ist jedoch nicht Ausdruck der generellen Überlegenheit dieses Verfahrens bei der kulturellen Adaptation in verschiedenen Ländern gleicher Sprache. Die Entscheidung darüber, welchem Ansatz der Vorzug zu gewähren ist, sollte für jedes Übersetzungsprojekt individuell getroffen werden (Wild et al., 2009). Beispielsweise müsste bei der Entwicklung einer französischen Sprachversion für Frankreich, Tunesien und Kanada beachtet werden, dass zwischen diesen Ländern weniger kulturelle, sprachliche oder geographische Nähe besteht als zwischen Deutschland, Österreich und der Schweiz und dass sich sowohl das politische System als auch das Gesundheits- und das Schulsystem stark voneinander unterscheiden, weswegen die Anwendung eines *universellen Ansatzes* hier deutlich weniger Erfolg verspräche.

4. Gewährleistet die verwendete Methode die konzeptuelle Äquivalenz der deutschen Version?

Zentraler Gegenstand der linguistischen Validierung ist die Sicherstellung der konzeptuellen Äquivalenz. Das bedeutet, dass Übersetzung und Originalversion dasselbe zugrunde liegende Konstrukt repräsentieren müssen. Dadurch können eine internationale Datenerfassung und Vergleiche zwischen Ländern ermöglicht werden. Voraussetzung hierfür ist, dass die zu messenden Konstrukte in allen beteiligten Ländern existieren und gleichermaßen relevant und akzeptabel sind (Stewart und Napoles-Springer, 2000).

Um dieses Ziel zu erreichen, wurde in zahlreichen Schritten des Übersetzungsprozesses besonderes Augenmerk auf die inhaltliche Gleichwertigkeit gelegt. Bereits bei der Anfertigung der Übersetzung zogen die Übersetzer eine sinngemäße Formulierung der wörtlichen vor. Dies wurde durch die Bereitstellung von Itemdefinitionen erleichtert, die eine optimale Kenntnis der Frageninhalte ermöglichten. Durch Abgleich und Zusammenführung der Übersetzungen in den *Reconciliations* wurden schwer zu übersetzende Konstrukte aufgedeckt und mit bilingualen Experten für die Übersetzung von HRQOL-Instrumenten diskutiert. Dabei wurden für einige kulturspezifischen Konzepte deutsche Äquivalente gefunden. So wurde bereits in den ersten Schritten der linguistischen Validierung ein hoher Grad an konzeptueller Äquivalenz erreicht. Es ist bemerkenswert, dass sich nach der Rückwärtsübersetzung der universellen Vorwärtsübersetzung B nur sehr wenige Items als nicht ausreichend konzeptuell äquivalent herausstellten. Dies kann wenigstens teilweise auf die bis zu diesem Zeitpunkt bereits gründlichen und systematischen Prozesse der Übersetzung und *Reconciliation* zurückgeführt werden. Die im *Backward Translation Review* erkannten fehlerhaften Übersetzungen wurden entsprechend verbessert, wobei es in einigen Problemfällen hilfreich war, auf Anmerkungen und Ratschläge der Entwickler der Instrumente zurückgreifen zu können, um sich auch der konzeptuellen Äquivalenz der deutschen bzw. spanischen Sprachversion zu vergewissern.

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass kognitive Interviews mit Kindern und Jugendlichen unerlässlich sind, um die konzeptuelle Äquivalenz einer Übersetzung zu überprüfen und zu verbessern. Sie machen deutlich, dass einige Items schwer konzeptuell äquivalent übersetzbar waren:

- Bereits im englischen Original missverständliche oder idiomatische Items

Dies betraf z. B. doppelte Verneinungen, die dazu führten, dass einige Kinder in den kognitiven Interviews genau das Gegenteil von dem antworteten, was sie eigentlich meinten. Andere Items waren schon im Original so umgangssprachlich formuliert, dass sie im Deutschen von Kindern nicht mehr im Sinne der beabsichtigten Bedeutung verstanden wurden (z. B. „I lost my train of thoughts“).

- Englische Originalitems mit kulturspezifischen Konzepten

Im IQOLA Projekt wurde beschrieben, dass insbesondere die Übersetzung von Items, die sich mit der Messung der körperlichen Aktivität befassen, schwierig ist. Dies ist auch darauf zurückzuführen, dass unterschiedliche körperliche Aktivitäten charakteristisch für unterschiedliche Kulturen seien (Wagner et al., 1998). Diese Annahme kann durch die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit bestätigt werden. So erwiesen sich insbesondere Items der Dimension „Physical Activity“ als schwer kulturell adaptierbar. In vielen dieser Fälle ist durch den

aufwendigen und gründlichen Übersetzungsprozess eine konzeptuell äquivalente Übersetzung gelungen (z. B. „one mile“ zu „ein Kilometer“). In anderen Fällen zeigten die kognitiven Interviews, dass keine inhaltlich völlig gleichwertige Übersetzung ins Deutsche gelungen war (u. a. „Cheerleading“, „Softball“, „Häuserblock“). Weitere Bemühungen müssen unternommen werden, um bessere Beispiele und Formulierungen für diese Items zu finden. So könnte die Entfernungsangabe „one block“ in Anlehnung an andere Übersetzungsprojekte (u. a. Rosemann und Szecsenyi, 2007) mit „einige hundert Meter“ übersetzt werden.

Ohne den aufwendigen Übersetzungsprozess und die abschließenden kognitiven Interviews wären solche problematischen englischen Originalitems vermutlich übersehen worden. Mit der Empfehlung, die Formulierungen dieser Items und die intendierte Bedeutung im Original zu prüfen und gegebenenfalls anzupassen, wurden diese Ausnahmefälle an die Entwickler der Instrumente zurückgemeldet. So bestätigte diese Arbeit, dass die Durchführung einer gründlichen linguistischen Validierung nicht nur zur Übersetzung, sondern auch zur Entwicklung neuer Instrumente empfohlen werden kann, um missverständliche Formulierungen und Konzepte sowie unklare idiomatische Ausdrücke aufzudecken (Forrest, 2009). Durch Verwendung einer umfangreichen mehrstufigen Übersetzungsmethode ist es gelungen, eine deutsche Version der pädiatrischen PROMIS-Itembanken zu produzieren, von der anzunehmen ist, dass sie in hohem Maße konzeptuell äquivalent zum englischen Original ist.

5. Welche Vor- und Nachteile hat die kulturelle Adaptation aus einer Sprache gegenüber der simultanen Entwicklung in allen beteiligten Ländern?

Es existieren unterschiedliche Methoden, um ein HRQOL-Instrument in vielen Sprachen zu erhalten. Bislang wurden ausgehend von einem bereits existierenden Originalinstrument weitere Sprachversionen *sequentiell* entwickelt, d. h. übersetzt. Ein alternatives Vorgehen wäre, *simultan* länderspezifische Instrumente zu entwickeln und gemeinsame Elemente unter ihnen zu identifizieren, welche den Kern eines interkulturell einsetzbaren Instruments bilden.

Um ein international vergleichbares deutsches HRQOL-Instrument für Kinder und Jugendliche zu erhalten, wurde in dieser Arbeit ein *sequentielles* Vorgehen gewählt. Somit resultierten die deutschen pädiatrischen PROMIS-Items aus der Anpassung eines bereits bestehenden Instruments und beruhten nicht auf einer eingehenden Prüfung der Konstrukte gesundheitsbezogener Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im deutschen Sprachraum. Dadurch wurde die Sicherung der konzeptuellen Äquivalenz zwischen der deutschen und amerikanischen Version erschwert.

Gemäß der Definition von konzeptueller Äquivalenz ist eine gleichwertige Übersetzung an die Bedingung geknüpft, dass die zu übersetzenden Konstrukte in der Zielkultur

gleichermaßen relevant bzw. akzeptabel sind (Stewart und Napoles-Springer, 2000). Diese Grundbedingung für ein *sequentielles* Vorgehen wurde im Verlauf dieser Studie bei einigen Items als nicht erfüllt angesehen. Die Streckenangabe „one block“ ist eine in Amerika übliche Distanz aus dem Alltagsleben, deren Konzept in Deutschland nicht existiert. Die Übersetzung „ein Häuserblock“ stellt weder eine gebräuchliche Entfernungsangabe dar, noch lässt sich eindeutig sagen, welche Entfernung damit gemeint ist. Die mögliche alternative Übersetzung „einige hundert Meter“ ist jedoch weniger bildhaft und birgt darum das Risiko, dass sich insbesondere jüngere Kinder keine Vorstellung von der genauen Entfernung machen können.

Wie im vorherigen Abschnitt beschrieben, stellte sich insbesondere die konzeptuell äquivalente Übersetzung von Items der Dimension „Physical Activity“ als schwierig heraus. Deutschsprachigen Kindern waren einige der in Amerika gebräuchlichen Sportarten nicht bekannt. Unter anderem verstanden sie Softball als „spielen mit einem weichen Ball“ und Jagen als „mit Tannenzapfen auf Häuser werfen“. Doch die zahlreichen zu übersetzenden Sportarten führten nicht nur zu Verständnisschwierigkeiten innerhalb der kognitiven Interviews, vielmehr wurde bereits in vorangehenden Übersetzungsschritten in Frage gestellt, ob es bei der Erfassung der HRQOL von Kindern und Jugendlichen in Deutschland, Österreich und der Schweiz überhaupt eine Rolle spielt, ob Kinder beispielsweise Baseball, Softball, Cricket oder Kickball spielen. Es ist anzunehmen, dass das zu messende Konstrukt „[...] the child engaged or participated in a physical activity involving a team that involved running [...] around bases [...]“ in den USA eine wesentlich wichtigere Stellung einnimmt als im deutschen Sprachraum und somit nicht gleichermaßen relevant ist.

In Fällen wie diesen, in denen Items und Konzepte spezifisch für eine bestimmte Kultur sind, sollte eine Übersetzung nicht erzwungen werden (Marquis et al., 2005). Items, für die kein konzeptuelles Äquivalent gefunden werden kann, müssen aus der international gültigen Itembank ausgeschlossen werden.

Ein weiteres Problem des *sequentielles* Vorgehens besteht darin, dass umgangssprachliche und idiomatische Ausdrücke einer Kultur sich nur schwer in eine andere Sprache übersetzen lassen (Correia, 2010). Diese Aussage ließ sich durch die intensiven Bemühungen dieser Arbeit, umgangssprachliche Items ins Deutsche zu übersetzen, bestätigen. Items wie „*I lost my train of thought.*“, für die sich keine entsprechende deutsche Version fand, wären bei einem *simultanen* Vorgehen gar nicht erst in den interkulturell einsetzbaren Itempool übernommen worden.

Wie auch in der Literatur beschrieben, kann ein übersetztes Instrument einen Mangel an inhaltlicher Gleichwertigkeit aufweisen, wenn bei dem zu messenden Konstrukt interkulturell unterschiedliche Vorstellungen von sozialer Erwünschtheit bestehen (Marquis et al., 2005). Aufgrund der Frage in Verbindung mit ihren Antwortkategorien

ist anzunehmen, dass beim Einsatz des Items der Dimension „Subjective Wellbeing“ „*I expect the best to happen to me.*“ (Response Options: *Not at all — A little bit — Somewhat — Quite a bit — Very much*), die Antwort „very much“ im Original wünschenswert ist. Es kann darum vermutet werden, dass ein selbstbewusstes amerikanisches Kind eher „very much“ ankreuzt als ein deutsches Kind. Dies wäre dann nicht auf tatsächliche Unterschiede im Grad des subjektiven Wohlbefindens zurückzuführen. Vielmehr kann aufgrund der Ergebnisse der kognitiven Interviews gemutmaßt werden, dass ein deutschsprachiges Kind aus Angst, arrogant oder unrealistisch zu wirken, eine weniger extreme Antwort wählen würde, während ein amerikanisches Kind davon ausgehen könnte, dass ihm lediglich ein gesundes Selbstbewusstsein attestiert würde.

Die Ergebnisse dieser Arbeit verdeutlichen, dass selbst ein sehr gründlicher Übersetzungsprozess keine hundertprozentige konzeptuelle Äquivalenz garantiert (Reese und Joseph, 1995) und dass einige Fragen ungeachtet der Übersetzungsqualität aus unterschiedlichen Gründen nicht für die Anwendung in einer anderen Kultur geeignet sind (Marquis et al., 2005). Es kann davon ausgegangen werden, dass das Ziel eines international einsetzbaren Instruments, das über verschiedene Sprachen hinweg konzeptuell das gleiche misst, am besten durch ein *simultanes* Vorgehen erreicht werden kann. Da jedes Land von Beginn an inhaltlichen Einfluss auf den gemeinsamen Itempool hat, werden nur solche Items aufgenommen, die für alle beteiligten Länder gleichermaßen relevant sind und somit die Grundvoraussetzung für konzeptuelle Äquivalenz erfüllen.

Es gibt dennoch gute Gründe dafür, einen bestehenden Fragebogen zu übersetzen (Hunt et al., 1991). Denn die *simultane* Neuentwicklung eines Instruments ist generell ein langwieriger und aufwendiger Prozess, wohingegen das in dieser Arbeit verwendete *sequentielle* Übersetzungsverfahren deutlich kostengünstiger und zeitsparend ist. Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass das *sequentielle* Vorgehen eine deutsche Version der pädiatrischen PROMIS-Itembanken ermöglichte, die sich durch ein hohes Maß an konzeptueller Äquivalenz auszeichnet und somit als Basis für zukünftige internationale Vergleiche der HRQOL von Kindern und Jugendlichen dienen kann.

4.3 Limitationen

Wild et al. (2009) empfehlen, dass kognitive Interviews mit Befragten aus jeder Zielsprache durchgeführt werden. Bei der hier durchgeführten Studie wurden zwar neben deutschen auch österreichische und schweizerische Kinder mit in die Stichprobe aufgenommen, jedoch nicht zu gleichen Teilen. Da die sprachliche Übereinstimmung bereits hinreichend durch den aufwendigen Übersetzungsprozess und insbesondere durch die gewissenhafte Abstimmung der österreichischen, deutschen und schweizerischen Übersetzer erreicht wurde, wurde dieses Vorgehen für angemessen

befunden. Ergänzend fanden sich in den kognitiven Interviews keine Anzeichen dafür, dass die universelle deutsche Sprachversion für Kinder einer Subpopulation besser oder schlechter verständlich ist.

Eine weitere Limitation der Stichprobe besteht darin, dass die Befragung nur mit gesunden Kindern durchgeführt wurde. Dieses Vorgehen war angemessen, da nicht die jeweils gegebenen Antworten erfasst wurden, sondern allein die Verständlichkeit der Fragen beurteilt wurde. Obwohl anzunehmen ist, dass das inhaltliche Fragenverständnis durch eine chronische Krankheit nicht beeinflusst wird, kann dies nicht sicher ausgeschlossen werden.

Während der kognitiven Interviews wurden die Anmerkungen der Kinder schriftlich festgehalten. Dies begrenzte die Menge an Informationen, die gesammelt werden konnten, verglichen mit einer Tonbandaufzeichnung. Sinn der Durchführung kognitiver Interviews war jedoch, das kindliche Sprachverständnis der Items zu untersuchen, und nicht die qualitative Auswertung der Befragung.

4.4 Fazit und Ausblick

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurde eine deutschsprachige Version von vier neuen Itembanken zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen entwickelt. Durch das angewandte Verfahren steht somit dem gesamtdeutschen Sprachraum ein konzeptuell äquivalentes, kindgerechtes und international vergleichbares Instrument zur Messung der HRQOL zur Verfügung. Zur erfolgreichen kulturellen Adaptation eines Lebensqualitätsmessinstrumentes in einen anderen Sprach- und Kulturraum gehören die linguistische und die psychometrische Validierung (Acquadro C, 2004; Mear I, 2002; Marquis et al., 2005). Die deutsche Version der pädiatrischen PROMIS-Itembanken wurde im Zuge dieser Arbeit entwickelt und linguistisch validiert. Doch selbst ein sorgfältig durchgeführter Übersetzungsprozess zur linguistischen Validierung ist kein Garant für psychometrische Äquivalenz (Reese und Joseph, 1995). Zudem ist es wichtig zu beachten, dass einige Veränderungen, die an der Übersetzung vorgenommen wurden, um beispielsweise eine besser verständlichere und kindgerechte deutsche Version zu erhalten, möglicherweise die Beantwortung der Fragen beeinflusst. Aus diesen Gründen muss das Ziel zukünftiger Arbeiten sein, die psychometrischen Eigenschaften (u. a. Reliabilität und Validität) der deutschen Version zu überprüfen und die Ergebnisse der deutschen, spanischen und englischen Version miteinander zu vergleichen.

Sobald die kognitive Testung der universellen spanischen Übersetzung B abgeschlossen ist, wird in einer Telefonkonferenz mit den deutschen, spanischen und amerikanischen Kooperationspartnern darüber eine Einigung erzielt, welche Items als international harmonisiert und konzeptuell äquivalent angesehen werden können. Weiterhin wird

festgelegt, ob und wie auf Grundlage der durch diese Arbeit gewonnenen Erkenntnisse missverständliche oder umgangssprachliche Originalitems überarbeitet werden müssen. Dieser abschließende Schritt der linguistischen Validierung entscheidet darüber, welche Übersetzungen für die deutsche PROMIS Version übernommen werden.

Einige der finalen deutschen PROMIS-Items sollen dann in die sich momentan in der Entwicklung befindende, vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Studie KIDS-CAT eingebunden und statistisch validiert werden. Durch ein in dieser Studie verwendetes computeradaptives Testverfahren würden jedem befragten Kind nur Fragen auf Grundlage der bereits gegebenen Antworten gestellt (Erhart et al., 2006). Es kann davon ausgegangen werden, dass einige der diskutierten Verständnisschwierigkeiten, die sich bei der Beantwortung der Fragebögen in den kognitiven Interviews ergaben, durch die Anwendung von CATs vermieden werden können.

Durch die groß angelegte KIDS-CAT Studie soll ein präzises, reliables und valides Instrument entwickelt werden, dass erstmalig die Lebensqualität gesunder und chronisch kranker Kinder in Deutschland computeradaptiv erfasst (CPH, 2012). Diese Arbeit leistet einen Beitrag dazu, in Zukunft das Screening gesunder Kinder mit eingeschränkter HRQOL und die Behandlung chronisch kranker Kinder zu verbessern.

5 Zusammenfassung

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen hat sich als wichtiges Zielkriterium bei der Evaluation von medizinischen Maßnahmen etabliert. Ihre Erfassung bedarf kindgerechter und altersangemessener Instrumente, die aufgrund der zunehmenden Globalisierung international einsetzbar sein müssen. Durch die kulturelle Adaptation können bereits in einer Sprache existierenden Instrumente anderen Kulturen zugänglich gemacht werden. Ihr Einsatz erlaubt vergleichbare Ergebnisse über verschiedene Länder hinweg. Ziel der vorliegenden Arbeit war die linguistische Validierung eines englischen Instruments zu Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zur kulturellen Adaptation für den deutschen Sprachraum.

Das Originalinstrument wurde nach einer international anerkannten mehrstufigen Methode in eine gesamtdeutsche und eine gesamtspanische Version überführt. Diese beinhaltete das Anfertigen und Zusammenführen von insgesamt sechs unabhängigen Vorwärtsübersetzungen für den deutschen Sprachraum und die anschließende Überprüfung der konzeptuellen Äquivalenz über die Generierung einer Rückwärtsübersetzung. Um die Verständlichkeit und Eignung der Übersetzung für Kinder und Jugendliche zu untersuchen, wurden 60 kognitive Interviews in dieser Altersgruppe durchgeführt, bei denen die kognitiven Methoden *Paraphrasing* und *General Probing* angewandt wurden.

Durch die vorliegende Arbeit wurde eine deutschsprachige Version von vier neuen pädiatrischen Itembanken zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität entwickelt. Der Übersetzungsprozess mit einer zweistufigen *Reconciliation* ermöglichte eine universelle deutsche Version von insgesamt 518 Items, die sich bereits durch einen hohen Grad an konzeptueller Äquivalenz und kindgerechter Formulierungen auszeichnete und repräsentativ für den gesamtdeutschen Sprachraum war. Beim Vergleich der Rückwärtsübersetzung mit dem Original sowie mit der spanischen Rückwärtsübersetzung wurden die deutsche und die spanische Version interkulturell harmonisiert. Die anschließend durchgeführten kognitiven Interviews mit Kindern und Jugendlichen trugen maßgeblich dazu bei, problematische Items zu identifizieren und so für insgesamt 60 Übersetzungen besser geeignete Formulierungen zu finden. Durch die Befragung konnte zudem gezeigt werden, dass 92% aller übersetzten Items im Altersbereich zwischen 8 und 17 Jahren als klar verständlich und konzeptuell äquivalent anzusehen sind. Durch das angewandte Verfahren entstand ein konzeptuell äquivalentes, kindgerechtes Lebensqualitätsmessinstrument für Kinder und Jugendliche im deutschen Sprachraum, das internationale Vergleiche ermöglicht.

Anhang A: Vorbereitung der kognitiven Interviews

A.1 Informationsschreiben für Eltern



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistraße 52 20246 Hamburg
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik

Klinik für Kinder- und Jugend-
psychiatrie, -psychotherapie
und -psychosomatik

Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer
Direktorin der Forschungssektion
„Kinder- und Jugendgesundheit“

Zentrum für
Psychosoziale Medizin

Martinistraße 52
20246 Hamburg
www.uke.uni-hamburg.de

Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Philippa Gerigk, cand. Med.
Telefon: (0 40) 74 10 – 5 73 32
philippa.gerigk@uke.uni-hamburg.de

Einverständniserklärung zur sprachlichen Überprüfung eines Fragebogens

Liebe Eltern,

28. Mai 2011

die Forschungsgruppe "Child Public Health" des Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf führt eine sprachliche Überprüfung eines Fragebogens zum gesundheitlichen Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen im Alter von 8-17 Jahren durch.

Ziel ist es, die deutsche Übersetzung des englischsprachigen Originalfragebogens hinsichtlich der Verständlichkeit für Kinder und Jugendliche zu testen.

Zu Beginn werden wir Ihr Kind bitten, einen schriftlichen Fragebogen auszufüllen, der sich damit befasst, was Kinder machen, wie sie sich fühlen und was sie über sich selbst denken. Ihr Kind darf den Fragebogen behalten und muss niemandem darüber Auskunft geben, was es beantwortet hat.

In einem anschließenden Interview möchten wir gerne die Meinung Ihres Kindes darüber hören, wie ihm oder ihr die deutschen Fragen gefallen und ob Schwierigkeiten bezüglich der Verständlichkeit bestehen. Wenn ihr Kind damit einverstanden ist, werden manche Teile des Interviews auf Tonband aufgenommen. Insgesamt wird die Befragung maximal eine Stunde dauern.

Am Ende des Interviews bedanken wir uns bei Ihrem Kind mit einem kleinen Geschenk oder Gutschein.

Mit der Hilfe Ihres Kindes können wir einen akzeptablen und kindgerechten Fragebogen entwickeln. So werden wir besser darin, Kindern Fragen über Ihre Gesundheit zu stellen, mit dem Ziel die gesundheitliche Situation von Kindern und Jugendlichen zu verbessern.

Wir möchten Sie mit diesem Schreiben über die geplante Befragung Ihres Kindes informieren und um Ihre Zustimmung bitten, Ihre Tochter/Ihren Sohn an dieser Befragung teilnehmen zu lassen. Die Teilnahme Ihres Kindes an der Befragung ist selbstverständlich freiwillig. Alle Angaben Ihres Kindes werden absolut vertraulich behandelt.

Für Ihre Unterstützung bedanken wir uns im Voraus recht herzlich.

Wir bitten Sie, die beigelegte Einverständniserklärung auszufüllen. Lassen Sie bitte auch Ihr Kind die Einverständniserklärung unterschreiben und zur Befragung mitbringen. Bei Unklarheiten oder Fragen können Sie uns gerne unter den Telefonnummern 040 7410 57332 oder 040 7410 57377 anrufen.

Viele Grüße

Philippa Gerigk

Anlagen: Einverständniserklärung

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gerichtsstand: Hamburg

Vorstandsmitglieder:
Prof. Dr. Jörg F. Debatin (Vorsitzender)
Dr. Alexander Kirslein
Joachim Proß
Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Groß

Bankverbindung:
HSB Nordbank
Kto.-Nr.: 104 364 000
BLZ: 210 500 00

A.2 Informationsschreiben für Kinder und Jugendliche



**Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf**

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistraße 52 20246 Hamburg
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik

**Klinik für Kinder- und Jugend-
psychiatrie, -psychotherapie
und -psychosomatik**

Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer
Direktorin der Forschungssektion
„Kinder- und Jugendgesundheit“

**Zentrum für
Psychosoziale Medizin**

Martinistraße 52
20246 Hamburg
www.uke.uni-hamburg.de

Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Philippa Gerigk, cand. Med.
Telefon: (0 40) 74 10 – 5 73 32
philippa.gerigk@uke.uni-hamburg.de

Einverständniserklärung zur sprachlichen Überprüfung eines Fragebogens

Hamburg, 28.05.2011

Hallo!

Wir haben einen Fragebogen über die Gesundheit und das Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen im Alter von 8-17 Jahren aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt.

In diesem schriftlichen Fragebogen geht es darum, was Kinder machen, wie sie sich fühlen, was sie über sich denken und wie sie sich selbst sehen.

Wir möchten gerne deine Meinung darüber hören, wie Dir die deutschen Fragen gefallen oder ob du Schwierigkeiten hast, die Fragen zu verstehen und zu beantworten. Dazu musst du erst den Fragebogen ausfüllen und dann werde wird man dir einige Fragen dazu stellen. Die Befragung wird maximal eine Stunde dauern.

Die Teilnahme an der Befragung ist freiwillig. Deine Angaben werden absolut vertraulich behandelt. Nach dem Ausfüllen darfst Du den Fragebogen behalten und niemand wird erfahren, was du geantwortet hast. Wenn Du damit einverstanden bist, werden manche Teile des Interviews auf Tonband aufgenommen.

Wir würden uns freuen, wenn du an dich bereit erklärst, an der Befragung teilzunehmen. Als kleines Dankeschön für deine Unterstützung kannst du dir im Anschluss an das Interview ein Geschenk oder einen Gutschein aussuchen.

Wenn du mehr wissen willst, kannst du uns anrufen unter:
040 7410 57332 oder 040 7410 57377

Viele Grüße

Philippa Gerigk

Anlagen: Einverständniserklärung

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gerichtsstand: Hamburg

Vorstandsmitglieder:
Prof. Dr. Jörg F. Deiselin (Vorsitzender)
Dr. Alexander Kirstein
Joachim Frölich
Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Griemus

Bankverbindung:
HSB Nordbank
Kto.-Nr.: 104 364 000
BLZ: 210 500 00

A.3 Einverständniserklärung für Eltern und befragte Kinder

Einverständniserklärung Eltern

“Sprachliche Überprüfung eines Fragebogens”

Hiermit erkläre ich,

_____,
(Vorname Nachname) (PLZ) (Ort)
dass ich über den Inhalt der Befragung schriftlich informiert wurde.
Mit der Teilnahme meines Kindes

_____, geboren _____
(Name) (Monat) (Jahr)

an der Befragung bin ich einverstanden.

Mit meiner Unterschrift willige ich ein, dass die Angaben meines Kindes anonymisiert verarbeitet werden. Ich wurde darüber aufgeklärt, dass keine Informationen über mein Kind oder über mich an Dritte weitergegeben werden und gebe meine Einwilligung nur unter dieser Voraussetzung.

Die Abgabe dieser Einwilligungserklärung und die Teilnahme an der Befragung sind freiwillig. Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückziehen kann. Weder mir noch meinem Kind können dadurch Nachteile entstehen.

(Ort, Datum)

(Unterschrift)

Einverständniserklärung Kinder/Jugendliche

“ Sprachliche Überprüfung eines Fragebogens ”

Hiermit erkläre ich,

_____,
(Vorname Nachname) (PLZ) (Ort)

dass ich über den Inhalt der Befragung schriftlich informiert wurde. Mit der Teilnahme an der Befragung bin ich einverstanden.

(Ort, Datum)

(Unterschrift)

Anhang B: Guidelines for translators and reviewers

B.1 Forward translation (FT) or translation from English into target language

- Examine the item matrix or Excel file and see how it is organized. The Excel file is divided in six spreadsheets you can select separately (context, response options, EoS (Experience of Stress), SWB (Subjective Well Being), FAM (Family Involvement) and PA (Positive Affect)).
- Read each original English language item carefully.
- Read the concept definition to verify the intended meaning of the English item
- Refer to spreadsheet to see how the item stems connect with the recall period or another context, and with the answer options. You should ensure that your translation works with both the item stem and the response options.
- Use language that a child can understand.
- If you are unsure as to the most appropriate translation for an item, or feel there may be more than one suitable alternative, please feel free to provide those alternative formulations in the target language.
- Please make a note of any words, terms or phrases which were particularly difficult to translate
- Please provide 'conceptual' translations (i.e. translations that capture the intent of the original but which are expressed as naturally as possible in the target language), rather than 'literal' translations.
- For languages spoken in more than one country, use universal language as much as possible, instead of country-specific terms.
- Avoid idiomatic expressions that could be misinterpreted, unless the source item also uses an idiom and the target language has one which is equivalent.
- Provide gender-inclusive wording where applicable (for example, "friendly" or "co-operative" instead of "brotherly").
- Stay true to the intended meaning of the source (no additions or subtractions) and to the format (e.g., underlining, bolding, punctuation).
- Verify that the same terms are translated consistently throughout the questionnaire or item bank, unless the item definitions specify that they have different meanings
- Please begin with the forward translation of the context and response options:
 1. Enter the translation for each of the context options in the appropriate row under column "Forward translation: context/response options".
You will find labeled rows for each of the translators (e.g., G1, AU1, CH1/SP1, US1).
 2. Please rate the translation difficulty (1 = easy, 2 = feasible, 3 = difficult).
 3. Comments regarding the forward translation can be entered in column "comments".
- Please go on with the forward translation of the item stems (spreadsheets EoS, SWB, FAM and PA):
 1. Enter the translation for each of the item stems in column "Forward translation: stem" – please only translate the item stem, not the context

You will find labeled rows for each of the translators (e.g., G1, AU1, CH1/SP1, US1).

2. Please rate the translation difficulty (1 = easy, 2 = feasible, 3 = difficult).

3. Comments regarding the forward translation can be entered in column “comments”.

- When you have translated all items, please review them to ensure consistency of style and naturalness of language

All of the above criteria apply to any translator or reviewer when providing forward translations into the target language (i.e., during reconciliation, review process, and finalization of the translation).

B.2 Reconciliation of the forward translations from English into target language by the translators

- Review the forward translations for each item.
- Select one of the forward translations for each item or provide a new option; this could be a modified version of one of the forward translations, a hybrid version, or a new version.
- Enter the reconciled forward translation in column “Reconciled Forward Translation Of Translators”. You will find labeled rows for each of the countries (G, AU, CH/SP, US)
- Note the reasons why the reconciled item translation is the best equivalent to the English source in column “comments”.

Leitfaden für die Reconciliation der Forward Translation

Ziel: Die beiden Forward Translations zu einer gemeinsamen Endversion zusammenzuführen

1. VORBEREITUNG

- Machen Sie sich erneut mit dem Excel File vertraut und vergleichen Sie Ihre Übersetzung mit der zweiten Übersetzung. Wenn Sie eine der beiden Übersetzungen favorisieren, können Sie diese farbig hinterlegen. Als Besonders problematisch empfundene Items können markiert werden.
- **Dabei darf die Formulierung der Forward Translation jedoch noch nicht verändert werden!** Sollten Sie Anmerkungen und Hinweise für Umformulierungen machen wollen, können Sie dafür wie zuvor die Spalte *Comments* nutzen.
- Einige Items mussten **nachträglich verändert** werden und wurden **grün hinterlegt, um diese Veränderungen für Sie erkennbar zu machen**. Bitte beachten Sie diese im Besonderen!

2. RECONCILIATION

Die Forward Translation von jedem Item muss einzeln hinsichtlich Verständlichkeit, Klarheit und der konzeptuellen Äquivalenz verglichen werden (s. Guidelines for translators and reviewers). Bitte achten Sie im Besonderen auf folgende Punkte:

- **Kindgerechte Formulierung**

- **Leicht verständliche Zeitform** (zum besseren Verständnis muss diese z. T. von der Zeitform des English Originals abweichen!)
- **Context und Stem sind immer als Einheit zu betrachten und müssen zusammenpassen**

Wählen Sie übereinstimmend das besser passende Item aus. Sollten sich beide Übersetzungsvorschläge als unpassend erweisen, generieren Sie eine dritte gemeinsame Version. In beiden Fällen tragen Sie das Ergebnis im Excel File in die jeweilige Zeile der Spalte *Reconciled Forward Translation Of Translators* ein. Anmerkungen bezüglich der Reconciliation können unter *Comments* eingetragen werden

Alle Angaben und zusätzliche Informationen befinden sich ebenfalls in den Guidelines for translators and reviewers!

B.3 Reconciliation of the forward translations from English into target language by experts and translators

- Review the forward translations for each item.
- Select one of the forward translations for each item or provide a new option; this could be a modified version of one of the forward translations, a hybrid version, or a new version.
- Fill in the reconciled forward translation in column "Reconciled Universal Forward Translation"
- Note the reasons why the reconciled item translation is the best equivalent to the English source in column "comments".

B.4 Back-translation (BT) into English

- The translator should only be provided with the reconciled version of the target language translation. The translator should not have either of the original forward translations or the original English source questionnaire.
- The back-translation into English must reflect what the target language translation says, without embellishing it.
- Keep in mind that the back-translation into English is not the final product. Its purpose is to help assess the accuracy of the reconciled version of the target language translation.
- Fill in the back-translation of the context and response options as well as the item-stems (spreadsheets EoS, SWB, FAM and PA) in column "Backward Translation"
- Notes regarding the back translation can be documented in column "comments"

[Review of the back-translation and comparison with the source, as well as identification of potential inaccuracies and of harmonization issues follows.]

B.5 Review of backward translation

Independent review of translation by target language experts

- Review the translation history for each item.

- Review the source item, the reconciled version of the target language translation, the English language back translation of the item in the target language, and all comments and suggestions made by reconciler(s).
- Enter your suggested final translation of the context and response options as well as the item-stems (EoS, SWB, FAM, PA) in column “Consented Universal Translation”.
- Address and respond to comments along with explanation for your choice of final translation in column “comments”.
- Provide back translation of your translation suggestion if different from reconciled version.

[Compilation of reviews follows.]

Finalization of the test version of the translation

According to the FACIT Translation Methodology this step is performed by a language coordinator who is a native speaker of the target language, usually one of the reviewers or the reconciler. The final translation is suggested to be the product of an agreement between the reviewers, who are native speakers of the target language.

- Review the source and all of the reviewers’ comments and suggestions.
- Provide the final translation. Fill in the final versions in column “Final Universal Translation”.
- Explain your choice if the final translation is different from the reconciled version or from what reviewers recommended individually in column “comments”.

Anhang C: Stichprobe der kognitiven Interviews

Tabelle 6: Kognitive Testung: Stichprobenzusammensetzung und Ausfüllzeiten

Ø Alter (Jahre)	n	Anteil (%)	Mädchen	Jungen	Ø Ausfülldauer (min)
8	9	15	7	2	9,2
9	12	20	4	8	6,8
10	8	13	4	4	8,1
11	1	2	-	1	7,0
12	3	5	3	-	4,7
13	10	17	4	6	4,7
14	2	3	1	1	6,0
15	14	23	7	7	3,9
16	1	2	-	1	keine Angabe
8-11	30	50	15	15	7,8
12-17	30	50	15	15	4,8
Gesamt	60	100	30	30	6,3

Anhang D: Beispielfragebogen

Fragebogen zu Gesundheit und Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen



Hallo,

wir freuen uns, dass du bereit bist, unseren Fragebogen zu beantworten.

Wir möchten gerne von dir wissen, wie es dir zurzeit geht und wie du dich fühlst.
Warum? Weil du uns mit der Beantwortung dieses Fragebogens hilfst, mehr zu
verstehen, was Kinder und Jugendliche über bestimmte Dinge denken.

- ⇒ Lies bitte jede Frage durch.
- ⇒ Kreuze die Antwort an, die am besten zu dir passt.
- ⇒ Beantworte jede Frage ehrlich und ohne lange darüber nachzudenken.

Es gibt keine falschen Antworten. Wichtig ist uns deine Meinung.

Und nun viel Spaß!



In den letzten 7 Tagen...

	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. war ich unglaublich glücklich.	☐	☐	☐	☐	☐
2. war ich sehr begeistert	☐	☐	☐	☐	☐
3. fiel es mir schwer, durchzuschlafen.	☐	☐	☐	☐	☐
4. war ich ausgeglichen.	☐	☐	☐	☐	☐
5. war ich dankbar.	☐	☐	☐	☐	☐
6. war ich sorglos.	☐	☐	☐	☐	☐
7. war ich freundlich gestimmt.	☐	☐	☐	☐	☐
8. war ich zufrieden und glücklich.	☐	☐	☐	☐	☐
9. war ich vergnügt.	☐	☐	☐	☐	☐
10. war ich fröhlich.	☐	☐	☐	☐	☐
11. war ich gut drauf.	☐	☐	☐	☐	☐
12. hatte ich Verstopfung.	☐	☐	☐	☐	☐
13. hatte ich Schmerzen, wenn ich 'groß' auf die Toilette gehen musste.	☐	☐	☐	☐	☐



Auf der nächsten Seite geht's weiter...

Fragebogen zu Gesundheit und Wohlbefinden von Jugendlichen

2

Wenn ich an die letzte Woche denke, ...



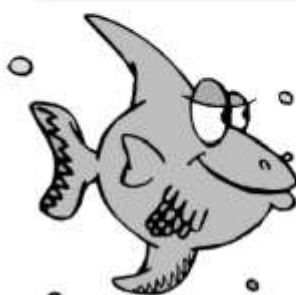
		Überhaupt nicht	Ein wenig	Etwas	Ziemlich	Sehr
14	wie sehr warst du an einem Schultag körperlich aktiv?	☐	☐	☐	☐	☐
15	wie sehr warst Du an einem normalen Tag körperlich aktiv?	☐	☐	☐	☐	☐

Wenn ich an die letzten 4 Wochen denke, ...

		Überhaupt nicht	Ein wenig	Etwas	Ziemlich	Sehr
16	hatte ich, was ich im Leben wollte.	☐	☐	☐	☐	☐
17	hatte ich, was ich im Leben brauchte	☐	☐	☐	☐	☐
18	war ich zufrieden mit meinem Umfeld.	☐	☐	☐	☐	☐
19	fand ich mein Leben gut.	☐	☐	☐	☐	☐
20	freute ich mich, am Leben zu sein.	☐	☐	☐	☐	☐
21	war ich mit allem zufrieden, so wie es war.	☐	☐	☐	☐	☐
22	wollte ich an einem anderen Ort leben.	☐	☐	☐	☐	☐
23	fand ich mein Leben absolut gut.	☐	☐	☐	☐	☐
24	hatte ich ein gutes Leben.	☐	☐	☐	☐	☐

Wenn ich an die letzten 4 Wochen denke, ...

	Keine	weniger als 1 Stunde	1 bis 2 Stunden	3 bis 4 Stunden	5 Stunden oder mehr
25 wie viel Zeit hast du an einem normalen Tag unter der Woche am Computer verbracht?	☐	☐	☐	☐	☐
26 wie viel Zeit hast du an einem normalen Wochenendtag am Computer verbracht?	☐	☐	☐	☐	☐
27 wie viel Zeit hast Du an einem normalen Vormittag am Computer verbracht?	☐	☐	☐	☐	☐
28 wie viel Zeit hast du an einem normalen Nachmittag am Computer verbracht?	☐	☐	☐	☐	☐
29 wie viel Zeit hast du an einem normalen Tag unter der Woche am Computer verbracht?	☐	☐	☐	☐	☐
30 wie viel Zeit hast du an einem normalen Tag unter der Woche mit Fernsehen verbracht?	☐	☐	☐	☐	☐
31 wie viel Zeit hast du an einem normalen Wochenendtag mit Fernsehen verbracht?	☐	☐	☐	☐	☐
32 wie viel Zeit hast Du an einem normalen Tag im Bus, der Bahn oder im Auto verbracht?	☐	☐	☐	☐	☐
33 wie viel Zeit hast Du an einem normalen Tag damit verbracht, SMS zu schreiben?	☐	☐	☐	☐	☐
34 wie viel Zeit hast du an einem normalen Tag mit Telefonieren verbracht?	☐	☐	☐	☐	☐
35 wie viel Zeit hast du an einem normalen Tag mit Hausaufgaben verbracht?	☐	☐	☐	☐	☐



Das hast du
echt super
hingekriegt!

**VIELEN DANK
FÜR DEINE MITARBEIT!**

Anhang E: Example for the documentation of cognitive debriefing

Date :

Age :

Sex :

Time needed to fill in the questionnaire:

Item No.	Clear and comprehensible C R		Difficulties in replying to item	Problems (identified by paraphrasing)	Respondents suggestions
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
...					

Anhang F: Documentation of linguistic validation

Alle Dokumente des Anhang E sind aufgrund ihrer Größe auf der beiliegenden CD abgespeichert. Auf dieser findet sich auch eine elektronische Version der Arbeit.

F.1 Dissertation, Lara Philippa Gerigk, 2012

F.2 Network Study Protocol

F.3 Translatability Review_Criteria and Expert Criteria

F.4 German Translation Process

F.5 Comparison of Conceptual Equivalence

F.6 Cognitive Interview Results

F.7 Expert Review of Cognitive Interviews

F.8 German Questionnaires

F.9 Cognitive Interview Manual

Abkürzungsverzeichnis

A	Austria
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BT	Backward Translation
CAT	Computerized Adaptive Testing
CH	Switzerland
CHIP	Child Health and Illness Profile
CHQ	Child Health Questionnaire
CP-CAT	CAT to measure physical functioning of children with cerebral palsy
EORTC	European Organisation of Research and Treatment of Cancer
EoS	Experience of Stress
FACIT	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
FAM	Family Relationships
G	Germany
HRQOL	Health Related Quality of Life
ISPOR	International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research
IQOLA	International Quality of Life Assessment
MW	Mittelwert
NIH	National Institutes of Health
PA	Physical Activity
PROMIS	Patient Reported Outcomes Measurement Information System
SF-36	Short Form 36 (Health Survey)
SWB	Subjective Wellbeing
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life (project)
ZUMA	Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen

Literaturverzeichnis

- ACHENBACH, T. M., MCCONAUGHY, S. H. & HOWELL, C. T. 1987. Child/Adolescent Behavioral and Emotional Problems: Implications of Cross-Informant Correlations for Situational Specificity. *Psychological Bulletin*, 101, 213-232.
- ACQUADRO C, C. K., GIROUDET C, MEAR I 2004. Linguistic Validation Manual for Patient-Reported Outcomes (PRO) Instruments, Lyon, Mapi Research Institute.
- ACQUADRO, C., CONWAY, K., HAREENDRAN, A., AARONSON, N. & EUROPEAN REGULATORY ISSUES QUALITY 2008. Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value in Health*, 11, 509-521.
- ADER, D. N. 2007. Developing the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). *Medical Care*, 45, S1-S2.
- ANDERSON, R. T., AARONSON, N. K. & WILKIN, D. 1993. Critical review of the international assessments of health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 2, 369-395.
- ARIÈS, P. 1996. Centuries of childhood, Pimlico.
- BARKER, D. J. 2001. A new model for the origins of chronic disease. *Medicine, health care, and philosophy*, 4, 31-5.
- BELSON, W. A. 1981. The design and understanding of survey questions, Gower.
- BEN-SHLOMO, Y. & KUH, D. 2004. A life course approach to chronic disease epidemiology: conceptual models, empirical challenges and interdisciplinary perspectives, Oxford University Press.
- BEVANS, K. B. & FORREST, C. B. 2009. Chapter 2. The reliability and validity of childrens and adolescents self-reported health. *Economic Evaluation in Child Health*, 1, 33-55.
- BULLINGER, M. 1997a. The challenge of cross-cultural quality of life assessment. *Psychology & Health*, 12, 815-825.
- BULLINGER, M. 1997b. Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Überblick über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium in der Medizin. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 47, 76-91.
- BULLINGER, M. 2000a. Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43, 190-197.
- BULLINGER, M. 2000b. Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive, Hogrefe, Verl. für Psychologie.
- BULLINGER, M. 2002a. Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and applications in international research. *Restor Neurol Neurosci*, 20, 93-101.

- BULLINGER, M. 2002b. "Und wie geht es Ihnen?"- Die Lebensqualität der Patienten als psychologisches Forschungsthema in der Medizin, Göttingen, Hogrefe.
- BULLINGER, M., POWER, M., AARONSON, N., CELLA, D. & ANDERSON, R. 1996. Creating and evaluating cross-cultural instruments. In: SPILKER B (ed.) *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven.
- BULLINGER, M. & VON MACKENSEN, S. 2008. Psycho-social determinants of quality of life in children and adolescents with haemophilia—a cross-cultural approach. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 15, 164-172.
- CELLA, D., HERNANDEZ, L., BONOMI, A. E., CORONA, M., VAQUERO, M., SHIOMOTO, G. & BAEZ, L. 1998. Spanish language translation and initial validation of the functional assessment of cancer therapy quality-of-life instrument. *Medical Care*, 36, 1407-1418.
- CELLA, D., YOUNT, S., ROTHROCK, N., GERSHON, R., COOK, K., REEVE, B., ADER, D., FRIES, J. F., BRUCE, B., ROSE, M. & GRP, P. C. 2007. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Progress of an NIH roadmap cooperative group during its first two years. *Medical Care*, 45, S3-S11.
- CORREIA, H. 2010. *RE: PROMIS Translation Methodology - The Minimum Standard*.
- CPH. 2012. *KIDS-CAT* [Online]. Forschungssektion "Child Public Health". Available: <http://www.child-public-health.org/deutsch/forschungsinhalte/kids-cat/>.
- DAVIDOFF, A. J. 2004. Identifying children with special health care needs in the National Health Interview Survey: a new resource for policy analysis. *Health services research*, 39, 53-71.
- DETMAR, S. B., BRUIL, J., RAVENS-SIEBERER, U., GOSCH, A., BISEGGER, C. & EUROPEAN, K. G. 2006. The use of focus groups in the development of the KIDSCREEN HRQL questionnaire. *Quality of Life Research*, 15, 1345-1353.
- DRENNAN, J. 2003. Cognitive interviewing: verbal data in the design and pretesting of questionnaires. *Journal of Advanced Nursing*, 42, 57-63.
- EISER, C. 1997. Children's quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood*, 77, 350-354.
- EISER, C., MOHAY, H. & MORSE, R. 2000. The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health and Development*, 26, 401-413.
- EISER, C. & MORSE, R. 2001a. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357.
- EISER, C. & MORSE, R. 2001b. The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 248-256.
- EISER, C. & MORSE, R. 2001c. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, Vol. 5: No. 4 156.
- EREMENCO, S. L., CELLA, D. & ARNOLD, B. J. 2005. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Evaluation & the Health Professions*, 28, 212-232.

- ERHART, M., WILLE, N. & RAVENS-SIEBERER, U. 2006. Die Messung der subjektiven Gesundheit: Stand der Forschung und Herausforderungen. In: RICHTER, M. & HURRELMANN, K. (eds.). VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- FORREST, C. B. 2009. Pediatric PROMIS Grant.
- FORREST, C. B. & RILEY, A. W. 2004. Childhood origins of adult health: a basis for life-course health policy. *Health affairs (Project Hope)*, 23, 155-164.
- GUILLEMIN, F., BOMBARDIER, C. & BEATON, D. 1993. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 1417-1432.
- HUNT, S. M., ALONSO, J., BUCQUET, D., NIERO, M., WIKLUND, I. & MCKENNA, S. 1991. Cross-cultural adaptation of health measures. *Health Policy*, 19, 33-44.
- IQOLA. 1991. *The International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project* [Online]. Available: <http://www.iqola.org>.
- KUYKEN, W., ORLEY, J., HUDELSON, P. & SARTORIUS, N. 1994. Quality of life assessment across cultures. *International Journal of Mental Health*, 23, 5-27.
- LAMNEK, S. 2010. Qualitative Sozialforschung, Beltz, PVU.
- LANDGRAF, J. M. 1996. Child health questionnaire (CHQ): a user's manual, Boston, The Health Institute, New England Medical Center.
- LANDGRAF, J. M., MAUNSELL, E., SPEECHLEY, K. N., BULLINGER, M., CAMPBELL, S., ABETZ, L. & WARE, J. E. 1998. Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research*, 7, 433-445.
- MARQUIS, P., KEININGER, D., ACQUADRO, C. & DE LA LOGE, C. 2005. Translating and evaluating questionnaires - cultural issues for international research. In: PETER M. FAYERS, R. D. H. (ed.) *Assessing Quality of Life in Clinical Trials: Methods and Practice*. 2 edition ed.: Oxford University Press.
- MATZA, L. S., SWENSEN, A. R., FLOOD, E. M., SECNIK, K. & LEIDY, N. K. 2004. Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in Health*, 7, 79-92.
- MEAR I 2002. Difficulties of international clinical trials: cultural adaptation of quality of life questionnaires, Paris, Springer.
- NAJMAN, J. M. & LEVINE, S. 1981. Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life: a review and critique. *Soc Sci Med [F]*, 15, 107-15.
- NATIONAL RESEARCH COUNCIL & COMMITTEE ON EVALUATION OF CHILDREN'S HEALTH 2004. Children's health, the nation's wealth: assessing and improving child health, National Academies Press.
- PROMIS. 2012. *Patient Reported Outcomes Measurement Information System. Dynamic Tools to measure Health Outcomes from the Patient Perspective* [Online]. Available: <http://www.nihpromis.org/>.
- PRÜFER, P. & REXROTH, M. 2000. Zwei-Phasen-Pretesting. *ZUMA-Arbeitsbericht 2000/08* [Online]. Available:

- http://www.gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/gesis_reihen/zuma_arbeitsberichte/00_08.pdf.
- PRÜFER, P. & REXROTH, M. 2005. Kognitive Interviews. *ZUMA How-to-Reihe* [Online]. Available: http://www.gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/gesis_reihen/howto/How_to15PP_MR.pdf.
- RADOSCHEWSKI, M. 2000. Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43, 165-189.
- RAJMIL, L., SERRA-SUTTON, V., ALONSO, J., STARFIELD, B., RILEY, A. W., VAZQUEZ, J. R. & RES GRP SPANISH VERSION, C.-A. 2003. The Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE (TM)). *Quality of Life Research*, 12, 303-313.
- RAVENS-SIEBERER, U. 2000. Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen Ein Überblick. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43, 198-209.
- RAVENS-SIEBERER, U., BETTGE, S. & ERHART, M. 2003. Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen – Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheits surveys. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 46, 340-345.
- RAVENS-SIEBERER, U., GOSCH, A., ABEL, T., AUQUIER, P., BELLACH, B. M., BRUIL, J., DUR, W. G., POWER, M., RAJMIL, L. & EUROPEAN, K. G. 2001. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Sozial-Und Präventivmedizin*, 46, 294-302.
- RAVENS-SIEBERER, U., GOSCH, A., RAJMIL, L., ERHART, M., BRUIL, J., POWER, M., DUER, W., AUQUIER, P., CLOETTA, B., CZEMY, L., MAZUR, J., CZIMBALMOS, A., TOUNTAS, Y., HAGQUIST, C., KILROE, J. & GRP, K. 2008. The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value in Health*, 11, 645-658.
- RAVENS-SIEBERER, U., THEILING, S. & BULLINGER, M. 1998. Subjektive Gesundheit bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen die Patienten- und die Elternsichtweise. In: BULLINGER M, M. M., RAVENS-SIEBERER U, KOCH U (ed.) *Medizinische Psychologie in einem sich wandelnden Gesundheitssystem: Identität, Integration & Interdisziplinarität.*: Lengerich: Pabst Verlag.
- REBOK, G., RILEY, A., FORREST, C., STARFIELD, B., GREEN, B., ROBERTSON, J. & TAMBOR, E. 2001. Elementary School-Aged Children's Reports of Their Health: A Cognitive Interviewing Study. *Quality of Life Research*, 10, 59-70.
- REDEGELD, M. 2004. Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher: Eltern- vs. Kinderperspektive, Dr. Kovač.
- REESE, P. R. & JOSEPH, A. 1995. Quality Translations: No Substitution for Psychometric Evaluation. *Quality of Life Research*, 4, 573-574.
- RILEY, A. W. 2004. Evidence That School-Age Children Can Self-Report on Their Health. *Ambulatory Pediatrics*, 4, 371-376.

- RILEY, A. W., FORREST, C. B., REBOK, G. W., STARFIELD, B., GREEN, B. F., ROBERTSON, J. A. & FRIELLO, P. 2004. The child report form of the CHIP-Child Edition - Reliability and validity. *Medical Care*, 42, 221-231.
- ROBERT KOCH-INSTITUT 2008. Lebensphasenspezifische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Bericht für den Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen ; [Ergebnisse des Nationalen Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS)], Berlin, Robert-Koch-Inst.
- ROSEMANN, T. & SZECSENYI, J. 2007. Cultural adaptation and validation of a German version of the Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS2). *Osteoarthritis and Cartilage*, 15, 1128-1133.
- SCHEITHAUER, H. & PETERMANN, F. 1999. Zur Wirkungsweise von Risiko- und Schutzfaktoren in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. *Kindheit und Entwicklung*, Volume 8, Number 1, 3-14.
- SCHMIDT, S. & BULLINGER, M. 2003. Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, S29-S34.
- SCHUMACHER, J. 2003. Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden, Hogrefe, Verl. für Psychologie.
- SPIPKER, B. 1996. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials, Lippincott-Raven.
- STARFIELD, B., RILEY, A. W., GREEN, B. F., ENSMINGER, M. E., RYAN, S. A., KELLEHER, K., KIMHARRIS, S., JOHNSTON, D. & VOGEL, K. 1995. The adolescent child health and illness profile. A population-based measure of health. *Medical Care*, 33, 553-566.
- STEAD, M. L., BROWN, J. M., VELIKOVA, G., KAASA, S., WISLOFF, F., CHILD, J. A., HIPPE, E., HJORTH, M., SEZER, O., SELBY, P. & EUROPEAN ORGANISATION FOR TREATMENT AND CARE STUDY, G. 1999. Development of an EORTC questionnaire module to be used in health-related quality-of-life assessment for patients with multiple myeloma. *British Journal of Haematology*, 104, 605-611.
- STEWART, A. L. & NAPOLES-SPRINGER, A. 2000. Health-related quality-of-life assessments in diverse population groups in the United States. *Medical Care*, 38, II102-24.
- STOBER, M. 2003. Multinational Clinical Trials: Breaking Language and Cultural Barriers. *APPLIED CLINICAL TRIALS*.
- SWAINE-VERDIER, A., DOWARD, L. C., HAGELL, P., THORSEN, H. & MCKENNA, S. P. 2004. Adapting Quality of Life Instruments. *Value in Health*, 7, Supplement 1, S27-S30.
- TUCKER, C. A., HALEY, S. M., DUMAS, H. M., FRAGALA-PINKHAM, M. A., WATSON, K., GORTON, G. E., MONTPETIT, K. & BILODEAU, N. 2008. Physical function for children and youth with cerebral palsy: Item bank development for computer adaptive testing. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 1, 245-53.
- UPTON, P., LAWFORD, J. & EISER, C. 2008. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 895-913.

- WAGNER, A. K., GANDEK, B., AARONSON, N. K., ACQUADRO, C., ALONSO, J., APOLONE, G., BULLINGER, M., BJORNER, J., FUKUHARA, S., KAASA, S., LEPLÈGE, A., SULLIVAN, M., WOOD-DAUPHINEE, S. & WARE JR, J. E. 1998. Cross-Cultural Comparisons of the Content of SF-36 Translations across 10 Countries: Results from the IQOLA Project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 925-932.
- WHO 1948. Constitution of the World Health Organization. Genf: WHO.
- WHO 1993. Measurement of quality of life in children. *Report of a WHO/ IACAPAP Working Party*. London: WHO.
- WHOQOL GROUP 1993. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 2, 153-9.
- WILD, D., EREMENCO, S., MEAR, I., MARTIN, M., HOUCHIN, C., GAWLICKI, M., HAREENDRAN, A., WIKLUND, I., CHONG, L. Y., VON MALTZAHN, R., COHEN, L. & MOLSEN, E. 2009. Multinational Trials-Recommendations on the Translations Required, Approaches to Using the Same Language in Different Countries, and the Approaches to Support Pooling the Data: The ISPOR Patient-Reported Outcomes Translation and Linguistic Validation Good Research Practices Task Force Report. *Value in Health*, 12, 430-440.
- WILD, D., GROVE, A., MARTIN, M., EREMENCO, S., MCELROY, S., VERJEE-LORENZ, A. & ERIKSON, P. 2005. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health*, 8, 94-104.
- ZUKERBERG, A. L., HESS, J. & U.S. BUREAU OF THE CENSUS 1996. Uncovering Adolescent Perceptions: Experiences Conducting Cognitive Interviews with Adolescents. *Proceedings of the Survey Research Methods Section of the American Statistical Association*. American Statistical Association, 950-955.

Danksagung

Ich danke meiner Doktormutter Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberger, die mir die Mitarbeit am PROMIS-Projekt ermöglicht hat. Sie hat meine Arbeit von der Konzeption bis zur Fertigstellung betreut und mich stets inhaltlich konstruktiv beraten.

Bei meiner Forschungsarbeit habe ich eng mit Franka Metzner zusammengearbeitet, was mir fachlich wie menschlich viel Freude bereitet hat. Zusätzlich zu ihren zahlreichen Aufgaben hat sie mich bei der Anfertigung dieser Dissertation maßgeblich unterstützt und mich besonders in schwierigen Phasen immer wieder aufgebaut und bestärkt. Dafür danke ich ihr sehr.

Ich bedanke mich bei allen Kindern und Jugendlichen für ihre engagierte Teilnahme an den kognitiven Interviews. In diesem Zusammenhang danke ich auch der Sankt-Ansgar-Schule, der Grundschule Ludwigstraße und ihren Lehrerinnen und Lehrern, die diese Befragung durch ihr Entgegenkommen möglich gemacht haben.

Für sein stets offenes Ohr danke ich meinem Freund, Markus Schröder, der mir die gesamte Zeit über mit viel Geduld und wertvollen fachlichen Anregungen zur Seite stand.

Vor allem danke ich meinen Eltern, die mir mit ihrer finanziellen und mentalen Unterstützung das Medizinstudium und diese Dissertation ermöglicht haben.

Lebenslauf

Name:	Lara Philippa Gerigk
Anschrift:	Rahlaukamp 34 22045 Hamburg
Telefon:	040 / 661775
Mobil:	0163/ 1704687
Email:	laragerigk@hotmail.com
Geburtsdatum:	04.06.1987
Geburtsort:	Hamburg
Schulbildung:	
1993 - 1997	kath. Grundschule Böhmestraße
1997 - 2006	kath. Sankt-Ansgar-Gymnasium
Studium:	
10/2006 - heute	Humanmedizin, Universität Hamburg
09/2008	Physikum
	Voraussichtlicher Abschluss 2013
Famulaturen (je 30 Tage)	Gefäßchirurgie, Universitätsklinikum Magdeburg Gynäkologie und Geburtshilfe, Marienkrankenhaus Hamburg Kinderarztpraxis Berge, Magdeburg Gynäkologie und Geburtshilfe, Masterton Hospital, Neuseeland
Arbeitserfahrung:	
09/2002 - heute	Ehrenamtliche Mitarbeiterin und Jugendgruppenleiterin der Katholischen Studierenden Jugend (KSJ) Hamburg
09/2007 - 06/2011	Studentische Hilfskraft des Marienkrankenhauses Hamburg (HNO-Klinik)
01/2011 - 10/2011	Wissenschaftliche Hilfskraft des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik)
Fremdsprachen:	
Englisch	11 Jahre Schulbildung 6 Monate Seminar: Doctor-Patient Communication 30 Tage Auslandsfamulatur in Masterton, Neuseeland
Französisch	4 Jahre Schulbildung
Spanisch	1 Jahr Sprachkurs der Hamburger Volkshochschule
Hobbys:	Sport (Volleyball, Fahrrad), Querflöte, Reisen, Salsa



Eidesstattliche 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.