

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

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

Prof. Dr. phil. Ulrike Ravens-Sieberer

Standardisierte Rückmeldung zu gesundheitsbezogener Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen an behandelnde Ärzte - eine qualitative Studie zu Bedarf und Akzeptanz.

Dissertation

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

vorgelegt von:

Sigrid Marina Reisinger
aus Zwiesel

Hamburg 2015

**Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 24.03.2016**

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

Prüfungsausschuss, die Vorsitzende: Prof. Dr. U. Ravens-Sieberer

Prüfungsausschuss, zweite Gutachterin: Prof. Dr. M. Bullinger

Meinen Eltern

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	9
1.1 Lebensqualität	9
1.1.1 Das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	9
1.1.2 Lebensqualitätsforschung	11
1.1.3 Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen	12
1.1.4 Selbst versus Fremdbericht	13
1.1.5 Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	16
1.1.6 Arzt-Patienten-Kommunikation	16
1.2 Zielstellung und Fragestellung	19
1.2.1 Zielstellung	19
1.2.2 Fragestellung	20
2. Material und Methoden	21
2.1 Kids-CAT-Studie	21
2.2 Genehmigung der Studie	23
2.3 Kids-CAT-Report	23
2.4 Fokusgruppeninterviews und Einzelinterviews	24
2.4.1 Fokusgruppeninterviews	25
2.4.2 Einzelinterviews	25
2.5 Studienteilnehmer	25
2.5.1 Fokusgruppen-Teilnehmer	25
2.5.2 Einzelinterviews mit Fokusgruppen-Teilnehmer	26
2.5.3 Experten-Einzelinterview	26
2.6 Durchführung der Interviews	27
2.6.1 Erstellung der Interview-Leitfäden	27
2.6.2 Vorbereitungsphase	28
2.6.3 Durchführung der Interviews	28
2.6.3.1 Fokusgruppeninterviews	28
2.6.3.2 Einzelinterviews mit Fokusgruppen-Teilnehmer und Experten-Einzelinterview	29
2.6.4 Datenschutz und Einverständniserklärungen	29

2.7.	Auswertung	29
2.7.1	Pseudonymisierung und Transkription	29
2.7.2	Inhaltliche Auswertung nach Mayring und MAXQDA	30
3.	Ergebnisse	32
3.1	Ergebnisse der Fokusgruppeninterviews	32
3.1.1	Bedeutung und Umsetzung von Lebensqualität im klinischen Alltag	32
3.1.2	Erfahrungen im Umgang mit dem Kids-CAT-Report	34
3.1.2.1	Verständlichkeit	34
3.1.2.2	Organisation und praktische Umsetzung	35
3.1.2.3	Zeitmanagement	36
3.1.2.4	Krankheitsspezifische Besonderheiten bei der Umsetzung	36
3.1.3	Nutzen des Kids-CAT-Reportes	37
3.1.3.1	Einfluss auf das Arzt-Patienten-Gespräch	37
3.1.3.2	Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung	39
3.1.3.3	Zeitersparnis durch Systematik	41
3.1.3.4	Patientenversorgung	42
3.1.3.5	Abgleich mit der subjektiven Wahrnehmung	43
3.1.3.6	Krankheitsspezifischer Bedarf	45
3.1.4	Rückmeldung seitens der Patienten und deren Eltern	45
3.1.5	Multidisziplinäres Versorgungssystem	46
3.1.6	Verbesserungsvorschläge	47
3.1.6.1	Verlaufsdarstellung	47
3.1.6.2	Integration des Kids-CAT-Reportes in das Krankenhausinformationssystem	48
3.1.6.3	Farbige Darstellung des Kids-CAT-Reportes	48
3.1.6.4	Red-flags bei Problemfeldern	50
3.1.6.5	Depressionsskala	50
3.1.6.6	Kids-CAT-App	51
3.2	Ergebnisse der Einzelinterviews	52
3.2.1	Einfluss auf das Arzt-Patienten-Gespräch	52
3.2.2	Abgleich mit der subjektiven Wahrnehmung	53

3.2.3	Zeitersparnis durch Systematik	55
3.2.4	Verbesserungsvorschläge	56
3.2.4.1	Kids-CAT-Report integriert in das Krankenhausinformationssystem	56
3.2.4.2	Verlaufsdarstellung	57
3.2.4.3	Red-flags bei Problemfeldern	58
3.2.5	Aufnahme in die Routineversorgung	59
3.3	Ergebnisse des Experten-Einzelinterviews	60
3.3.1	Relevanz von Selbstberichten	60
3.3.2	Vorteile und Nutzen eines computer-adaptiven-Testverfahrens	61
3.3.3	Zeitersparnis durch den Kids-CAT-Report	62
3.3.4	Rahmenbedingungen für die Implementierung des Kids-CAT-Reportes	63
 4. Diskussion		 65
4.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	65
4.2	Beantwortung der Fragestellungen	66
4.3	Kritische Betrachtung der Methodik und Limitationen	72
4.4	Fazit und Ausblick	73
 5. Zusammenfassung		 75
 6. Literaturverzeichnis		 76
 7. Veröffentlichungen		 85
 8. Anhang		 86
A	Manual (inklusive Informationsschreiben, Einverständniserklärung und Fragebogen zur Soziodemographie)	86
B	Leitfäden	93
B.1	Leitfaden Fokusgruppeninterviews	
B.2	Leitfaden Einzelinterviews mit Fokusgruppenteilnehmer	
B.2	Leitfaden Experten-Einzelinterview	
C	Kategoriensysteme	95

9. Danksagung	98
10. Lebenslauf	99
11. Eidesstattliche Versicherung	100
CD-Rom mit Interviewtranskripten	

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Beispiel-Abbildung eines Kids-CAT-Reportes für einen 13-jährigen männlichen Patienten	24
Abbildung 2: Kategoriensystem Fokusgruppeninterviews	95
Abbildung 3: Kategoriensystem Einzelinterviews	96
Abbildung 4: Kategoriensystem Experten-Einzelinterview	97

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Anzahl der Aussagen zur Bedeutung von Lebensqualität im klinischen Alltag	33
Tabelle 2: Anzahl der Aussagen zur Organisation und praktische Umsetzung des Kids-CAT-Reportes	36
Tabelle 3: Anzahl der Aussagen zum Einfluss auf das Arzt-Patienten-Gespräch	39
Tabelle 4: Anzahl der Aussagen zum Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung	40
Tabelle 5: Anzahl der Aussagen zur möglichen Zeitersparnis durch Systematik des Kids-CAT-Reportes	42
Tabelle 6: Anzahl der Aussagen zum Einfluss auf das Arzt-Patienten- Gespräch nach Gebrauch des Kids-CAT-Reportes	53
Tabelle 7: Anzahl der Aussagen zum Abgleich mit der subjektiven Wahrnehmung nach Gebrauch des Kids-CAT-Reportes	55
Tabelle 8: Anzahl der Aussagen zum Wunsch den Kids-CAT-Report in Das Krankenhausinformationssystem zu integrieren	57
Tabelle 9: Anzahl der Aussagen zum Wunsch einer Verlaufsdarstellung des Kids-CAT-Reportes	58
Tabelle 10: Anzahl der Aussagen zum Wunsch nach Red-flags bei Problemfeldern	59
Tabelle 11: Anzahl der Aussagen zum Wunsch einer Aufnahme des Kids-CAT-Reportes in die Routineversorgung	60

1. Einleitung

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen hat in den letzten Jahren in der pädiatrischen Forschung vermehrt an Bedeutung gewonnen (Bullinger und Ravens-Sieberer 1995). So war es das Ziel dieser Arbeit zu eruieren, welche Relevanz die gesundheitsbezogene Lebensqualität im klinischen Alltag von Ärzten einnimmt und inwieweit eine routinemäßige Einbettung einer standardisierten Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität in die Gesundheitsversorgung seitens der behandelnden Ärzte¹ erwünscht und durchführbar ist. Ein weiteres Ziel war es zu erfahren, welche Auswirkungen die Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität an den behandelnden Arzt auf die Arzt-Patienten-Interaktion hat.

Der theoretische Teil dieser Arbeit gliedert sich in zwei Abschnitte. Im ersten Abschnitt wird auf das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eingegangen und erläutert, welche Relevanz diese für Ärzte im klinischen Alltag hat. Des Weiteren werden die Besonderheiten bei der Erfassung der Lebensqualität von Kinder und Jugendlichen dargestellt und beschrieben, welchen Einfluss die routinemäßige Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auf die Arzt-Patienten-Kommunikation hat. Im zweiten Abschnitt des Theorieteils werden die Zielstellung und die Fragestellungen dieser Arbeit genauer ausgeführt.

1.1 Lebensqualität

1.1.1 Das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert den Begriff der Gesundheit als „ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur [als] das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen“ (WHO 1948). Somit sind nicht nur somatische Anhaltspunkte wie zum Beispiel

¹ Aus Gründen einer besseren Lesbarkeit wird auf die Nennung der weiblichen Form verzichtet. Die gewählte männliche Form schließt eine adäquate weibliche Form gleichberechtigt ein.

die Beschwerdesymptomatik, Überlebenszeiten oder Laborwerte von Interesse, sondern auch dem psychologischen und sozialen Wohlbefinden wird eine große Bedeutung zugeschrieben. Die subjektive Lebensqualität des Menschen rückt seit Anfang 1980 in der medizinischen Literatur verstärkt in den Fokus (Najman und Levine 1981, Bullinger und Hasford 1991). Damit verbunden nehmen das Interesse, sowie die Erkenntnisse über die gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Forschung stetig zu. Nach der WHO wird Lebensqualität definiert als „[...] subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen. Es handelt sich um ein weitgefasstes Konzept, das in einer komplexen Weise von der körperlichen Gesundheit, dem psychologischen Befinden, dem Grad der Unabhängigkeit und den sozialen Beziehungen einer Person beeinflusst wird, sowie ihrer Beziehung zu hervorstechenden Eigenschaften ihrer Umwelt“ (WHOQOL 1993).

Daraus ergibt sich, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt, bestehend aus physischen, psychischen, mentalen, sozialen und verhaltensbezogenen Dimensionen, darstellt (Renneberg und Hammelstein 2006), welches nicht direkt erfasst werden kann, sondern vielmehr das subjektiv erlebte Wohlbefinden aus Sicht des Patienten² beschreibt (Najman und Levine 1981, Bullinger und Pöppel 1988). Die physische Komponente beinhaltet beispielsweise somatische Beschwerden sowie die körperliche Mobilität. Das psychische Wohlbefinden beschreibt die Stimmung des Patienten, wie zum Beispiel Angst, Reizbarkeit oder Niedergeschlagenheit und die soziale Dimension gibt die Integration des Patienten in seinem familiären oder gesellschaftlichen Umfeld wieder (Pöppel et al. 1994). Die Erhaltung oder Verbesserung der Lebensqualität von Patienten ist schon immer ein zentrales Ziel ärztlichen Handelns (Bullinger 2000b). Durch Einbeziehung der psychischen und sozialen Dimensionen der Gesundheit rückt die betroffene Person stärker in das Zentrum ärztlicher Aufmerksamkeit (Bullinger et al. 2000c).

² Aus Gründen einer besseren Lesbarkeit wird auf die Nennung der weiblichen Form verzichtet. Die gewählte männliche Form schließt eine adäquate weibliche Form gleichberechtigt ein.

1.1.2 Lebensqualitätsforschung

In die Sozialwissenschaften sowie in die Politik hielt der Begriff Lebensqualität schon frühzeitig Einzug, wobei hier der Begriff Lebensqualität eine starke materielle Verankerung hatte (Schumacher et al. 2003). Erstmals benutzte der englische Ökonom, Arthur Cecil Pigou 1920 den Begriff Lebensqualität als Bezeichnung für nicht-ökonomische Wohlfahrtsaspekte (Glatzer 1992). In Deutschland war es Bundeskanzler Willy Brandt der in einer Regierungserklärung vom 18.01.1973 von dem Begriff Lebensqualität Gebrauch machte: „Lebensqualität ist mehr als Lebensstandard“ (Brandt 1973). In der Medizin spielt der Begriff der Lebensqualität erst seit Mitte der 1970er Jahre eine größere Rolle und wird als ein gesundheitsbezogener Aspekt des persönlichen Wohlbefindens verstanden (Bullinger und Pöppel 1988). Wegweisend für die Lebensqualitätsforschung war die Begriffsdefinition der WHO bei welcher Gesundheit nicht nur als das körperliche, sondern auch als das geistige und soziale Wohlbefinden betrachtet wird (WHO 1948).

Die Lebensqualitätsforschung in der Medizin lässt sich in vier Phasen einteilen (Bullinger 2000a):

Die erste Phase in den 1970er Jahren befasste sich mit der Frage wie man Lebensqualität messen kann. In der darauffolgenden zweiten Phase in den 1980er Jahren wurden Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität entwickelt, welche anschließend in den 1990er Jahren in klinischen Studien erprobt wurden (dritte Phase). Die derzeitige vierte Phase der Lebensqualitätsforschung beschäftigt sich mit der Betrachtung der theoretischen Grundlagen sowie der Integration der Lebensqualitätsmessung bei Evaluation, Qualitätssicherung und Planung von Leistungen der Gesundheitsversorgung (Bullinger et al. 2000c).

Die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen wurde erst später als diejenige der Erwachsenen untersucht (Bullinger und Ravens-Sieberer 1995). Die Untersuchung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen lässt sich in drei Phasen untergliedern (Ravens-Sieberer et al. 2001): Die erste Phase begann Ende der 1980er Jahre in welcher man sich damit beschäftigte, wie man Lebensqualität von Kindern als ein theoretisches Konzept besonders hinsichtlich Unterschiede zu Lebensqualitätskonzepten für Erwachsene

bewertet. Die anschließende zweite Phase Anfang der 1990er Jahre diente der Entwicklung von Messinstrumenten zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Seit 1995 wird in der dritten Phase eruiert wie diese Messinstrumente in klinischen und epidemiologischen Studien angewendet werden können.

1.1.3 Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Das Interesse an der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen hat in den letzten Jahren stetig zugenommen. Während sich im Jahre 2000 der Anteil an Publikationen zur Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen lediglich auf 13% gegenüber den Publikationen aus der Erwachsenenforschung beschränkte (Ravens-Sieberer 2000), rückt mittlerweile die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zunehmend in den Fokus der Gesundheitsforschung. Ebenso lässt sich auf der Gemeinde- und nationaler Ebene eine Zunahme der Bedeutung hinsichtlich Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung erkennen (Ravens-Sieberer et al. 2007). Grund für diese Entwicklung ist, dass chronische Erkrankungen, wie beispielsweise chronische Atemwegserkrankungen, Stoffwechselkrankheiten oder Krankheiten des rheumatischen Formenkreises, auch schon im Kindes- und Jugendalter auftreten und die Prävalenz dieser Erkrankungen gestiegen ist (Ravens-Sieberer 2000). Seit den 1980er Jahren existiert eine „neue Morbidität“, die durch eine Verschiebung von akuten zu chronischen Erkrankungen und von somatischen zu psychischen Auffälligkeiten gekennzeichnet ist (Van Cleave et al. 2010). In Deutschland ist derzeit jedes achte Kind von einer chronischen Erkrankung betroffen (Hölling et al. 2008). Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen sowie die langfristige Beobachtung der Lebensqualität ist wichtig, um die mit einer Krankheit oder Gesundheitsbeeinträchtigung einhergehenden Belastungen zu bestimmen, den Erfolg von Therapiemaßnahmen zu evaluieren oder mögliche Beeinträchtigungen des Wohlbefindens oder der Funktionsfähigkeit frühzeitig zu entdecken (Ellert et al. 2014, Ravens-Sieberer et al. 2014). Nicht nur die Bewertung des Behandlungserfolgs, sondern auch eine Optimierung der

Therapie kann durch die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfolgen (Nolte und Rose 2013).

Neben den klassischen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, also dem körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefinden wird bei Kindern und Jugendlichen zusätzlich vor allem den Bereichen Selbstwahrnehmung, Beziehung zu den Eltern und Freunden sowie schulisches Wohlbefinden, in welchen sich die Kinder und Jugendlichen entfalten, eine große Bedeutung zugeschrieben (Ravens-Sieberer et al. 2007, Ravens-Sieberer et al. 2013). Des Weiteren muss bei der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen beachtet werden, dass sich die Bedeutung der einzelnen Dimensionen abhängig von Alter und Geschlecht verändern kann. So sind beispielsweise Aktivitäten mit Freunden für Jugendliche von großer Bedeutung, während diese für Kinder noch nicht im Mittelpunkt stehen (Petrou 2003).

1.1.4 Selbst versus Fremdbbericht

Eine Möglichkeit das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in den klinischen Alltag zu integrieren sind sogenannte patientenberichtete Zielgrößen (patient-reported outcomes (PROs)). Da es sich bei Lebensqualität, Gesundheit und Patientenzufriedenheit um Endpunkte handelt, welche ausschließlich der Patient selbst beurteilen kann, werden diese als PROs bezeichnet (Brettschneider et al. 2011). Hierbei werden von den Patienten PRO Messinstrumente ausgefüllt, welche Fragen zu ihrer Gesundheit und Lebensqualität enthalten. Diese Erfassung der Lebensqualität ist eine subjektive Darstellung und kann durch den Patienten selbst aber auch in Form von proxy-reports durch Eltern oder Experten (Ärzte) erfolgen (Ravens-Sieberer 2000). Die Messung der PROs und deren Auswirkung auf die klinische Praxis wurden in einer systematischen Übersichtsarbeit von Valderas und Kollegen (2008) besonders hinsichtlich des Erkennens von psychosozialen Belastungen und Problemen als nützlich beschrieben. So können sich Belastungssituationen negativ auf das Selbstmanagement und auf die Befolgung der Therapie auswirken. Des Weiteren konnten positive Auswirkungen auf die Arzt-Patienten-Kommunikation dargestellt werden. So wurden die Ärzte auf Einschränkungen

in bestimmten Lebensbereichen aufmerksam die sonst häufig nicht zur Sprache kamen.

Auch Snyder und Aaronson (2009) beschrieben, dass sich die therapeutische Adhärenz sowie die Arzt-Patienten-Kommunikation verbesserten, wenn der Lebensqualität der Patienten Beachtung geschenkt wurde. Nichtsdestotrotz sind PRO Messinstrumente bisher nur selten in die pädiatrische Routineversorgung integriert (Clarke und Eiser 2004, Devine et al. 2014), obwohl die Ergebnisse der PROs seitens der behandelnden Ärzte als eine Unterstützung hinsichtlich der Behandlung angesehen werden (Detmar et al. 2002, Engelgen et al. 2012).

Anfänglich wurde die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen meist durch Befragungen der Eltern oder primären Bezugspersonen eruiert. Gerade bei jüngeren Kindern war die Verwendung von Fremdbeurteilungsverfahren die Regel. Die Beurteilung erfolgte entweder durch die Eltern, meistens durch die Mütter, als näherungsweise Antwortende (Proxys), oder durch Experten, in der Regel die behandelnden Ärzte (Ravens-Sieberer 2000). Es hat sich jedoch gezeigt, dass diese Fremdbeurteilungsverfahren nicht die Selbstberichte der Kinder und Jugendlichen ersetzen können (Ellert et al. 2011). Da chronische Erkrankungen im Kindesalter vermehrt auftreten, steigen somit auch die Inanspruchnahme medizinischer Hilfen in den Bereichen Prävention, Therapie und Rehabilitation. Diese Maßnahmen wirken sich nicht nur auf somatische, sondern auch auf emotionale und soziale Parameter aus, weswegen es nötig ist, die Verfassung von Kindern und Jugendlichen aus ihrer eigenen Sicht zu beleuchten (Ravens-Sieberer 2000). Auch Sattoe und Kollegen (2012) empfehlen die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen durch Selbstberichte zu eruieren. Des Weiteren hat sich gezeigt, dass Kinder ein anderes Verständnis von Gesundheit und Lebensqualität haben als Erwachsene. Jüngere Kinder neigen dazu übermenschliche Fähigkeiten als gute Gesundheit einzustufen, während mit heranwachsendem Alter unter guter Gesundheit verstanden wird seinen alltäglichen Aufgaben und Funktionen nachkommen zu können. Ältere Menschen fühlen sich gesund solange sie selbst für sich sorgen können (Eiser und Jenney 1996). Unterschiede zwischen Selbst- und Fremdberichten lassen nicht darauf schließen, dass eine der beiden Perspektiven „richtig“ oder „falsch“ ist, sie zeigen jedoch, dass jeder eine

andere Sichtweise auf das Verständnis zur Gesundheit und Wohlbefinden des Kindes hat (Upton et al. 2008). Eltern sind durchaus in der Lage verhaltensbezogene (externalisierende) Probleme ihrer Kinder, wie beispielsweise Aggressionen oder Hyperaktivität, zu beurteilen. Hierbei lassen sich hohe Übereinstimmungen zwischen Selbst – und Fremdberichten feststellen. Die emotionsbezogenen (internalisierenden) Probleme, beispielsweise Angst, Trauer oder Selbstzweifel, können sie allerdings schwerer einschätzen (Edelbrock et al. 1986, Eiser und Morse 2001), da die Person selbst den besten Zugang zu ihren Emotionen hat (Eiser und Varni 2013).

Studien haben gezeigt, dass bereits Kinder im Alter von fünf Jahren in der Lage sind selbstständige Angaben über ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität zu machen, insofern die angewandten Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität kindgerecht sind (Varni et al. 2007a, Glaser et al. 1999). Nach Riley (2004) ist bei Kindern ab acht Jahren davon auszugehen, dass diese im Stande sind valide Aussagen zu ihrer Lebensqualität zu treffen. Es besteht Konsens darüber, dass die Lebensqualität von Kindern ab acht Jahren durch Selbstberichte erhoben werden sollte, allerdings müssen jedoch altersgerechte und den kognitiven Fähigkeiten entsprechende Messinstrumente angewandt werden (Ravens-Sieberer et al. 2014). Selbstberichte haben jedoch ihre Grenzen, so müssen bei Kindern unter acht Jahren Proxy-Berichte durch Eltern oder Lehrer zum Einsatz kommen (Pickard und Knight 2005). Nichtsdestotrotz spielen die Fremdberichte der Eltern eine fundamentale Rolle in der Versorgungsforschung (Varni et al. 2007b). Die Fremdberichte der Eltern können als zusätzliche Informationsquelle genutzt werden (Ellert et al. 2011). Es wird empfohlen, wenn möglich, im klinischen Alltag sowohl Selbstberichte der Patienten als auch Fremdberichte der Eltern einzusetzen, um ein möglichst vollständiges Bild zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie über krankheitsspezifische Symptome zu erhalten (Eiser und Morse 2001, Eiser und Varni 2013).

1.1.5 Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen wird durch drei Ansätze charakterisiert. Zum einen wird generell unterschieden zwischen generischen Instrumenten (für gesunde Kinder), generischen und krankheitsübergreifenden Modulen (für chronisch kranke Kinder) sowie krankheitsspezifischen Modulen (für Kinder mit spezifischen Erkrankungen).

Des Weiteren kann wie bereits beschrieben die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als Selbst- oder Fremdb bericht erhoben werden. Schließlich kann die Erfassung ein- oder mehrdimensional erfolgen, also entweder als globale Beurteilung oder detaillierte Erhebungen in verschiedenen Lebensbereichen (Bullinger und Ravens-Sieberer 1995).

Die Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen hat im Laufe der Zeit einen großen technologischen Fortschritt erlebt. Während anfänglich zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität Papier-Bleistift-Verfahren zum Einsatz kamen, hat sich in jüngster Zeit der Einsatz von computergestützten Verfahren etabliert. Diese Erfassung bietet einige Vorteile, so kann die Darstellung der Fragen hoch standardisiert und kindgemäß erfolgen. Des Weiteren werden die Daten unmittelbar ausgewertet, so dass die Ergebnisse direkt nach Beantwortung durch die Kinder und Jugendlichen zur Verfügung stehen. Noch fortschrittlicher ist die Entwicklung von computer-adaptierten-Testverfahren, bei welchen für die Patienten die jeweils individuell geeignetsten Items ausgewählt werden und eine höhere Messgenauigkeit gegenüber herkömmlichen Testverfahren erreicht werden kann (Ravens-Sieberer et al. 2013).

Auf die Entwicklung des ersten deutschsprachigen computer-adaptierte-Tests (CAT) wird in Kapitel 2.1. noch genauer eingegangen.

1.1.6 Arzt-Patienten-Kommunikation

Eine wichtige Schnittstelle zwischen Arzt und Patient ist die Arzt-Patienten-Kommunikation. Eine gute Arzt-Patienten-Kommunikation ist eine Voraussetzung für den Aufbau einer guten, vertrauensvollen Beziehung. Es

wird davon ausgegangen, dass durch eine gute Arzt-Patienten-Kommunikation die Therapie-Adhärenz gesteigert werden kann (Haskard-Zolnierek und DiMatteo 2009, Klinkhammer und Krüger-Brand 2015). Wenn man allerdings bedenkt, dass in Deutschland ein Arzt durchschnittlich 7,6 Minuten Zeit pro Patientengespräch hat (Geisler 2004), scheint es erschwert in dieser knappen Zeit eine gute Arzt-Patienten-Beziehung aufzubauen. Das subjektive Befinden und die selbst eingeschätzte Funktionsfähigkeit des Patienten werden immer wichtigere Gesichtspunkte in der Kommunikation zwischen Arzt und Patient (Bullinger et al. 2000c). Durch die Selbstberichte soll es dem behandelnden Arzt erleichtert werden mit den Patienten über deren Wohlbefinden zu kommunizieren und dadurch eine verbesserte Arzt-Patienten-Kommunikation zu erzielen.

Eine prospektive nicht-randomisierte Studie von Velikova und Kollegen (2002) verfolgte das Ziel, die Praktikabilität von computer-basierten Fragebögen zur Erfassung der Lebensqualität in der Onkologie von erwachsenen Patienten zu eruieren. Die Studie hatte folgendes Hauptergebnis: Durch Hervorheben spezifischer Bereiche, wie zum Beispiel Fragen zum emotionalen Wohlbefinden, wurde der Aufbau einer Arzt-Patienten-Beziehung erleichtert und das Arzt-Patienten-Gespräch verbesserte sich. Ebenso zeigte sich in dieser Studie, dass Patienten durch den Gebrauch von PROs mit den Ärzten mehr über ihre Emotionen und ihr psychologisches Wohlbefinden sprechen, und dass Ärzte häufiger nach diesen Aspekten fragten, wenn PROs zum Einsatz kamen. Andere wissenschaftliche Untersuchungen unterstützen diese Ergebnisse (Detmar 2003, Gutteling et al. 2008, Engelgen et al. 2012).

Eine groß angelegte, randomisierte Studie von Detmar und Kollegen (2002) überprüfte die Effektivität von standardisierter Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hinsichtlich der Auswirkungen auf die Arzt-Patienten-Kommunikation sowie auf das Bewusstsein der Ärzte für lebensqualitätsrelevante Probleme ihrer Patienten während einer palliativen Chemotherapie von Erwachsenen. Es zeigte sich, dass die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und deren Rückmeldung an die Ärzte Anreize für die Kommunikation geben und diese erleichtern kann (Detmar et al. 2002, Valderas et al. 2008, Greenhalgh 2009, Snyder und Aaronson 2009). Ebenso zeigten Velikova und Kollegen (2004) in einer prospektiv

randomisierten Studie, dass Rückmeldungen über die gesundheitsbezogene Lebensqualität von krebskranken erwachsenen Patienten an ihre behandelnden Ärzte dazu führte, dass mehr über chronisch unspezifische Symptome wie beispielsweise Müdigkeit oder Appetitverminderung gesprochen wurde.

Des Weiteren wurde in einer systematischen Literaturübersicht von Valderas und Kollegen (2008) beschrieben, dass die behandelnden Ärzte durch eine Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Patienten auf Einschränkungen in bestimmten Lebensbereichen aufmerksam wurden, die sonst häufig nicht zur Sprache kamen.

Street und Kollegen (2008) machten sich in ihrer Arbeit zum Ziel, Wege aufzuzeigen, wie die Kommunikation zwischen Arzt und Patient zu einer besseren Gesundheit führen könnte. Diese Arbeit postulierte, dass sich eine patientenzentrierte Kommunikation positiv auf das Disease-Management von chronisch Erkrankten sowie in Folge auf den Gesundheitszustand der Patienten auswirken könnte.

Snyder und Aaronson (2009) stellten in ihrer Arbeit dar, dass sich die therapeutische Adhärenz sowie die Arzt-Patienten-Kommunikation verbesserten, wenn der Lebensqualität der Patienten Beachtung geschenkt wurde.

Ebenso gaben Ärzte von erwachsenen Patienten mit chronischen Lebererkrankungen in einer randomisierten Studie von Gutteling und Kollegen (2008) an, dass sie durch die zusätzlichen Informationen des Rückmeldebogens besser in der Lage waren ihre Patienten, beispielsweise auch Nichtmuttersprachler, zu verstehen. Durch die Nutzung der zusätzlichen Informationen aus dem Rückmeldebogen verlängerte sich die Zeitdauer der Arzt-Patienten-Konsultation jedoch nicht.

Eine Kohortenstudie von Engelgen und Kollegen (2012) untersuchte die Auswirkungen der Rückmeldung gesundheitsbezogener Lebensqualität von krebskranken Kindern und Jugendlichen im Alter von 0-18 Jahren an die behandelnden Onkologen. Hierbei wurde sogar ein Zeitersparnis in der Arzt-Patienten-Kommunikation durch systematische Abfrage von eventuellen belastungsbezogenen Problemfeldern beschrieben. Eine Aufnahme solcher Rückmeldungen über die Lebensqualität in die Routineversorgung erwies sich in dieser Studie als klinisch machbar und wurde seitens der Autoren empfohlen.

Darüber hinausgehend wurde in mehreren Studien beschrieben, dass PROs nicht nur die Arzt-Patienten-Kommunikation, sondern auch die Kommunikation innerhalb multidisziplinärer Teams verbessern können (Bennett et al. 2012, Schick-Makaroff und Molzahn 2015). Die Einbeziehung der Ergebnisse von PROs in multidisziplinäre Teambesprechungen kann für ein patientenorientiertes Bezugssystem hilfreich sein. So können beispielsweise die Fortschritte der Patienten gemeinsam fortlaufend evaluiert werden. Ebenso kann eine Fokussierung auf die Bedürfnisse der Patienten erleichtert werden und folglich die Behandlungsziele, bestenfalls gemeinsam mit den Patienten, besser formuliert werden. Eine Versorgung, in welcher die Patienten im Mittelpunkt stehen und in den Behandlungsplan involviert werden, kann möglicherweise zu einer besseren Therapie-Adhärenz führen (Greenhalgh 2009).

1.2 Zielstellung und Fragestellung

1.2.1 Zielstellung

Wie bereits beschrieben, gewinnt das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Forschung immer mehr an Bedeutung. Da Kinder und Jugendliche in der Lage sind Aussagen zu ihrer Lebensqualität zu treffen, sollte es auch für die Kliniken von Bedeutung sein eine Rückmeldung über die Lebensqualität ihrer Patienten zu erhalten. Durch diese Rückmeldung soll es dem behandelnden Arzt erleichtert werden sich einen umfassenden Eindruck über die Gesundheit und Lebensqualität seines Patienten, getrennt nach den einzelnen Dimensionen, zu verschaffen und mit dem Patienten über diese verschiedenen Bereiche des Wohlbefindens zu kommunizieren. Das Ziel der Dissertation ist es herauszuarbeiten, welche Relevanz gesundheitsbezogene Lebensqualität im klinischen Alltag besitzt und ob eine Implementierung von PROs seitens der behandelnden Ärzte erwünscht ist.

1.2.2 Fragestellung

Mithilfe von Fokusgruppeninterviews und Einzelinterviews sollen folgende Fragen beantwortet werden:

1. Welche Relevanz besitzt die gesundheitsbezogene Lebensqualität im klinischen Alltag von Ärzten?
2. Wird eine Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Patienten durch die behandelnden Ärzte als hilfreich eingeschätzt?
3. Welcher Nutzen und welche Schwierigkeiten ergeben sich aus Sicht der behandelnden Ärzte durch die Verwendung einer solchen Rückmeldung?
4. Wird die routinemäßige Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Patienten von den Ärzten erwünscht?

2. Material und Methoden

Der methodische Teil dieser Arbeit gliedert sich in sieben Abschnitte. Zunächst wird auf die Kids-CAT-Studie, in deren Rahmen die vorliegende Arbeit entstanden ist, und deren Zielsetzung und Genehmigung eingegangen. Daran anschließend erfolgt die Erläuterung und Darstellung des Kids-CAT-Reportes. Im vierten und fünften Abschnitt wird die ausgewählte Methodik in Form von qualitativen Interviews sowie die Auswahl der Studienteilnehmer beschrieben um schließlich im sechsten Abschnitt die Vorbereitung und Durchführung der Interviews zu präzisieren. Im letzten Abschnitt des Methodikteils wird der Auswertungsvorgang der Interviews geschildert.

2.1 Kids-CAT-Studie

Die vorliegende Arbeit wurde im Rahmen des Kids-CAT-Projektes unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Ravens-Sieberer durchgeführt. Das Kids-CAT-Projekt, welches vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert und von dem Deutschen Allergie- und Asthmabund e.V., dem Deutschen Diabetiker Bund e.V. sowie dem Pädiatrischen Netzwerk unterstützt wird, verfolgt das Ziel den ersten deutschsprachigen Computer-Adaptiven-Test (CAT) zur Erfassung der Lebensqualität bei gesunden als auch bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen (i.e. Kids-CAT) zu entwickeln (Devine et al. 2014). Bisher kamen zur Erfassung der Lebensqualität Papier-Bleistift-Verfahren und in jüngster Zeit computer-gestützte Befragungen zum Einsatz. Computer-adaptive-Testverfahren bieten den Vorteil, dass für jeden Patienten individuell die geeignetsten Items aus einer großen Itembank ausgewählt werden. So werden die Fragen nach erfolgter Antwort so ausgewählt, dass ein möglichst hoher Informationsgewinn entsteht. Somit erhalten die Patienten jeweils einen individuell zugeschnittenen Fragebogen. Die Entwicklung von CATs beruht auf der Item-Response-Theorie (IRT) (Ravens-Sieberer et al. 2013). IRT-Methoden ermöglichen die Erstellung von Itembanken, aus denen der CAT-Algorithmus die jeweils geeignetsten für den jeweiligen Patienten auswählt (Embretson und Reise 2000, Ravens-Sieberer et al. 2013). Bei erfolgreicher Entwicklung können computer-adaptive-Testverfahren eine höhere Messpräzision als Papier-

Bleistift-Verfahren besitzen bei gleichzeitig geringerer Patientenbelastung durch eine geringere Itemanzahl. Des Weiteren wird durch IRT-Itembanken das Kalibrieren von verschiedenen Instrumenten auf einer gemeinsamen Skala ermöglicht und somit ein Vergleichen der Werte erlaubt (Ravens-Sieberer et al. 2013). Mittels des Kids-CATs soll ein leicht verständliches und in den klinischen Alltag integrierbares Screening der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen ermöglicht werden. Der Kids-CAT ist anwendbar bei gesunden Kindern, als auch bei chronisch kranken, sowohl mit somatischen als auch mit psychischen oder psychosomatischen Beschwerden.

Nach erfolgreicher Entwicklung und Validierung soll die Kids-CAT-Software für die Forschung sowie für den Einsatz in der pädiatrischen Routineversorgung verfügbar sein.

Der Kids-CAT erhebt die folgenden Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität: körperliches Wohlbefinden, psychologisches Wohlbefinden, Beziehung zu den Eltern, Beziehung zu Gleichaltrigen und soziale Unterstützung, schulisches Wohlbefinden sowie krankheitsbezogene Lebensqualität. Der entwickelte CAT wurde im Zeitraum von Juni 2013 bis Oktober 2014 in einer prospektiven Längsschnittstudie an einer Stichprobe von n=305 chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im Alter von sieben bis 17 Jahren, die an Asthma, Diabetes oder Rheuma erkrankt sind, am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (Campi Kiel und Lübeck) zum Zwecke der Validierung eingesetzt. Die Kinder und Jugendlichen kamen routinemäßig in die jeweilige Spezialsprechstunde, wurden dort von einer Study Nurse rekrutiert und bei der Beantwortung der Computerbefragung betreut und unterstützt. Neben dem neu entwickelten Kids-CAT zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kamen weitere, bereits etablierte Fragebogenverfahren zur Erfassung der Lebensqualität sowie anderer Konstrukte zum Einsatz. Zusätzlich wurden die Eltern und die behandelnden Pädiater der Kinder und Jugendlichen befragt. Die Normierung des Kids-CATs erfolgte durch die Datenerhebung von n=1200 Schülerinnen und Schüler im Alter von acht bis 17 Jahren an acht Hamburger Schulen (CPH 2013).

2.2 Genehmigung der Studie

Für die Kids-CAT-Studie, welche vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wird und in deren Rahmen die vorliegende Dissertation entstanden ist, liegen positive Ethikvoten von der Ethikkommission der Universität Kiel, der Ethikkommission der Universität Lübeck sowie der Psychotherapeutenkammer Hamburg vor.

2.3 Kids-CAT-Report

Zentraler Bestandteil der Dissertation ist der sogenannte Kids-CAT-Report, welcher ein automatisch generierter Rückmelde-Bogen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eines Patienten darstellt, der an den behandelnden Arzt ausgehändigt wird.

Nachdem die an der Kids-CAT-Studie teilnehmenden Kinder und Jugendlichen den Kids-CAT am Computer ausgefüllt haben, erfolgt die automatisierte Auswertung des Kids-CATs. Der resultierende Kids-CAT-Report kann sofort nach Beendigung des Kids-CATs ausgedruckt dem behandelnden Arzt vorgelegt werden. Der Kids-CAT-Report bildet die Lebensqualität des Patienten auf den folgenden sechs Dimensionen ab: körperliches Wohlbefinden, psychologisches Wohlbefinden, Autonomie und Beziehung zu den Eltern, Gleichaltrige und soziale Unterstützung, schulisches Wohlbefinden sowie krankheitsbezogene Lebensqualität.

Der Report zeigt für diese Dimensionen jeweils eine T-Werte-Skala von 0 bis 100 (Mittelwert=50). Der Normbereich ist definiert durch eine Standardabweichung um den Mittelwert ($s=\pm 10$), liegt also im Bereich zwischen 40 und 60. Die Normwerte basieren auf deutschsprachigen Stichproben von $N > 10.000$ Kinder und Jugendlichen im Alter von 6 bis 18 Jahren.

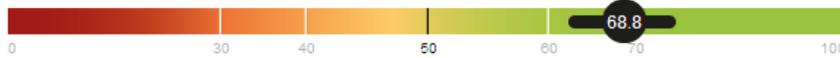
Jeweils rechts neben den Skalen ist eine verbale Interpretationshilfe in Form von jeweils zwei Sätzen dargestellt. Es wird angegeben, in welchem Bereich der T-Wert-Skala sich der Patient befindet und beschrieben, was dieser Wert in Bezug auf die Lebensqualität in der jeweiligen Dimension inhaltlich bedeutet.

Kids-CAT Report / Lebensqualität

Alter: 13 ♂ 16.11.2013

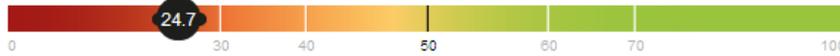


KÖRPERLICHES WOHLBEFINDEN



Der Wert liegt oberhalb des Normbereichs*. Die körperliche Gesundheit wird als ausgezeichnet oder sehr gut beschrieben. Das Kind / der/die Jugendliche fühlt sich sehr fit und sehr wohl.

EMOTIONALES WOHLBEFINDEN



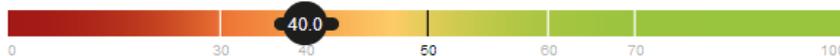
Der Wert liegt deutlich unterhalb des Normbereichs. Das Kind/der Jugendliche ist unzufrieden / unglücklich / macht sich Sorgen.

FAMILIÄRES WOHLBEFINDEN



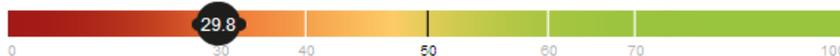
Der Wert liegt im Normbereich. Es wird eine unterstützende und liebevolle familiäre Situation beschrieben.

SOZIALE UNTERSTÜTZUNG & FREUNDE



Der Wert liegt im Normbereich. Die Unterstützung durch den Freundeskreis ist meistens gegeben und wird oft als vertrauensvoll erlebt.

SCHULE



Der Wert liegt deutlich unterhalb des Normbereichs. Konflikte mit Lehrern, Mitschülern oder eine Leistungsproblematik sind wahrscheinlich.

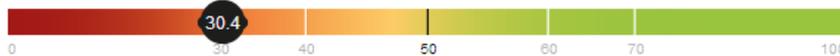
* Die alters- und geschlechtsspezifischen Normwerte wurden basierend auf einer deutschsprachigen Gesamtstichprobe von Kindern und Jugendlichen im Alter von 7-17 Jahren (N>10.000) berechnet. Der Normbereich ist jeweils definiert als +/- eine Standardabweichung um den Mittelwert (T=50 +/- 10), d.h. lediglich 16% der Befragten aus den Referenzstichproben lagen unterhalb des Normbereichs (Farbbereiche rot und orange).

Kids-CAT Report / Lebensqualität

Alter: 13 ♂ 16.11.2013



KRANKHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT



Der Wert liegt unterhalb des Normbereichs**. Die Erkrankung wird als deutlich belastend oder einschränkend erlebt.

** Die alters- und geschlechtsspezifischen Referenzwerte wurden basierend auf einer Gesamtstichprobe deutscher chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Alter von 8-16 Jahren (N=387) berechnet. Der mittlere Wertebereich umfasst jeweils etwa zwei Drittel der Stichprobe und ist definiert als +/- eine Standardabweichung um den Mittelwert (T=50 +/- 10); jeweils 16% der Befragten aus der Referenzstichprobe lagen unterhalb (Farbbereiche rot und orange) dieses Bereichs.

Abbildung 1: Beispiel-Abbildung eines Kids-CAT-Reportes für einen 13-jährigen männlichen Patienten

2.4 Fokusgruppeninterviews und Einzelinterviews

Für das vorliegende Promotionsprojekt wurde eine qualitative Datenerhebung in Form von Fokusgruppeninterviews und Einzelinterviews gewählt. Eine qualitative Studie ist insbesondere dann gut geeignet, wenn der Forschungsschwerpunkt darauf abzielt, möglichst neue Erkenntnisse sowie individuelle Ansichten zu eruieren (Flick 2006). Mittels der Interviews war es demzufolge am ehesten möglich einen umfassenden und detaillierten Überblick, zu Bedarf und Akzeptanz über die standardisierte Rückmeldung zu

gesundheitsbezogener Lebensqualität von chronischen kranken Kindern und Jugendlichen, zu erhalten.

2.4.1 Fokusgruppeninterviews

Das Fokusgruppeninterview ist eine moderierte Diskussion, welche teilstrukturiert anhand eines Leitfadens mit einer kleinen Gruppe von ca. vier bis acht Personen durchgeführt wird (Schulz et al. 2012). Die kleine Gruppengröße ermöglicht es, dass möglichst alle Teilnehmer sich an der Diskussion beteiligen und ihre Meinung und Erfahrung äußern. Weitere Vorteile dieser Form des Interviews liegen in einer zügigen und kostengünstigen Durchführung sowie der Stimulierung neuer Ideen durch eine Gruppendynamik (Mayerhofer 2007). In den durchgeführten Fokusgruppen wurde der Kids-CAT-Report als Stimulus mit eingebracht.

2.4.2 Einzelinterviews

Die Einzelinterviews wurden telefonisch als teilstrukturierte, leitfadensbasierte Interviews durchgeführt. Sie dienten der gezielten Nachfrage von einzelnen Aspekten und gaben jedoch auch Raum für das Einbringen neuer Ideen seitens der Teilnehmer.

2.5 Studienteilnehmer

2.5.1 Fokusgruppen-Teilnehmer

Die Fokusgruppen-Teilnehmer setzten sich aus einem Ärzteteam jeweils am Campus Kiel und Lübeck zusammen, welche im Rahmen der Kids-CAT-Studie den Kids-CAT-Report seit Studienbeginn im Juni 2013 erhielten. Diese Voraussetzung erfüllten jeweils fünf Ärzte der beiden Campi. Von den zehn möglichen Ärzten nahmen acht (Lübeck N=4, Kiel N=4) an den Fokusgruppeninterviews teil. Alle beteiligten Ärzte waren Pädiater mit unterschiedlichen Arbeitsschwerpunkten (Diabetologie, Rheumatologie oder Pulmologie). Die Teilnehmer wurden von der Studienleiterin der Kids-CAT-

Studie per E-Mail kontaktiert und um Teilnahme an der Fokusgruppendurchführung gebeten. Eine Woche vor Durchführung der Fokusgruppe wurden den Studienteilnehmern ein Informationsschreiben (siehe Anhang A) sowie eine Einverständniserklärung (siehe Anhang A) per E-Mail gesendet.

Bei den Teilnehmern bestand ein ausgewogenes Geschlechterverhältnis von vier Frauen und vier Männern. Sie waren zwischen 38 und 52 Jahren alt mit einem Durchschnittsalter von 43,4 Jahren. Die klinische Erfahrung der Studienteilnehmer belief sich zwischen 6,5 und 18 Jahren, sie hatten im Durchschnitt eine klinische Erfahrung von 13 Jahren.

2.5.2 Einzelinterviews mit Fokusgruppen-Teilnehmer

Drei von vier Ärzten aus Kiel nahmen zusätzlich zum Fokusgruppeninterview an telefonischen Einzelinterviews teil. Diese wurden drei Monate nach dem Fokusgruppeninterview durchgeführt.

Nach Durchführung der Fokusgruppe wurden die Studienteilnehmer am Campus Kiel gebeten, sofern dies noch nicht geschehen war, den Kids-CAT-Report mit ihren Patienten zu besprechen, um herauszufinden ob sich ein Nutzen (und wenn ja in welcher Form), durch den Gebrauch des Kids-CAT-Reportes im Arzt-Patienten-Gespräch ergibt.

2.5.3 Experten-Einzelinterview

Im Sinne der Triangulation³ wurde ein telefonisches Experteninterview⁴ aufgrund ihrer langjährigen klinischen Erfahrung sowie der großen Erfahrung im Bereich der Lebensqualitätsforschung und ihrer weitreichenden Beteiligung während der Konzeption der Kids-CAT-Studie mit der Leiterin des sozialpädiatrischen Zentrums der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein bezüglich des Kids-CAT-Reportes durchgeführt.

³ Betrachtung des Forschungsgegenstandes von zwei Perspektiven (Flick 2007)

⁴ Experte = eine Person, welche aufgrund ihrer langjährigen Erfahrung über bereichsspezifisches Wissen verfügt (Mieg und Näf 2005)

2.6 Durchführung der Interviews

2.6.1 Erstellung der Interview-Leitfäden

Die Erstellung der Leitfragen für die Fokusgruppeninterviews erfolgte nach der sogenannten SPSS-Methode. SPSS steht als Abkürzung für die Schritte Sammeln, Prüfen, Sortieren und Subsumieren (Helfferich 2009). An der Entwicklung des Leitfadens waren drei Personen beteiligt (eine Diplom-Soziologin, eine Diplom-Psychologin und die Autorin der vorliegenden Arbeit).

Da am Campus Kiel eine zweite Befragungsrunde in Form von telefonischen Einzelinterviews stattfand, unterschieden sich die Leitfäden für die Campi Kiel und Lübeck geringfügig.

Der Leitfaden für die Fokusgruppeninterviews beinhaltete Fragen zu folgenden Themen:

- Bedeutung von Lebensqualität im klinischen Alltag
- Erfahrungen im Umgang mit dem Kids-CAT-Report
- Nutzen des Kids-CAT-Reportes

Der Leitfaden für die telefonischen Einzelinterviews wurde nach Auswertung der Fokusgruppen entwickelt. Auch hier erfolgte die Erstellung des Fragenkataloges nach dem SPSS-Verfahren. Es wurde darauf geachtet Aspekte, welche bereits erwähnt wurden, nochmals aufzugreifen und zu vertiefen. Da nur am Campus Kiel eine weitere Befragungsrunde stattfand, wurden Verbesserungsvorschläge, welche am Campus Lübeck angesprochen wurden, aufgegriffen und den Studienteilnehmern in Kiel vorgestellt.

Der Leitfaden für das telefonische Experten-Einzelinterview wurde ebenfalls nach den Fokusgruppeninterviews erstellt. Vorwiegend wurde auf folgende Punkte eingegangen:

- Relevanz von Selbstberichten
- Schwierigkeiten Lebensqualitätsaspekte in den klinischen Alltag zu integrieren
- Rahmenbedingungen für die Implementierung eines CATs
- Nutzen des Kids-CAT-Reportes

Die ausführlichen Leitfäden für die Fokusgruppeninterviews sowie für die Einzelinterviews sind in Anhang B abgebildet.

2.6.2 Vorbereitungsphase

Als Vorbereitung auf die Durchführung der Fokusgruppen wurde ein Manual (siehe Anhang A) erstellt. Dieses enthielt einen Zeitplan, die Leitfragen, eine Checkliste, den genauen Ablauf der Fokusgruppe sowie eine Anleitung zum Umgang mit 'worst-case'-Situationen. Nach Ausarbeitung des Manuals wurden zwei Probeinterviews mit drei studentischen Hilfskräften der Forschungssektion Child Public Health geführt, welche vorbereitete Übungsrollen einnahmen, um eine möglichst realistische Übungssituation herzustellen. Dabei stellten die studentischen Hilfskräfte Ärzte dar, welche unterschiedlich motiviert waren und verschiedene Meinungen zum Kids-CAT-Report hatten. Diese Probeinterviews dienten dazu, die Verständlichkeit der Fragen zu prüfen. Des Weiteren sollte die Moderation der Interviews trainiert werden und der Umgang mit schwierigen Situationen, beispielsweise das Einbeziehen von stillen Teilnehmern oder das Ausbremsen von zu ausschweifenden Teilnehmern. Begleitet wurden die Probeinterviews von zwei Beobachterinnen, welche im Anschluss Rückmeldung und Verbesserungsvorschläge zur Moderation gaben.

2.6.3 Durchführung der Interviews

2.6.3.1 Fokusgruppeninterviews

Die Fokusgruppen fanden am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (Campi Kiel und Lübeck) statt.

Um ein möglichst angenehmes Diskussionsklima zu erzeugen, wurden vorab die Sitzplätze in Form eines Stuhlkreises ausgerichtet. Zudem wurde für die Teilnehmer eine kleine Verpflegung bereitgestellt, um eine offene und gelöste Gesprächsatmosphäre zu erzeugen.

Die Interviews wurden zur Ermöglichung der Transkription auf Tonband aufgezeichnet. Vor Durchführung der Fokusgruppen wurden die Aufnahmegерäte auf Funktionstüchtigkeit geprüft. Des Weiteren wurden die

Einverständniserklärungen der Teilnehmer eingesammelt und auf Unterschrift überprüft.

Die Fokusgruppen dauerten ca. 60 Minuten und wurden vollständig auf Tonband aufgezeichnet. Die Moderation der Fokusgruppen erfolgte durch die Autorin der vorliegenden Arbeit, während die Co-Moderation durch die Studienleiterin der Kids-CAT-Studie erfolgte. Zudem wurde ein Protokoll angefertigt um die anschließende Transkription zu erleichtern.

Am Ende der Fokusgruppen wurde von den Teilnehmern ein Fragebogen zur Soziodemographie ausgefüllt (siehe Anhang A).

2.6.3.2 Einzelinterviews mit Fokusgruppenteilnehmer und Experten-Einzelinterview

Die Einzelinterviews mit den Studienteilnehmern und der Expertin fanden in Form von Telefoninterviews statt. Es wurde eine Telefonkonferenz eingerichtet, so dass mehrere Personen zeitgleich am Gespräch teilnehmen konnten. Die Einzelinterviews wurden ebenfalls zur anschließenden Transkription auf Tonband aufgezeichnet.

2.6.4 Datenschutz und Einverständniserklärungen

Vor Durchführung der Fokusgruppen sowie der Einzelinterviews wurden die Studienteilnehmer auf die Aufzeichnung der Gespräche auf Tonband hingewiesen und gebeten eine Einverständniserklärung zu unterzeichnen. Mit ihrer Unterschrift erklärten sich die Studienteilnehmer mit der Aufzeichnung der Gespräche und mit der anschließenden wissenschaftlichen Auswertung in anonymisierter Form einverstanden.

2.7 Auswertung

2.7.1 Pseudonymisierung und Transkription

Nach Durchführung der Fokusgruppeninterviews sowie der Einzelinterviews erfolgte die Pseudonymisierung der Teilnehmer. Hierbei wurden die Namen der

Studienteilnehmer durch Pseudonyme ersetzt: TK1, TL1, TK2, TL2, etc. K steht hierbei für Kiel und L für Lübeck.

Anschließend erfolgte die Transkription der Interviews unter Hinzunahme des Programmes f5 (Dr. Dresing & Pehl GmbH). Dieses ermöglicht das Abspielen des Tonbandmaterials in unterschiedlichen Geschwindigkeiten sowie das Einsetzen von Zeitmarken. Die Transkription wurde wortgetreu durchgeführt, das bedeutet, dass grammatikalische Fehler nicht verbessert wurden und ein bestehender Dialekt so transkribiert wurde wie er verstanden wurde. Aussagen wie „ähm“ wurden nicht verschriftlicht. Andere Äußerungen, wie beispielsweise Lachen, welches für die Auswertung von Bedeutung war wurde in () gesetzt. Sämtliche Aussagen, welche auf dem Tonband akustisch nicht verständlich waren, wurden mit (...) gekennzeichnet.

Die Transkripte der Interviews sind in Form einer CD angehängt.

2.7.2 Inhaltliche Auswertung nach Mayring und MAXQDA

Nachdem die Transkripte der Interviews angefertigt wurden, bestand der erste Auswertungsschritt in der Bildung eines Kategoriensystems. Dieses Kategorisierung kann sowohl induktiv (aus dem Material heraus) oder deduktiv (bereits bestehende Auswertungsaspekte, beispielsweise aus der Literatur) erfolgen (Mayring 2010). Da bei der Auswertung sowohl neue Aspekte aus den Transkripten herangezogen wurden als auch entlang des Interviewleitfadens kategorisiert wurde, liegt hier eine gemischt induktiv-deduktive Auswertung vor. Bei der Bildung des Kategoriensystems wurden die Transkripte Satz für Satz durchgearbeitet und ihrer Bedeutung nach in Kategorien untergliedert. Diese Hauptkategorien waren zu dem auch durch die Interview-Leitfäden vorstrukturiert und ergaben die folgenden Bereiche:

1. Lebensqualität
2. Erfahrungen mit dem Kids-CAT-Report
3. Nutzen des Kids-CAT-Reportes
4. Verbesserungsvorschläge
5. Alternative Versorgungsdecke
6. Rückmeldungen seitens der Eltern/Patienten.

Einzelne Aussagen oder Abschnitte konnten dabei auch mehreren Kategorien zugeordnet werden. Aus diesen Hauptkategorien ließen sich wiederum Subkategorien erstellen.

Dieser Prozess der Kategorienbildung wurde von zwei unabhängigen Beurteilern (einer Diplom-Soziologin und der Autorin) durchgeführt. Die Bearbeitung durch zwei Personen verhinderte die einseitige Zuordnung von Kategorien. Im Anschluss an die Kategorienbildung erfolgte ein Abgleich der unabhängig voneinander gebildeten Kategorien. Wenn Uneinigkeit bezüglich der Kategorisierung bestand, wurden diese zwischen den Beurteilern diskutiert und endgültig festgelegt. Dies führte zu einer Verbesserung der Kategorienbildung.

Anschließend wurden die Transkripte für die Auswertung in das Datenanalyseprogramm MAXQDA überführt. Diese Software ermöglicht die computergestützte Analyse qualitativer Interviews. Da das Kategoriensystem bereits bestand, konnte dieses in die Software übertragen werden. Durch Markieren der entsprechenden Sätze und Passagen ließen sich diese den einzelnen Kategorien und Subkategorien zuteilen.

Mit Hilfe von MAXQDA ist es möglich, umfangreiche Texte zu strukturieren. Es erlaubt einen Satz oder eine Passage mehreren Kategorien zuzuordnen. Die einzelnen Kodierungen können in verschiedenen Farben dargestellt werden und sind somit schnell erkennbar. Das Programm ermöglicht es durch Anklicken einer Kategorie alle im Dokument vorhandenen Sätze, die dieser Kategorie angehören, anzuzeigen.

Die Ergebnisdarstellung erfolgt als Häufigkeitsangaben (in Prozent) der Aussagen und kann als Excel-Tabelle und als Histogramme exportiert werden. Eine Übersicht der Kategoriensysteme findet sich in Anhang C.

3. Ergebnisse

Es werden zunächst die Ergebnisse aus den Fokusgruppeninterviews dargestellt. Anschließend werden die Ergebnisse aus den Einzelinterviews berichtet, um abschließend die Ergebnisse des Experten-Einzelinterviews darzustellen.

3.1 Ergebnisse der Fokusgruppeninterviews

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus den Fokusgruppeninterviews dargestellt. Es wird dargelegt, welche Relevanz die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei den Studienteilnehmern einnimmt. Des Weiteren werden ihre Erfahrungen mit dem Kids-CAT-Report sowie der eingeschätzte Nutzen einer Verwendung des Kids-CAT-Reportes berichtet.

3.1.1 Bedeutung und Umsetzung von Lebensqualität im klinischen Alltag

Wie bereits im Theorieteil erläutert wurde, hat die Bedeutung von Lebensqualität in den letzten Jahren in der Forschung stetig zugenommen. In den Fokusgruppeninterviews wurde deutlich, dass das Konstrukt der Lebensqualität nicht nur in der Forschung, sondern auch im klinischen Alltag eine wichtige Rolle spielt. Alle befragten Ärzte betonten die Wichtigkeit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Rahmen ihrer klinischen Arbeit. Insbesondere war es für die Studienteilnehmer von Bedeutung, welche Rolle die Erkrankung des Patienten innerhalb der Familie einnimmt und wie einzelne Familienmitglieder mit der Erkrankung umgehen.

„Also ich glaube im Alltag in der Behandlung von Patienten, die eine chronische Erkrankung haben, gehört die Lebensqualität dazu, weil wir erfragen das vielleicht nicht explizit, dass wir fragen: ‚Wie ist denn deine Lebensqualität heute?‘, sondern wir wollen wissen wie geht es in der Familie, wie ist die Erkrankung integriert in die Familie, wie gehen Geschwister damit um, wie gehen die Eltern damit um, dass sie eine chronische Erkrankung haben, wo gibt's Belastungen usw.“ (TL1)

„Natürlich spielt Lebensqualität für unsere Patienten 'ne wichtige Rolle und für uns das sind unsere Patienten.“ (TL4)

TL1 machte deutlich, dass es wichtig sei, alle Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abzufragen, da in der Behandlung von chronischen Erkrankungen im Gegensatz zur Behandlung von akuten Erkrankungen die gesundheitsbezogene Lebensqualität eine wesentliche Bedeutung einnimmt.

„Wir sind ja ein Zentrum durch Leiterin L die sich mit Lebensqualität, gesundheitsbezogener Lebensqualität beschäftigt und das wir auch schon häufiger gemacht haben, ist ein zentraler Bestandteil. Wir beschäftigen uns alle mit chronischen kranken Patienten und da ist im Vergleich zur Akutversorgung im Mittelpunkt der Behandlung, also aus meiner Sicht. Das gehört dazu zum Behandlungskonzept, ohne das zum Berücksichtigen funktioniert das Ganze gar nicht.“

Tabelle 1: Anzahl der Aussagen zur Bedeutung von Lebensqualität im klinischen Alltag (n=4)

Bedeutung von Lebensqualität im klinischen Alltag	Häufigkeit	% Prozent
Wichtig	10	100.0%
Unwichtig	0	0.0%
Gesamt	10	100.0%

Bereits vor Beginn der Kids-CAT-Studie spielte die gesundheitsbezogene Lebensqualität für die Studienteilnehmer beider Studienzentren eine wichtige Rolle. Die Studienteilnehmer berichteten, dass sie vor Beginn der Kids-CAT-Studie eher symptomorientiert vorgegangen seien, um Lebensqualitätsaspekte im Gespräch mit den Patienten zu erfragen. Vereinzelt wurden die Patienten zum schulischen Wohlbefinden befragt, jedoch gehörte die Erörterung dieses Aspektes nicht bei allen Studienteilnehmern routinemäßig dazu.

„ [...] wenn die Patienten 'ne Beschwerden an den Gelenken haben dann frag ich schon ‚Wie is das mit'm Sportunterricht, wie läuft das da?' Sporadisch frag ich die schon auch wie läuft's so in der Schule? Gibt's da irgendwelche Probleme, auch wenn man über

Medikamente zum Beispiel redet, die Medikamente-Nebenwirkungen die da lasten, dann beraten wir auch häufig, dass wir sagen: ‚Gut dann nimmt das Medikament am Freitag, damit du nicht in der Schule fehlst‘ [...] die so durchlaufen, die nur zur Kontrolle kommen, wo nichts so richtig ist, da spricht man über solche Dinge eher weniger.“ (TK7)

3.1.2 Erfahrungen im Umgang mit dem Kids-CAT-Report

3.1.2.1 Verständlichkeit

Generell berichteten die Studienteilnehmer von einer guten Verständlichkeit des Kids-CAT-Reportes und über keine Probleme bei seiner Interpretation.

In den Fokusgruppeninterviews stellte sich allerdings heraus, dass bei manchen Studienteilnehmern Unklarheiten bezüglich zweier verwendeter Skalierungen innerhalb der Kids-CAT-Studie bestanden.

„Habt Ihr irgendwann schon mal über die Skalierung gesprochen? Also das irritierte mich nach wie vor. Maximal, dass das 'ne andere Skalierung ist.“ (TL4)

Es wurde angemerkt, dass die zwei verwendeten Skalierungen anfangs dazu führten, dass die Studienteilnehmer die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen höher einschätzten als dies im Kids-CAT-Report widerspiegelt wurde.

„Ich lieg immer hoch, weil ich denke 100 ist super-gut und da ist nämlich nicht 100 gibt's gar nicht und das ist irgendwie so das Problem [...] aber ich bin immer bei 80, weil ich denke das ist dann da hat man mal das ein oder andere Problem, aber grundsätzlich läuft es gut und 80 ist ja out-of-order-super-toll. (Gelächter) Und letztendlich ist irgendwas bei 60 so in Ordnung und das find ich schwierig [...]“ (TK8)

„Das hab ich inzwischen gelernt, das wusst' ich am Anfang nicht.“ (TK5)

Auf den Aspekt der Skalierungen wird in der Diskussion auf S. 67 näher eingegangen.

3.1.2.2 Organisation und praktische Umsetzung des Kids-CAT-Reportes

Der Kids-CAT-Report soll perspektivisch als Routinemaßnahme in die Versorgung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen implementiert werden. Hierfür war es notwendig zu erfahren, ob es unter organisatorischen Gesichtspunkten möglich ist, den Kids-CAT-Report in den klinischen Alltag zu integrieren. Des Weiteren war es von Interesse zu erfahren, wie die Studienteilnehmer zum Zeitpunkt der Fokusgruppeninterviews die Besprechung des Kids-CAT-Reportes umsetzten.

Die Organisation wurde zum Zeitpunkt der Fokusgruppeninterviews mehrheitlich als verbesserungswürdig beschrieben. Dies war dem Umstand geschuldet, dass in der Validierungsphase neben dem Kids-CAT zusätzlich Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität und verwandten Konstrukten zum Zwecke der Validierung des Kids-CATs eingesetzt wurden. Durch diesen Umstand war die gesamte Befragungsdauer recht lang. Die Beantwortung des Kids-CATs ohne diese zusätzlichen Validierungsinstrumente dauert je nach Alter zwischen sieben und 20 Minuten.

Aus organisatorischen Gründen wurden die Patienten meist vor Abschluss der gesamten Befragung in die Sprechstunde gerufen, sodass es den Studienteilnehmern zum Teil nicht möglich war, den Kids-CAT-Report mit ihren Patienten in der Sprechstunde zu besprechen.

„Aber was bei mir nicht ging das war, dass ich den mit den Patienten besprechen konnte.“ (TL1)

„Also auch gerade ist es ja leider nicht so, dass man den Report mach ich ja hinterher, nich, also die Patienten gehen ja dann meistens irgendwie manchmal in der Wartezeit [...]“.“ (TL4)

Ein Studienteilnehmer erläuterte, dass das Bemühen der Study Nurse, sich flexibel an die Sprechzeiten der Ärzte anzupassen, manchmal den Nachteil mit sich brachte, den Report nicht mit den Patienten besprechen zu können.

„Also was aber dann manchmal der Preis ist, wenn sie an sich so um uns rumschmiegt und sie nicht ganz konsequent feuert ist, dass wir diesen Report natürlich nicht mit dem

Patienten besprechen also ich gar nicht [...]. Weil er dann noch nicht fertig ist, wenn sie dann den Patienten noch mal danach nimmt [...].“ (TK8)

Tabelle 2: Anzahl der Aussagen zur Organisation und praktische Umsetzung des Kids-CAT-Reportes (n=7)

Organisation und praktische Umsetzung	Häufigkeit	% Prozent
Gut	7	21.9%
Schlecht	25	78.1%
Gesamt	32	100.0%

3.1.2.3 Zeitmanagement

Um PROs, wie den Kids-CAT, als Routine in den klinischen Alltag aufzunehmen, war es ebenso wichtig zu eruieren, ob das Zeitmanagement eine solche Implementierung zulässt. Die teilnehmenden Ärzte berichteten, dass der Kids-CAT und der dazugehörige Report gut in den Routineablauf integriert werden konnten.

„Also, es geht eigentlich schnell, ne.“ (TL3)

„Also von meiner Seite nich, ich find das is sehr, is kurz auszufüllen es geht schnell, also Praktikabilität ist sehr gut.“ (TK8)

„Ne es geht gut.“ (TK5)

3.1.2.4 Krankheitsspezifische Besonderheiten bei der Umsetzung des Kids-CATs

Die Fokusgruppeninterviews ergaben, dass krankheitsspezifische Besonderheiten bei der Umsetzung des Kids-CATs existieren, vor allem bei den Kindern und Jugendlichen, welche an Diabetes leiden. Bei diesen Patienten findet in der Sprechstunde bereits eine Auslesung der Pumpendaten statt, durch welche erkennbar ist, wie sich der Patient in Bezug auf seinen Diabetes in den letzten Wochen verhalten hat. Die Studienteilnehmer berichteten, dass dieses Auslesen sowie das Ausfüllen des Kids-CATs die Patienten zu sehr

überfordern und bei den Patienten ein Gefühl des „Ausgelesenwerdens“ entstehen könnte. Vielmehr hofften die Studienteilnehmer, über eine ausreichend gute Beziehung zu ihren Patienten beziehungsweise deren Eltern zu verfügen, sodass diese sich bei Schwierigkeiten an den behandelnden Arzt wenden.

„ [...] weil Diabetes Patienten praktisch sowieso schon ausgelesen werden. [...] Also, die bekommen im Extremfall praktisch die Auslesung der Pumpe in den letzten Wochen, die bekommen die Auslesung [...] des Sensors, ich weiß also sehr viel schon über den Patienten, und wenn ich dann nun noch seine Lebensqualität auslese und die dann auch noch mit ihm bespreche, dann tu ich mich manchmal schwer damit und das würd ich glaub ich bei vielen Patienten auch nicht machen. [...] Weil ich einfach denke, ich will die nicht noch mal auslesen, wenn der wirklich 'n Problem hat, dann hoff ich, dass die Beziehung so gut ist zwischen mir und ihm, dass der sagt, da is irgendwas oder zumindest die Elternteile [...]“ (TL1)

„Aber du hast vollkommen recht, also es ist ja fast manchmal wie die Hose runterlassen ja also diese Pumpendaten, die wir auslesen [...] das entlarvt die einfach, ne da is ganz klar, was die gemacht haben und was die nicht gemacht haben.“ (TL4)

„Aber ich glaub das is wirklich hier also sind jetzt keine andern Fachgebiete da, wo ich sag, dass Diabetes tatsächlich auch 'n besonderes Fach is.“ (TL3)

3.1.3 Nutzen des Kids-CAT-Reportes

3.1.3.1 Einfluss auf das Arzt-Patienten-Gespräch

Als ein großer Nutzen des Kids-CAT-Reportes zeigte sich ein positiver Einfluss auf das Arzt-Patienten-Gespräch. So war es für die Studienteilnehmer denkbar, durch den Kids-CAT-Report Anhaltspunkte für die Kommunikation zu erhalten. Ebenso könnte die begrenzte Zeit des Arzt-Patienten-Gesprächs gezielter für bestimmte Problembereiche genutzt werden.

„Also mir würd's schon Anhaltspunkte geben irgendwie für's Gespräch mit den Patienten, dass ich vielleicht sehe, wenn das irgendwie da ganz schlecht läuft, dass ich da mal vielleicht mal 'n bisschen emotionaler nachfrage, auch wenn ich grade keine Zeit habe oder so ne aber jetzt so auf's Einzelne eingehen. [...] Ich hab ja ne gewisse Zeit für'n Gespräch was ich, die ich meistens auch nutze, und wenn ich halt über sonst

irgendwas rede dann würd ich hier vielleicht gezielter in irgendeine Richtung noch gehen im Extremfall oder im Bestfall.“ (TL2)

Die Studienteilnehmer hoben hervor, dass die Verwendung des Kids-CAT-Reportes dazu führte, dass alle Dimensionen der Lebensqualität systematisch abgefragt werden können.

„Naja bei mir würd es schon dazu führen, dass man so 'ne Dinge ich sacht ja eben das is eher sporadisch, dass ich sowas abfrage. Dass ich die mal nach ihrer Schule frage oder ob man dann mal fragt: ‚Wie geht's zuhause?‘, oder wenn die Eltern im Gespräch das durchblicken lassen, dass man dann darüber spricht, aber es gehört bei mir noch nicht so richtig zur Routine, dass ich so 'ne Dinge abfrage. Ich glaube, das würde da mehr auch zur Routine werden, und dass man mehr auch darauf achtet und nichts verpasst.“ (TK7)

„Definitiv. Bei mir würd's zu 'ner Verhaltensänderung führen ich hab vorher also wenn die das nicht angesprochen haben, hab ich's überhaupt nicht gefragt. Und jetzt hat's 'nen Stellenwert. Und ich hab auch gelernt, dass das mir [...] hilft Sachen zu verstehen. Non-Compliance, Medikamenten-Non-Compliance zu verstehen also das sind jetzt Punkte, die mir akut einfallen oder Selbsteinschätzung [...] besser [...] zuzuordnen zu können also es hilft mir und ich hab was draus gelernt.“ (TK5)

Die befragten Ärzte sahen auch für zukünftige, bevorstehende Gespräche mit den Patienten einen Nutzen des Kids-CAT-Reportes. Die Studienteilnehmer fanden den Report hilfreich, um sich Notizen zur Vorbereitung auf die nächste Sprechstunde zu machen. Dadurch könnte eine verstärkte Kontinuität in der Behandlung erreicht werden.

„Und das fand ich schon ganz interessant und bei dem ein oder anderen hab ich mir dann noch 'n Vermerk gemacht, wenn da irgendwie groß 'ne Abweichung war, dass man das dann noch mal zumindestens weiß, im Hinterkopf hat.“ (TK7)

„Gut, aber es wär natürlich schön zu wissen, wenn in der Schule irgendwie grad was angekreuzt damit man mal fragt, wieso in der Schule, dann könnt man natürlich sagen man fragt ist da 'n bisschen hellhöriger und grad wenn er dann sagt: ‚Nö da ist alles super.‘ dann vielleicht trotzdem einfach so das im Hinterkopf zu halten, ne.“ (TL4)

Tabelle 3: Anzahl der Aussagen zum Einfluss auf das Arzt-Patienten-Gespräch (n=7)

Einfluss auf das Arzt-Patienten-Gespräch	Häufigkeit	% Prozent
Negativ	2	5.7%
Neutral	0	0.0%
Positiv	33	94.3%
Gesamt	35	100.0%

3.1.3.2 Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung

Eine weitere wichtige Erkenntnis war, dass der Kids-CAT-Report einen positiven Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung hat. Über die Gespräche mit den Kindern und Jugendlichen bezüglich der verschiedenen Aspekte des Wohlbefindens, wie beispielsweise freundschaftliche oder familiäre Beziehungen, wird den Patienten Interesse entgegengebracht, welches das Potenzial hat, das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient zu fördern. Des Weiteren könnte bei Personalwechsel oder in Vertretungssituationen eine Kontinuität in der Behandlung sichergestellt werden, indem der Vertretungsarzt Auskünfte über den Patienten erhält. Ebenso erhielten die Ärzte, durch die Verwendung des Kids-CAT-Reportes, in den Gesprächen Informationen, welche ihnen vorher nicht bekannt waren, wie zum Beispiel dass ein Kind in zwei Haushalten lebt.

„Und da sind solcher Frage-Sachen und solche Trainings die einem sozusagen etwas vorgeben also sehr effizient und ich glaube, dass bei uns es auch nur so gut klappt oder auch dann bei euch, weil wenn du die immer wieder siehst, dann ham die irgendwann Vertrauen und die erzählen dir jeden Scheiß um das mal so zu sagen [...]. Aber wenn man sozusagen auch mal grade wenn es Personalwechsel gibt usw., dass diese dieses gewährleistet wird, diese die sonst auf Intuition und Vertrauen basieren dann Informationen die man kriegt [...] das wäre das is der Vorteil auch davon.“ (TK8)

„Als Information ist es wichtig [...] als Intervention, durch die Führung, das Wie oder nich man fragt und was man nie gesagt gekriegt hat: es gibt zwei Haushalte zwei Wohnungen und nachher zweimal das komplette Set und vorher hat oder, weil nur die

Mutter mit war, hat's es bisher nich erzählt weil's peinlich is oder. Und da hilft natürlich [...] diese unabhängige Fokussierung drauf.“ (TK5)

Dem Patienten wird des Weiteren vermittelt, dass sowohl seine somatische Krankheit als auch die Auswirkung seiner Erkrankung auf seine Lebensqualität für den Arzt von Bedeutung sind. Die Einbindung des Kids-CAT Reportes in die Behandlung des Patienten ermöglichte dem Arzt eine ganzheitlichere und umfassendere Betrachtungsweise auf seinen Patienten.

„Ich mein generell hat das 'n Einfluss praktisch, weil natürlich [...] man nimmt 'n Computer, also ich find das hat schon generell 'nen ganz anderen Einfluss [...] der des Besuchs beim Arzt ist schon was anderes ist als sonst, das ist so standardisiert nicht der Fall, das ist schon anders dann und damit kriegt der Patient ja auch die Rückmeldung das is mindestens ja ähnlich gleichgewichtet.“ (TL1)

Es gab jedoch auch kontroverse Meinungen zum positiven Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung. So konnten sich zwei Studienteilnehmer keine Auswirkungen des Kids-CAT-Reportes auf die Arzt-Patienten-Beziehung vorstellen.

„Ich find nicht, dass es was gravierendes verändern würde.“ (TL4)

„(Kopfschütteln), ich glaub nee das is so individuell auch irgendwie, wie gut ich den kenne und des läuft [...]“.“ (TL2)

Tabelle 4: Anzahl der Aussagen zum Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung (n=6)

Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung	Häufigkeit	% Prozent
Negativ	0	0.0%
Neutral	2	8.7%
Positiv	21	91.3%
Gesamt	23	100.0%

3.1.3.3 Zeitersparnis durch Systematik

Es wurde eruiert, ob durch die vorhandene Systematik des Kids-CAT-Reportes die Arzt-Patienten-Gespräche fokussierter ablaufen und somit eine Zeitersparnis wahrgenommen wurde. Wie bereits in der Einleitung erwähnt, wurde dies von Engelgen und Kollegen 2012 in einer Studie beschrieben. In den Fokusgruppeninterviews wurden die Studienteilnehmer um ihre Meinung gebeten, ob sie sich eine Zeitersparnis durch die Systematik des Kids-CAT-Reportes vorstellen können.

Diese Möglichkeit, dass der Kids-CAT-Report eine Zeitersparnis aufgrund der Strukturierung erzielen kann, wurde nur von einem Studienteilnehmer geteilt. Ebenso könnte durch die Strukturierung der Mut gewonnen werden, alle Dimensionen der Lebensqualität anzusprechen.

„ [...] und man kann ja mit sowas ganz schnell dann in eine Situation kommen, wo einem die Zeit davonläuft und wenn das so 'n bisschen mehr strukturierter is hierdurch, durch Kids-CAT, dann kann man das auch überschaubarer machen dann traue ich mich da auch eher ran, sag ich mal es is nich so 'n riesen Wespennest was man auf einmal [...] ansticht, sondern das is überschaubarer dann jetzt geworden dadurch find ich.“
(TK8)

Zwei Studienteilnehmer teilten diese Meinung nicht und konnten sich keine Zeitersparnis durch den Kids-CAT-Report in den Arzt-Patienten-Gesprächen vorstellen.

„Zeitersparnis? Glaub ich jetzt nicht so dran.“ (TL3)

„Ich würd's mir ja auch wünschen aber ich glaub es ist nicht so.“ (TL1)

Des Weiteren wurde die Ansicht eingebracht, dass durch den Gebrauch des Kids-CAT-Reportes mehr Zeit für das Arzt-Patienten-Gespräch aufgewendet werden muss. Ein Arzt äußerte dass es denkbar wäre, dass Dimensionen mit auffälligen Werten, insbesondere Werte unterhalb des Normbereiches, angesprochen werden und sich anschließend im Arzt-Patienten-Gespräch herausstellen könnte, dass der Patient keinerlei Probleme in diesem Bereich hat und somit vergeblich zusätzliche Zeit aufgewendet wurde.

„Ich glaube sondern eher im Gegenteil. [...] Man hat vielleicht sogar mehr Zeit die man [...] Wenn das nicht sehr spezifisch is sondern nur sehr sensitiv und der hat gar kein Problem, dann hab ich kein Zeitersparnis, weil dann hab ich letztendlich 'n Fass aufgemacht von einem Bereich jetzt für mich auch als Arzt, ne, ah des Schule läuft ja nicht so ich sprech' das an, ich brauch dann mindestens fünf Minuten, vielleicht auch sogar zehn und dann kommt hinterher raus, ich hab gar kein schulisches Problem und dann bin ich mir dann auch noch nicht mal sicher, ob er dann vielleicht dann gar nicht [...] nur sozial antwortet und sagt da hat er doch eins also ich sag jetzt nur mal so is schon schwierig.“ (TL1)

Tabelle 5: Anzahl der Aussagen zur möglichen Zeitersparnis durch die Systematik des Kids-CAT-Reportes (n=4)

Zeitersparnis durch Systematik	Häufigkeit	% Prozent
Vorhanden	1	11.1%
Nicht vorhanden	8	88.9%
Gesamt	9	100.0%

3.1.3.4 Patientenversorgung

Durch ein Instrument wie den Kids-CAT und den dazugehörigen Report scheint es möglich, die Versorgung der Patienten zu verbessern. Beispielsweise wurde von TK7 genannt, dass der Report es erleichtern könnte, eine Argumentation bezüglich der Krankheitsgenese gegenüber anderen Institutionen, wie beispielsweise der Krankenkasse oder der Schule, zu bekräftigen.

„ [...] ich erleb das halt auch immer wieder man hat auch bei der Argumentation gegenüber 'ner Schule oder gegenüber dem Geldgeber, was zum Beispiel stationäre Aufenthalte angeht, wenn dann noch 'n Elternteil mit aufgenommen werden soll und nichts richtig auch wissenschaftlich in der Hand, wo man dann sagen kann: ‚Diese Kinder leiden unter ihrer Erkrankung genauso wie alle andern.‘ “

Ein Studienteilnehmer merkte an, dass der Kids-CAT-Report für ihn eine Leitlinie für die Therapie darstellt. Die Ergebnisse des Reportes gaben ihm Hinweise, bei welchen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ein weiterführendes Gespräch sinnvoll sein könnte.

„Ich glaube der Kids-CAT is so was ähnliches find ich wie 'ne Therapie-Leitlinie. Nich immer hält man sich an die, aber sie is generell ein [...] Maß wie Therapie aussehen kann [...]“ (TK8)

3.1.3.5 Abgleich mit der subjektiven Wahrnehmung

Vor Gebrauch des Kids-CAT-Reportes wurde die Lebensqualität der Patienten im Arzt-Patienten-Gespräch unstandardisiert erfragt. Es war interessant zu erfahren, ob die Ergebnisse des Kids-CAT-Reportes mit der subjektiven Wahrnehmung der Studienteilnehmer übereinstimmte oder diese veränderte. Bei den meisten Studienteilnehmern wich die eigene Wahrnehmung von dem Ergebnis des Kids-CAT-Reportes ab. In der Mehrzahl der Fälle lagen die Werte auf den Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Normbereich, wobei die Studienteilnehmer Werte unterhalb des Normbereiches erwartet hätten. Grund hierfür könnte sein, dass die unter 3.1.2.1 erwähnte Unklarheit bezüglich der Skalierungen dazu führte, dass es diese Abweichung gab.

„Also ich fand es gab zwei, drei Patienten, wo ich dachte: ‚Interessant‘. Das größte Problem sehe ich dadrin, dass es halt in den meisten Fällen einfach im Normbereich liegt. Dass es dann natürlich für mich nicht so ‚nen großen Mehrwert hat. Sogar bei Patienten, wo ich denke es ist nicht im Normbereich, muss ich sagen ist es im Normbereich. Wo ich das Gefühl habe, ist wahrscheinlich nicht so gut mit Freunden, mit der Familie, wo man auch Informationen hat, dass es Schwierigkeiten gibt, da hab ich selten dabei, dass ich sage: ‚Ah, hab ich hier jetzt auch gesehen‘. Und es gibt schon zwei, drei wo ich dachte ‚Uhhh, ah hätt ich jetzt nicht gedacht, dass die Bereiche auch so gut sind und die anderen so schlecht sind.“ (TL1)

Ein anderer Studienteilnehmer berichtete hingegen, dass er vor allem die Dimensionen emotionales Wohlbefinden und Familie überschätzte, folglich positiver lag als das Ergebnis des Kids-CAT-Reportes anzeigte.

„Ich verschätz mich subjektiv am meisten also das sind spannend da denk ich dann drüber nach warum häufig aber nicht in der Schuleinschätzung, also wie gut die schulische Leistung [...] das krieg ich immer ganz gut hin in was Emotion und Familie betrifft, also emotionelles Wohlbefinden ist das so ein [...] Faktor, also ist ein einzelnes Item da [...] überschätz ich regelhaft also selbst ich bin jetzt trainiert du hast immer

überschätzt ne also das [...] hat ja 'n Feedback auf mich. Ich guck also schon am einfach um jetzt gleich sportlich ich möcht jetzt auch genauer bei dem liegen was dann wirklich ist ich liege immer noch zu gut. Also das [...] schätz ich nicht richtig ein nehm' ich einfach mal so zur Kenntnis. Ich verstehe oft nicht [...] warum schätz ich anders ein als oder stellen die das anders dar? Ist der Dialog anders? Oder bin ich positiver? [...].“ (TK5)

Einen möglichen Grund für das Abweichen der eigenen Wahrnehmung sah ein Studienteilnehmer darin begründet, dass die Patienten teils sozial erwünscht geantwortet haben könnten.

„[...] und dann war der klinische Eindruck auch ganz anders, also wie jedes Testverfahren ist das nicht davor geschützt, dass die Kinder etwas gut reden, was gar nicht gut ist. Das ist dann wieder Einschätzungssache unsererseits.“ (TK6)

Jedoch konnte das Abweichen der subjektiven Wahrnehmung auch zu positiven Erkenntnissen führen. So berichtete TK8, dass bei Kinder und Jugendlichen oft eine Zufriedenheit vorherrschte, ohne dass man dies vermuten würde.

„Ja oder auch mal so positive Sachen dann denkt man so: ‚Boah hier kracht das grade aber richtig zwischen den Eltern so in der Pubertät ‘ne mein lieber Herr Gesangsverein.’ und dann guckst du und Zufriedenheit mit den Eltern: super. Ne und dann sagt man also wissen Sie was, also die haben sich da gerade richtig schön gezofft in der Sprechstunde dann sagt man: ‚Naja das aber generell stimmt das doch (...)‘ (Gelächter) Genau also dann sieht man, dass da so 'ne Basiszufriedenheit auch is ja die halt völlig unbeeinträchtigt is von dem Konflikt den man da vielleicht grade mitgekriegt hat. Oder wie er vielleicht auch jeden Tag ständig abgeht ne.“

Bei einzelnen Studienteilnehmern konnten ebenso positive Erfahrungen bezüglich der eigenen Wahrnehmung gesammelt werden, indem die eigene Wahrnehmung durch den Kids-CAT-Report bestätigt werden konnte.

„Ich hatte auch so zwei, drei Patienten, wo ich mal dachte: ‚Ach, ok, jetzt weiß ich's endlich auch mal das, was ich so vermutet hätte.“ (TL2)

„[...] aber es hat trotzdem Einfluss das heißt ich guck mir [...] das ja an und hab gesagt: ‚Hmm ja das hama auch so gesehen.’ oder da war auch so 'n ähnliches Gefühl nur das verifiziert sich jetzt hier noch mal. Man kann sich ne Notiz machen.“ (TK8)

3.1.3.6 Krankheitsspezifischer Bedarf

Für alle drei Schwerpunktbereiche (Diabetologie, Rheumatologie, Pulmologie) wurde ein krankheitsspezifischer Bedarf an Instrumenten wie dem Kids-CAT-Report zur Darstellung der Lebensqualität von chronisch kranken Kindern berichtet.

TK8 war der Ansicht, dass die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unabdingbar zu den Therapiepfadern des Diabetes mellitus sowie anderen chronischen Erkrankungen gehört.

„Also für die Diabetologie fänd ich das durchaus sinnvoll und das gehört ja auch zu den Therapiesäulen dieser Erkrankung dazu und das ist eigentlich ja bei fast allen chronischen Erkrankungen, wenn man ehrlich ist nicht.“

TK7 konnte die Relevanz für die Rheumatologie ebenso bestätigen und bedauerte, dass bisher keine standardisierte Erfassung der Lebensqualität Einzug in seinen Fachbereich gehalten hatte.

„Also für die Rheumatologie halt ich's für auch sehr wichtig, [...] denn grade sowas is bisher nie so gar kein Einzug bisher gefunden. Es gibt so 'n paar Ausarbeitungen über die Kinder-Kerndokumentation an der in Berlin wird die geführt [...] und Lebensqualität auch abgefragt wird bei den Eltern, aber sonst gibt's da bisher überhaupt nichts.“

3.1.4 Rückmeldung seitens der Patienten und deren Eltern

Um Lebensqualitätsinstrumente, wie den Kids-CAT, in den klinischen Alltag zu integrieren, sind die Akzeptanz seitens der Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern entscheidend.

Die Fokusgruppeninterviews ergaben zu diesem Punkt, dass seitens der Patienten und Eltern eine hohe Akzeptanz herrschte. Ebenso gab es die Rückmeldung, dass die Eltern froh seien, dass durch die Nutzung des Kids-CATs nicht ausschließlich die somatische Seite der Erkrankung betrachtet wird, sondern die subjektive Sichtweise ihrer Kinder Berücksichtigung findet.

„Sehr hohes Verständnis dafür, und auch wenn man ihnen dann erklärt, dass es da eben wenig zu gibt bisher und was man damit auch bewirken kann immer sofort.“ (TK7)

„Das ist doch das im Grunde was man von den Eltern widergespiegelt kriegt [...] kriegt man immer wieder signalisiert. ‚Endlich fragt da mal einer nach!‘ Also sagen wir so diese Wertschätzung gegenüber dieser Frage nach Lebensqualität ist grad bei den Eltern unglaublich groß es fragt einer nach das finden die richtig gut und mach ich [...] Aber die Wertschätzung der Eltern gegenüber dieser Fragestellung ist das was wir jetzt so mitbekommen is relativ groß ne große Offenheit das auch anzunehmen.“ (TK8)

3.1.5 Multidisziplinäres Versorgungssystem

Die Fokusgruppeninterviews ergaben, dass die Studienteilnehmer den Kids-CAT-Report zwar gerne nutzen würden, es sei jedoch ein Mangel an multiprofessionellen Teams, wie zum Beispiel Psychologen, vorhanden. Die Studienteilnehmer können zwar eventuelle Problemfelder ansprechen und identifizieren, jedoch fehlen die entsprechenden Kompetenzen und zeitlichen Kapazitäten, um den Patienten eine Versorgung wie die Vermittlung an andere Professionen, beispielsweise psychosoziale Beratung, anbieten zu können. Um den Kids-CAT-Report adäquat nutzen zu können, würden sich die Studienteilnehmer eine stärkere interdisziplinäre Vernetzung wünschen.

„Ja, du merkst ja auch bei uns im Team wenn du 'n psychisches Problem hast und wen brauchst dafür gibt's auch gar nicht genug Stellen, also du kriegst ja oft keinen [...]“ (TL3)

„Wir haben zum Beispiel in meinem Bereich schon Schwierigkeiten bestimmte Versorgung zu bekommen [...] Und selber kommt man natürlich zeitlich komm ich an mein Limit, wenn ich sage hier brauch ich mal 'ne halbe Stunde länger, aber man durchaus durch Fragen und so und dann kann ich einfach viel besser entscheiden zu sagen: ‚Sie brauchen mal Sie bräuchten vielleicht mal das oder 'n Angebot machen.‘ Also das nich ich machen muss aber sondern dass ich so viel mehr Psychologen oder auch mal sage: "Wenn Sie sich's leisten können dann gehen Sie jetzt mal kaufen Sie sich mal 'ne Stunde davon." [...] Die Kapazitäten sind nich so da.“ (TK8)

Die behandelnden Ärzte stoßen in der Behandlung als Pädiater an ihre Grenzen, wenn sie beispielsweise mit psychosozialen Problemen konfrontiert werden.

„Ja wobei das schon nich ganz einfach is find ich dann mit Problemen konfrontiert zu sein wo's nich immer gleich 'ne Hilfe für gibt. Also psychologische Betreuung von Patienten is ja hier bei uns nich so gut. Das kriegen wir schwer.“ (TK7)

„Das gibt's aber mal in der Regel ist das sag ich ganz offen: ‚Das is nich meine Profession. Du brauchst Hilfe.‘ Ich hab rund 100 Patienten mit dysfunktioneller respiratorischer Störung also dem fließenden Übergang zu somatoformen Störungen pro Jahr und da is ganz klar da is damit dies [...] die strukturierte Behandlung verhaltenstherapeutisch oder gesprächstherapeutische Interventionen sind Instrumente, die ich nich beherrsche ich würd ja auch keinen operieren lassen der's nich kann. Das ist ein Analogon. Dem die schick ich zu professioneller Hilfe. (TK5)

3.1.6 Verbesserungsvorschläge

Im Rahmen der Fokusgruppeninterviews wurden mehrere Verbesserungsvorschläge seitens der Studienteilnehmer genannt.

3.1.6.1 Verlaufsdarstellung

TL1 brachte den Verbesserungsvorschlag ein, die Ergebnisse des Kids-CAT-Reportes der letzten Befragungen als eine übersichtliche Verlaufsdarstellung auf einer Seite verfügbar zu machen, um Veränderungen über die Zeit hinweg besser wahrnehmen zu können.

„[...] also das müsste man, wenn man's richtig nutzen will wahrscheinlich irgendwie noch, vielleicht auf ein Blatt bringen, dass man sagt, da ist der Wert von vor vier Wochen, da ist er von vor acht Wochen, dass man das irgendwie schneller und einfacher sehen kann.“

Der Verbesserungsvorschlag einer Verlaufsdarstellung wurde durch weitere Studienteilnehmer unterstützt. Es sei zudem wünschenswert, die Verläufe in unterschiedlichen Farben darzustellen.

„Hmm (Zustimmung).“ (TL2)

„Es wär natürlich cool jetzt in verschiedenen Farben die Verläufe dann zu haben.“ (TL4)

3.1.6.2 Integration des Kids-CAT-Reportes in das Krankenhausinformationssystem

Ein weiterer Vorschlag zur Verbesserung stellte die Integration des Kids-CAT-Reportes in das Krankenhausinformationssystem dar. Da bereits die meisten relevanten Befunde des Patienten am Computer einsehbar sind, würde dies eine Erleichterung für die Nutzer des Kids-CAT-Reportes darstellen.

„Oder am Computer, wenn man das direkt am Computer sehen würde. Also Diabetes ist ja viel, Diabetes geht ja viel über'n Computer und ich denke das wäre schon das Ziel in der Zukunft [...] Wenn Sie's schaffen würden das da rein zusetzen, das wäre für den Anwender mit Sicherheit noch leichter. [...] Ich glaube, dass es am Computer erscheint, find ich schon 'ne extreme Erleichterung, also weil wir sowieso in Zukunft vieles über den Computer machen oder jetzt schon sehr viel und wahrscheinlich noch viel, viel mehr.“ (TL1)

Dieser Vorschlag wurde in den nachfolgend stattfindenden Einzelinterviews (siehe 3.2.4.1) weiter diskutiert.

3.1.6.3 Farbige Darstellung des Kids-CAT-Reportes

Zum Zeitpunkt der Befragung verwendeten die Studienteilnehmer den Kids-CAT-Report ausschließlich in der Schwarz-Weiß-Version. Während der Fokusgruppeninterviews wurde der Kids-CAT-Report ebenfalls in farbiger Version mit eingebracht. Diese farbige Version des Kids-CAT-Reportes empfanden die Studienteilnehmer als sehr hilfreich und für die weitere Verwendung wünschenswert.

„Bunt wär auf jeden Fall besser.“ (TL1)

„Ja.“ (TK5)

Die farbliche Gestaltung des Kids-CAT-Reportes könnte nach Ansicht der Studienteilnehmer jedoch noch verbessert werden. So merkten zwei Studienteilnehmer an, dass der gesamte Normbereich grün dargestellt werden sollte.

Ergebnisse

„Müsste das nicht in der Mitte grün sein?“ (TL3)

„Ja, genau, ich würd auch sagen, das was Normal ist würd ich als grün bezeichnen wollen [...]“ (TL4)

Die Werte im unteren Normbereich sollten laut TL4 rot-orange im Sinne eines Alarmbereiches dargestellt werden.

„Dieser Wert liegt im unteren Normbereich, dann ist er irgendwie zwischen rot und orange, das wär für mich eher so 'n Alarmbereich so, ne.“

TL1 brachte den Vorschlag ein, dass die Werte oberhalb des Normbereiches dunkelgrün markiert sein sollten.

„Dann ist's dunkelgrün. [...] Beispielsweise das rote praktisch ab 30 mit zwei Standardabweichungen schlechter ist richtig rot und wenn du richtig knallgrün hast dann geht's dir richtig gut.“

Der Normbereich sollte laut TL1 gelb dargestellt werden, damit erkennbar wird, dass es noch keine starke Auffälligkeiten gibt.

„Ich glaub wahrscheinlich müsste man den Bereich zwischen 40 und 60 auf jeden Fall gelb machen oder irgendwie so, dass das ganz klar ist, dass das auf gar keinen Fall irgendwie auffällig is.“

TL4 regte an, dass der untere und obere Normbereich orange dargestellt werden sollte, damit ersichtlich wird, dass keine starken Auffälligkeiten vorhanden sind.

„Und dass der Bereich zwischen 40 und 30 und 60 und 70 'n bisschen ist, da könnt ja schon so 'n kleines orange rein, aber in dem anderen muss das orange weg, weil das is ja komplett [...] Ja, so hat man das wirklich mit'm Blick sieht, ok, is alles in Ordnung, ne, also grad wenn man mal wenig Zeit oder mal 'n Verlauf sehen will.“

3.1.6.4 Red-flags bei Problemfeldern

In den Fokusgruppeninterviews wurde der Vorschlag genannt, den Kids-CAT-Report nur dann in die Akte abzuheften, falls die Werte unterhalb des Normbereiches liegen. Ebenso denkbar wäre eine Markierung, beispielsweise mit einer roten Fahne, um die Ärzte auf Abweichungen aufmerksam zu machen. Dies hätte den Vorteil, dass keine unnötige Zeit für Befunde, bei denen die Werte im oder oberhalb des Normbereiches liegen, aufgewendet werden müsste.

„Wie wäre es denn, wenn man jetzt mal sagt um das rauszudrehen, dass man die wo ein Wert unter also unter dem außerhalb des Normbereiches liegt, dass man den als Kopie in die Akte legt, sodass man, wenn man den Patienten das nächste Mal sieht, sofort sieht da war was, ja, also so gut das ist quasi dann dahinter ist. [...] man guckt alle möglichen Sachen an die in Ordnung sind, hätt man nur die rauszulegen, die außerhalb der Norm liegen.“ (TL4)

„[...] kurzen Alarm auf da is was, das passiert bei jedem 15./20. Patienten. Das ist dann auch nicht so regelmäßig, das heißt ich muss nicht regelmäßig mir das angucken, sondern ich hege nur einen Alarm, wenn eben halt was is und das ist dann seltener muss man sagen. [...] Also ich fänd's gut, wenn praktisch die ganzen Sachen was Sie eben sagten mit roter Fahne, ne dass man einfach sagt: "Ok, das ist jetzt hier 'n Signal." Dass mich der andere Rest dann vielleicht gar nicht, wollt ich gar nicht wissen.“ (TL1)

3.1.6.5 Depressionsskala

Seitens TK8 wurde angemerkt, dass es sehr hilfreich wäre, eine zusätzliche Skala in den Kids-CAT zu integrieren, welche die depressive Symptomatik eines Patienten erfasst.

„Und deshalb und was bei uns echt wichtig ist und wäre sozusagen Depression zu erfassen. . [...] Aber immer wieder sind Kinder dabei, wo man sagt, hier stimmt was nich. [...] Ja dass das so 'n bisschen das so was auch plane oder auch ausgearbeitet wird, dass man sagen kann hier irgendwas. Dass das klar raus dass man dann die die Beantwortung dieser Fragen usw. deutet darauf hin, dass 'ne depressive Verstimmung vorliegt oder und dass man dem noch mal intensiver nachgehen kann.“

TK7 hielt diese Idee für die Rheumatologie ebenso nützlich und notwendig, da in diesem Fachbereich oftmals Differenzialdiagnosen mit einer kombinierten Depression gestellt werden.

„Also des fänd ich sehr wertvolles Tool. [...] Des spielt bei mir insofern 'ne Rolle, als dass wir auch viele Patienten bekommen, die kommen mit der Frage ‚Habe ich Rheuma?‘ und da stellt sich dann raus es is 'ne ausgeprägte Schmerzsymptomatik nur und da kann es natürlich die Ursache sehr häufig 'ne Depression und neulich hatt ich auch eine kombinierte chronische Osteomyelitis und 'ne schwere Depression. Ja brauchen wir.“

3.1.6.6 Kids-CAT-App

TK6 machte den Vorschlag, dass es aus organisatorischen Gründen nützlich wäre, dem Patienten schon vorab eine Zugangsmöglichkeit (beispielsweise einen Link) zum Kids-CAT zu schicken, sodass zum Zeitpunkt der Sprechstunde der Kids-CAT-Report bereits vorliegt.

„Da ist so die Frage rein psychologisch kann man nich irgendwie versuchen [...] sowas dem Patienten am Vorabend zuschickt [...] als Link und dass man dann den Report am nächsten Tag zur Sprechstunde vorliegen hat. [...] Du kriegst du mit dem Patienten deinen Report gleich in der Akte und dann weißt du was Sache is.“

TK8 fand diesen Hinweis wertvoll, da mittlerweile schon ein großer Informationsaustausch durch Emails mit Patienten stattfinden würde.

„Irgendwann könnt es tatsächlich sein die kommen am so und sovielten in die Sprechstunde, sie kriegen es drei Tage vorher, sie können es bearbeiten und wenn sie 'ne Auskunft wollen schicken sie's mir einfach vorher zu. Und das wäre dann (...) Wir ham ja viel auch schon mit Emails und online und was weiß ich.“

Des Weiteren merkte TK8 an, dass auch eine Kids-CAT-App für die Verwendung auf Smartphones entwickelt werden könnte.

„Gut wär 'n App oder?“

Diese Meinung teilte auch TK6 und fügte hinzu, dass den Patienten auch im Wartezimmer Tablets zur Verfügung gestellt werden könnten, auf denen der Kids-CAT durchgeführt wird.

„Ich hab auch gedacht 'n Kids-CAT-App du hast die Räume ja langfristig immer nich und im Wartezimmer des auszufüllen, wenn alle zugucken, funktioniert auch nicht. 'Ne App oder dass man das is ja mehr ne technische Frage mit'm Tablet sich irgendwo in die Ecke setzt funktioniert glaub ich dann auch. Nur es sollen dann natürlich nich 20 Leute drum rum sitzen.“

3.2 Ergebnisse der Einzelinterviews

In den Einzelinterviews wurde vor allem nach dem Nutzen des Kids-CAT-Reportes im klinischen Alltag gefragt, nachdem der Report für drei Monate mit den Patienten besprochen wurde.

3.2.1 Einfluss auf das Arzt-Patienten-Gespräch

Im Anschluss an die Fokusgruppeninterviews wurden die Studienteilnehmer gebeten, in den kommenden Konsultationen mit ihren Patienten den Kids-CAT-Report zu besprechen. Insgesamt machten die Ärzte sehr positive Erfahrungen mit der Integration des Kids-CAT Reportes in die Patientenkonsultationen. Hierbei zeigte sich eine große Wirkung auf das Arzt-Patienten-Gespräch.

Zum einen führte es dazu, dass es den Studienteilnehmern erleichtert wurde, mit ihren Patienten über deren Lebensqualität zu sprechen. So fühlten sich die Studienteilnehmer wohler die verschiedenen Lebensbereiche und die damit verbundenen Schwierigkeiten zur Sprache zu bringen.

„[...] so 'ne solche Gespräche in Bezug auf diese Studie und die Befragung hat man so 'n Anknüpfungspunkt auch. Insofern hab ich mich damit dann eigentlich relativ wohl gefühlt. Vorher hab ich immer 'n bisschen Schwierigkeiten sowas anzusprechen. Also das macht, is ja schon wichtig, dass man das auch anspricht, deswegen frage ich auch eigentlich immer bei den Untersuchungen so: ‚Ja, wie läuft's denn in der Schule?‘, oder frag mal nach den Ferien: ‚Wie war'n die Ferien?‘ oder ‚Wie war's Wochenende?‘, ‚Was haste gemacht?‘ und wenn man dann so raus hört: ‚Ja, hab nur vorm Fernseher gesessen.‘ oder so, dann kann man da so 'n bisschen anknüpfen, aber hier isses dann,

kommt man besser rein, kann man sagen: ‚So, da war die Befragung, und das und das ist mir da jetzt aufgefallen, [...] wie kommt's dazu?‘ So, also insofern fand ich das, fühlt ich mich da relativ sicher. [...] Auch als Anknüpfungspunkt, wo man gesagt hat: ‚Also hier, also irgendwie scheint mir das noch 'n bisschen, irgendwie läuft's nicht so rund. Und müsst ma noch mal besprechen.‘“ (TK7)

Ein weiterer Aspekt, welcher sich positiv auf das Arzt-Patienten-Gespräch auswirkte, war dass abweichende Ergebnisse gezielter besprochen werden konnten.

„[...] für die Zukunft, wenn man solche Informationen kriegt, dass man dann noch stärker da fragen würde.“ (TK8)

Des Weiteren wurde bei den Einzelinterviews genannt, dass die Ergebnisse des Kids-CAT-Reportes für weitere bevorstehende Gespräche von Bedeutung sein können.

„Hmm, also ich kann es mir vorstellen, ich hatt mir versucht bei den Patienten so 'n bisschen diese Einschätzungen zu merken und hoffe, da bei den nächsten Besuchen vielleicht 'n bisschen drauf eingehen zu können.“ (TK7)

Tabelle 6: Anzahl der Aussagen zum Einfluss auf das Arzt-Patienten-Gespräch nach Gebrauch des Kids-CAT-Reportes (n=3)

Einfluss auf das Arzt-Patienten-Gespräch	Häufigkeit	% Prozent
Negativ	0	0.0%
Neutral	1	5.0%
Positiv	19	95.0%
Gesamt	20	100.0%

3.2.2 Abgleich mit der subjektiven Wahrnehmung

Nach dem Einsatz des Kids-CAT-Reportes zeigte sich bei den Studienteilnehmern, dass die subjektive Einschätzung in Bezug auf die Lebensqualität des Patienten meist mit dem Ergebnis des Kids-CAT-Reportes übereinstimmte.

„Genau, also es is wenig was, also es is manchmal so, dass ich denke: ‚Oh, das hätte ich ganz anders gesehen.‘ Das is mal ein Punkt und sonst kommt das auch sehr gut hin.“ (TK8)

„Aber ich sag mal ich bin, ich bin sehr glücklich mit dem Tool, also ich mach mit dem was, ich guck mir den an und kann auch meine eigene Einschätzung reflektieren, das find ich sehr, sehr spannend dabei. Also ich bin eigentlich sehr, sehr positiv.“ (TK5)

Des Weiteren gab es Studienteilnehmer, bei denen ihre subjektive Wahrnehmung von den Ergebnissen des Kids-CAT-Reportes abwich. Diesen Fällen ist gemein, dass die Studienteilnehmer die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen höher eingeschätzt hatten.

„Also, ja, ich bin schon manchmal überrascht, also, manchmal schätz ich das schon irgendwie glaub ich 'n bisschen zu sachte ein und dann tauchen da doch manchmal Lücken auf im Report, die ich so nich gedacht hätte. Nein, nein, das is schon so, dass, in der Regel bin ich, lieg ich drüber.“ (TK7)

„[...] und ich schätze grundsätzlich Lebensqualität der Kinder sehr viel höher ein als sie selber angeben und das is für mich ganz spannend.“ (TK5)

TK8 hatte die Ergebnisse vor allem dann mit den Patienten besprochen, wenn ein positives Ergebnis vorlag, um die Kinder und Jugendlichen in ihrer Motivation und Therapie-Adhärenz zu stärken.

„Ich muss gestehen, also ich hab'n eher bei so sehr positiven, wo man sagt: ‚Guck mal das spiegelt sich ja auch mit dem wieder, was du jetzt hier grade berichtest.‘“

Auch bei Patienten, bei welchen die Studienteilnehmer die Vermutung hatten, dass das Wohlbefinden beeinträchtigt sein könnte, wurde dies im Kids-CAT-Report widergespiegelt.

„Dann sagen die Kinder: ‚Ja, gut, ok, zwei, dreimal in der Woche nehmen sie's nicht.‘ Und das sind dann auch die, wo man dann hinterher im Report dann auch sieht, die, wo ich den Eindruck habe, bei denen läuft's eher 'n bisschen schlechter.“ (TK7)

„[...] also ich hab so zwei, drei Patienten die depressiv sind, also de facto und das sieht man eindeutig in diesem Dokumentationsbogen, so dass wir das dann, also das schiebt sich alles auf die rechte Seite sozusagen, die Niedrigbereiche rüber.“ (TK8)

Zwei Studienteilnehmer teilten ihre positive Erfahrung mit, dass sie durch den Gebrauch des Kids-CAT-Reportes mehr Informationen zum Patienten und seinen Gesundheitszustand erhielten, als durch das alleinige Arzt-Patienten-Gespräch.

„[...] aber das is mir mehrfach während der Studie jetzt passiert, dass sich dann doch wichtige Informationen zur Gesamtsituation des Patienten hatte, die ich durch meine eigene Gesprächsführung nich so empfunden hab. Das hab ich sicher so erfahren, ja.“
(TK5)

„mit [...] dem persönlichen Gespräch, sondern dass das, was die Patienten da im Rahmen der Befragung angeben, und die Einschätzung die dadurch entsteht vielleicht in der Tat plausibler ist, als das was sie in einem persönlichen Gespräch einem mitteilen.“ (TK7)

Tabelle 7: Anzahl der Aussagen zum Abgleich mit der subjektiven Wahrnehmung nach Gebrauch des Kids-CAT-Reportes (n=3)

Abgleich mit der subjektiven Wahrnehmung	Häufigkeit	% Prozent
Negativ	6	40.0%
Positiv	9	60.0%
Gesamt	15	100.0%

3.2.3 Zeitersparnis durch Systematik

TK8 berichtete von einer Zeitersparnis im Arzt-Patienten-Gespräch, die durch die Strukturierung des Kids-CAT-Reportes erreicht wurde. So konnte TK8 fokussierter darauf achten, ob und in welchen Bereichen Abweichungen von der Norm vorlagen.

„Dass man da sagt, ach, da is alles in diesem Feld, dann is ja super und jetzt da stimmt was nich und da, da brauch ich mir auch wenn ich wenig Zeit hab, wirklich nur diese Problemfelder angucken und was super-gut ist, lässt man dann eben.“

TK7 konnte dies allerdings nicht bestätigen. Seiner Erfahrung nach musste er eher noch mehr Zeit für die Patientenkonsultation aufwenden, da das Gespräch bezüglich der verschiedenen Dimensionen der Lebensqualität bisher in seinen Arzt-Patienten-Gesprächen nicht zur Routine gehörte. Jedoch merkte auch dieser Studienteilnehmer, dass seine Gespräche strukturierter abliefen.

„Ja, man muss sagen, bisher is es ja so, dass es dann eher länger dauert, weil wir den Punkt so noch bisher so gar nich drin hatten in der Betreuung, noch nich so, so viel Augenmerk drauf gelegt haben, dann is das was wir da jetzt machen eher ja schon noch 'n Zusatz, aber es is schon strukturierter durch das man eben ja die Bewertung vorgegeben sind.“

3.2.4 Verbesserungsvorschläge

In den Fokusgruppeninterviews wurden bereits mehrere Verbesserungsvorschläge genannt. Die Vorschläge des Fokusgruppeninterviews aus Lübeck wurden den Studienteilnehmern der Einzelinterviews aus Kiel vorgestellt und um ihre Einschätzung bezüglich des Nutzens gebeten.

3.2.4.1 Kids-CAT-Report integriert in das Krankenhausinformationssystem

Seitens eines Studienteilnehmers wurde gewünscht, den Kids-CAT-Report in das Krankenhausinformationssystem zu integrieren, da im klinischen Alltag vieles am PC zu erledigen sei. Die Aufnahme des Kids-CAT-Reportes in das klinikinterne Computersystem hätte den Vorteil, dass alle relevanten Informationen zu jedem einzelnen Patienten, inklusive der Rückmeldung zur Lebensqualität schneller zur Verfügung stünden. Dieser Verbesserungsvorschlag wurde von zwei der drei Studienteilnehmer der Einzelinterviews als sehr hilfreich eingeschätzt, da eine Integration des Kids-CAT-Reportes in das Krankenhausinformationssystem den Gebrauch des Reportes erleichtern würde.

„Ja, fänd ich auch super, wenn das so wie so 'n Befund in unserm Orbis-System wäre, wär super, weil man dann einmal schnell reinblicken kann. [...] das wär noch mal paar Festmeter dazu, in Anführungsstrichen, also das, das is eben sowas was super wäre,

wenn das online wäre und eben auch über [...] die normale Patientenakte, weil sonst wird das wieder kompliziert.“ (TK8)

„Das macht natürlich Sinn, aber das ist ja klar.“ (TK5)

TK7 konnte diesen Wunsch nicht nachempfinden und äußerte eine neutrale Meinung zu diesem Thema. Mittlerweile seien die meisten Patientendaten elektronisch gespeichert, der Studienteilnehmer konnte sich hierdurch allerdings keinen Mehrgewinn vorstellen. Vielmehr sei man für die digitalisierte Version auf einen Computer angewiesen, ein Blatt Papier hingegen sei jederzeit verfügbar.

„Ja, ist 'ne indifferente Haltung. Ich, ich weiß nicht, es wird sicherlich [...] nicht besser und es ist so auch nicht schlecht, also, es wird ja soviel digitalisiert heutzutage. Also ich hab nix dagegen auch noch mal wieder 'n Blatt Papier in der Hand zu haben. (Gelächter). Und ich würd, wüsst jetzt nicht, warum's unbedingt besser wird dadurch. Es ist vielleicht anders zugänglich, aber so 'n Blatt Papier kann man sich auch noch mal zur Seite nehmen und irgendwo hinsetzen und drüber nachdenken. Für digital braucht man immer erst mal 'n Computer [...].“

Tabelle 8: Anzahl der Aussagen zum Wunsch den Kids-CAT-Report in das Krankenhausinformationssystem zu integrieren (n=3)

Kids-CAT-Report integriert in das Krankenhausinformationssystem	Häufigkeit	% Prozent
Erwünscht	3	75.0%
Neutral	1	15.0%
Nicht erwünscht	0	0.0%
Gesamt	4	100.0%

3.2.4.2 Verlaufsdarstellung

Die übersichtliche Darstellung der Ergebnisse des Kids-CAT-Reportes von mehreren Befragungszeitpunkten auf einer Seite wurde in den

Fokusgruppeninterviews als Wunsch geäußert. In den Einzelinterviews wurde dieser Vorschlag von allen Studienteilnehmern ebenfalls als nützlich eingestuft. In den Einzelinterviews stellte sich als Vorteil einer solchen Darstellungsweise heraus, dass man auf diese Weise auch erkennen kann, ob man mit der Therapie und den Gesprächen etwas verändern konnte.

„Fänd ich auch super, weil man dann mal sehen kann mit seinen Möglichkeiten, ob man da was bewegen kann oder nich.“ (TK8)

„Ja, das is mit Sicherheit sehr gut, ja. Dass man so 'n bisschen sieht, hat sich da was getan? Zum positiven, zum negativen. Das is ja dann schon schwierig, wenn man das dann viel hin und her und zurückblättern muss, das find ich eigentlich 'n ganz guten Einwand, ja. [...] wenn man da dann Verläufe darstellen kann und sehen kann, wie sich ein Patient so fühlt, wie er eingebunden is mit seiner Erkrankung, das is sicherlich sehr wertvoll, ja.“ (TK7)

„Doch klar, das is ja immer sinnvoll. Was soll ich'n da, ob's ne Entwicklung gibt grade, wenn man auch 'ne Intervention macht, ne. [...] Das ist natürlich das attraktive, das is gar [...] keine Frage, das is klar.“ (TK5)

Tabelle 9: Anzahl der Aussagen zum Wunsch einer Verlaufsdarstellung des Kids-CAT-Reportes (n=3)

Verlaufsdarstellung	Häufigkeit	% Prozent
Erwünscht	6	100.0%
Nicht erwünscht	0	0.0%
Gesamt	6	100.0%

3.2.4.3 Red-flags bei Problemfeldern

In den Fokusgruppeninterviews wurde der Vorschlag genannt, den Report nur in die Patientenakte abzuheften, wenn Abweichungen von den Normwerten existieren. Ebenso kam die Idee auf, Abweichungen zu markieren, um diese zu verdeutlichen, beispielsweise in dem die Interpretationshilfe auf der rechten Seite des Reportes in roter Farbe dargestellt wird oder eine rote Fahne erscheint. Dieser Hinweis wurde von allen Studienteilnehmern für wertvoll empfunden.

„Ja, das is sicherlich nich verkehrt [...] sicherlich, wenn man da irgendwo optisch noch mal hingewiesen wird, also hier is jetzt wirklich 'n Problem, dann hilft das sicher, ja.“ (TK7)

„Das is so, ja. Also das nehm ich auch wahr [...] das macht Sinn, ja.“ (TK5)

Tabelle 10: Anzahl der Aussagen zum Wunsch nach Red-flags bei Problemfeldern (n=3)

Red-flags bei Problemfeldern	Häufigkeit	% Prozent
Erwünscht	5	100.0%
Nicht erwünscht	0	0.0%
Gesamt	5	100.0%

3.2.5 Aufnahme in die Routineversorgung

Abschließend wurden die Studienteilnehmer gefragt, ob sie sich eine routinemäßige Aufnahme des Kids-CAT-Reportes in die klinische Versorgung wünschen. Alle Studienteilnehmer der Einzelinterviews empfanden den Kids-CAT-Report als Bereicherung für den klinischen Alltag und würden sich eine Aufnahme in die Routineversorgung wünschen.

„Ich finde als Bereicherung den Report, empfind ich als Bereicherung, dass ich jetzt Informationen bekomme, die in so 'ner strukturierten Form noch nich für mich da sind [...] Ich find's gut, ja. Also ich würd [...] dieses Tool gerne auch [...] routinemäßig nutzen. Also [...] ja, würd ich.“ (TK5)

„[...] ich find das sehr gut für chronisch kranke Kinder [...] Das is sicherlich gut. Das is sicherlich 'ne Hilfe, ja.“ (TK7)

„Das find ich schon [...].“ (TK8)

Tabelle 11: Anzahl der Aussagen zum Wunsch einer Aufnahme des Kids-CAT-Reportes in die Routineversorgung (n=3)

Aufnahme in die Routineversorgung	Häufigkeit	% Prozent
Erwünscht	5	100.0%
Nicht erwünscht	0	0.0%
Gesamt	5	100.0%

3.3 Ergebnisse des Experten-Einzelinterviews

Die Ergebnisse aus dem Einzelinterview mit der Expertin unterstreichen die Notwendigkeit, Selbstberichte von Kindern und Jugendlichen in den Alltag zu integrieren. Des Weiteren wird dargestellt, welchen Nutzen computer-adaptive Testverfahren im Vergleich zu Papier-Bleistift-Testverfahren aufweisen und welche Rahmenbedingungen für eine erfolgreiche Implementierung des Kids-CAT-Reportes in den klinischen Alltag geschaffen werden müssten.

3.3.1 Relevanz von Selbstberichten

Die Relevanz von Selbstberichten bezüglich der Lebensqualität besonders für chronisch erkrankte Kinder und Jugendliche wurde von der Studienteilnehmerin darin begründet, dass man entwicklungspsychologisch mehr über die Entfaltung von Kindern und Jugendlichen und deren Kompetenzen erfahren habe. Es habe sich gezeigt, dass auch Kinder und Jugendliche in der Lage sind, verlässliche Aussagen zu ihrem Wohlbefinden zu machen.

„Dann so entwicklungspsychologisch würd ich sagen, das Lernen da drüber wie kompetent Kinder sind also früher dachte man ja, die sind noch ganz unfertig und können noch gar nicht gut denken oder so. Und dass man jetzt zunehmend weiß, also sehr viel mehr weiß über die sozial-emotionale kognitive Entwicklung von Kindern und ja weiß, dass sie eben auch 'n anderes Empfinden haben und andererseits aber auch schon sehr viele Kompetenzen haben und deswegen durchaus so Angelegenheiten, die sie selber betreffen befragt werden können.“

Ein weiterer Aspekt war die Tatsache, dass in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen die Stärkung der Patientenautonomie sehr erstrebenswert sei und somit den Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit zur Partizipation gegeben werden müsse.

„Ja, also das ist einfach, dahinter steht ja so 'ne Entwicklung mehr Patienten-Autonomie einerseits und die auch die Ausweitung auf ja, auf die Kinder und Jugendlichen, dass die eben mit eigener Stimme sprechen können und so das ist die erste Quelle, aus der sich das speist, also 'ne höhere Partizipation von Kindern und die Tatsache, dass Kinder selber gehört werden sollen.“

Letztlich liegt die Relevanz von Selbstberichten für die Studienteilnehmerin auch darin begründet, dass für die Behandlung chronisch kranker Kinder und Jugendlichen nicht nur die somatische Erkrankung selbst, sondern auch die psychosozialen Auswirkungen und Rahmenbedingungen des Patienten, wie beispielsweise das Wohlbefinden in der Schule oder bezüglich der Familie, von Bedeutung seien.

„Und das dritte Motiv wäre so 'n bisschen, dass in der Gesundheitsversorgung wir eben gemerkt haben, also dass die wird immer komplexer, das heißt die Anforderung an die Patienten oder auch die Eltern, die steigen, und dann hat man ja so erst die Diskrepanz so von Behandlungsergebnis und Qualität der Therapie. So mit Compliance-Problemen beschrieben. Jetzt sagt man das nicht mehr so, sondern sagt Adhärenz und das fällt aber doch sehr weit auseinander, was der versorgende Arzt oder die versorgende Klinik eigentlich möchte. Optimale Behandlung der Erkrankung und das, was gut in das Leben des Patienten selber passt. Und insofern denk ich, dass es sehr wichtig ist, da lebensqualitätsorientiert vorzugehen und zu gucken was von meiner Behandlung verbessert, denn in erster Linie mal die Lebensqualität und nicht nur die Erkrankung.“

3.3.2 Vorteile und Nutzen eines computer-adaptiven Testverfahrens

Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hat in den letzten Jahren einen enormen technischen Fortschritt erlebt. Sie ging von Papier-Bleistift-Testverfahren über computerbasierte Testverfahren auf computer-adaptive Testverfahren über. Die Studienteilnehmerin sah die Notwendigkeit der Entwicklung und Implementierung solcher CATs zum einen darin, dass nur mit diesen Testverfahren zeitliche Verläufe dokumentiert werden können.

„Das funktioniert eben nur, wenn man das computer-adaptiert macht und die klinische Relevanz ergibt sich auch nur, wenn man ein Ergebnis hat, sozusagen point-of-care. [...] Könnte man theoretisch natürlich auch mit Paper und Pencil, aber auch nur wieder im Rahmen der Forschung und ohne Relevanz sowohl für den Kliniker als auch für das betroffene Kind. Weil das ja dann Befunde sind, die ja in irgend 'ner Datenbank sind und jedenfalls nicht die, also solche Assessments sind ja nicht intuitiv interpretierbar. Also wenn ich jetzt nur den ausgefüllten Fragebogen hab.“

Zum anderen sah die Studienteilnehmerin die Vorteile des computer-adaptiven Testens darin, dass nur sie Ergebnisse darstellen, welche einen Nutzen für den Kliniker haben.

„Und insofern ist das jetzt die absolute Voraussetzung, dass wenn wir überhaupt wollen, dass Lebensqualitätsmessung, also im Grunde fragen wir ja nach Lebensqualität einfach mit der Frage: ‚Wie geht's dir denn?‘. Aber wenn wir das irgendwie standardisieren und ja messbar erheben wollen, dann sind solche Verfahren die absolute Voraussetzung dafür, dass es in klinischen Alltag eingeht. Ob das funktioniert wissen wir ja noch nicht, aber paper und pencil Tests sind praktisch ja NUR der Forschung vorbehalten.“

3.3.3 Zeitersparnis durch den Kids-CAT-Report

Im Einzelinterview gab die Expertin auf Nachfrage an, dass sie nicht glaube, dass der Gebrauch des Kids-CAT-Reportes zu einer Zeitersparnis führt und dies auch nicht das Ziel sein sollte. Bei einer durchschnittlichen Gesprächsdauer von sieben Minuten pro Patient sei es für die Ärzte nicht erstrebenswert, die Zeit zu kürzen.

„Ich glaube das wird ja gar nicht unser Ziel sein zu sagen, dass man, dass die Ärzte weniger Zeit haben sollen. Sondern wenn man sich das jetzt anguckt, wie viel, das ist ja eine der Hauptklagen glaub ich von Patienten überhaupt generell, dass die Ärzte zu wenig Zeit für sie hätten. Also insofern und auch grade hier bei uns in der Diabetes Ambulanz, also ich weiß nicht, wenn wir sieben Pa, sieben Minuten für 'n Patienten haben, dann ist da sicher nix zu kürzen [...]“

Sie hielt es aber für durchaus denkbar, dass der Kids-CAT-Report dazu führt, dass der Arzt die Zeit, die er für seinen Patienten hat, wirksamer nutzen kann, indem er individueller auf die Bedürfnisse der einzelnen Patienten eingeht.

„[...] ich glaube man kann es irgendwie nur relativ sagen zum wenn man jetzt ne Studie machen würde wo man messen würde den Ausgangstatbestand wieviel Zeit verbringen die Ärzte mit den Patienten und dann gucken, also wenn der jetzt dann den Kids-CAT verwendet, also ich kann mir vorstellen, dass das bei dem einen oder anderen Arzt dazu führen würd, dass es effektiver wird. Statt 10 Minuten irgendwie über alles Mögliche zu labern, wird jetzt mal spezifisch irgendwas besprochen, was dann auch 'ne Konsequenz hat.“

Darüber hinaus sei es auch denkbar, dass durch die schnelle Identifikation potenzieller Problembereiche eine Zeitersparnis über verschiedene Patienten hinweg erreicht wird. So könnte man mehr Zeit für diejenigen Kinder und Jugendlichen aufwenden, die tatsächlich Unterstützungs- oder Gesprächsbedarf haben, während die Patienten, welche momentan in ihrem Wohlbefinden nicht eingeschränkt sind, nicht unnötig lange in der Sprechstunde verweilen müssen.

„Genau, und weil Sie vorhin fragten, irgendwas so 'n bisschen verkürzen, also da seh ich 'n Potenzial, wenn da jetzt wirklich, also wenn's nicht gefaked ist, sondern echt ist, da kommt jemand rein, der hat super Werte in allen Bereichen, den kann ich echt nach zwei Minuten wieder rausschicken. [...] Ja, ne, dann mach ich den Blutzucker und sag alles super bei dir, kannst nach Hause. Und brauchst vielleicht sogar erst in 'nem halben Jahr wieder kommen und nicht in zwei Monaten. Irgendwie sowas.“

3.3.4 Rahmenbedingungen für die Implementierung des Kids-CAT-Reportes

Um computer-adaptive Testverfahren, wie den Kids-CAT und den dazugehörigen Report, in den klinischen Alltag erfolgreich implementieren zu können, müssen gewisse Rahmenbedingungen geschaffen werden. Die Studienteilnehmerin nannte als ersten Aspekt, dass der Kids-CAT-Report zum Zeitpunkt der Sprechstunde dem behandelnden Arzt bereits vorliegen müsse.

„Das muss man zum Zeitpunkt der klinischen Beurteilung dahaben, sonst hat es eigentlich keine Relevanz mehr. Weil niemand sich sozusagen hinterher da drum kümmert, wie irgendwelche Befunde waren, wenn der Patient schon wieder weg is.“

Eine andere Rahmenbedingung sah die Studienteilnehmerin darin, dass solche Testverfahren kindgerecht gestaltet sein müssen und die Ärzte geschult werden müssen, wie die Ergebnisse zu interpretieren sind.

„Das muss eben sozusagen interessant und kindgerecht und technisch einfach abgefragt werden und das Ergebnis muss schnell und einfach interpretierbar, also intuitiv interpretierbar auch für den Kliniker vorliegen und natürlich muss man sich, ja, müssen Kliniker dann auch lernen was dieser Messwert bedeutet.“

Des Weiteren müsste in der Klinik ein entsprechendes Versorgungssystem mit einem multiprofessionellen Team vorhanden sein um auf die Ergebnisse, welche beispielsweise der Kids-CAT-Report anzeigt, eine adäquate Unterstützung oder Behandlung anbieten zu können.

„Das heißt wenn ich, ich muss dann auch 'n Versorgungssystem haben, was responsiv is für positive oder negative Ergebnisse aus diesem Test. Also das ist die zweite Voraussetzung, ne dass ich nichts, eigentlich sollten wir ja niemals was untersuchen in der Medizin, wofür's dann überhaupt gar keine Behandlung gibt oder was keine Bedeutung hat für die Behandlung.“

4. Diskussion

Die vorliegende Arbeit widmet sich der Fragestellung, welche Relevanz die gesundheitsbezogene Lebensqualität im klinischen Alltag einnimmt und inwieweit eine routinemäßige Einbettung einer standardisierten Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität in die Gesundheitsversorgung seitens der behandelnden Ärzte erwünscht und durchführbar ist. Die Ergebnisse der Interviews werden im Folgenden dargestellt, in Hinblick auf die zugrunde liegenden Fragestellungen diskutiert und mit den Erkenntnissen, die aus der Literatur vorliegen, abgeglichen. Anschließend wird die gewählte Forschungsmethode kritisch betrachtet und mögliche Limitationen der Studie aufgezeigt. Im letzten Abschnitt wird ein Fazit gezogen sowie ein Ausblick auf notwendige Voraussetzungen für eine routinemäßige Implementierung gegeben.

4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

In den Fokusgruppeninterviews und Einzelinterviews konnte dargestellt werden, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität nicht nur in der Forschung, sondern auch im klinischen Alltag der befragten Ärzte eine wichtige Rolle spielt. Die Informationen des Kids-CAT-Reportes wurden als hilfreich eingeschätzt. Die Studienteilnehmer erhoffen sich durch den Gebrauch des Kids-CAT-Reportes in der Routineversorgung einen positiven Einfluss auf das Arzt-Patienten-Gespräch sowie auf die Arzt-Patienten-Beziehung. Auch die Eltern der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen schätzten den Kids-CAT, da nicht nur der physischen, sondern darüber hinausgehend auch den anderen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität Beachtung geschenkt wurde.

Die Ergebnisse des Experten-Einzelinterviews zeigten auf, dass eine Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen durch Selbstberichte wichtig ist, um den Kindern und Jugendlichen mehr Autonomie und Partizipation zu ermöglichen. Jedoch müssen vor einer Implementierung in die Routineversorgung bestimmte Rahmenbedingungen erfüllt sein. So sollte der Fragebogen kindgerecht

gestaltet sein und die Ärzte müssen geschult werden, wie die Ergebnisse der Testverfahren zu interpretieren sind. Ebenso müsse ein entsprechendes Versorgungssystem vorhanden sein, um auf die Ergebnisse, die der Kids-CAT-Report aufzeigt, zu reagieren und den Kindern und Jugendlichen eine Unterstützung anbieten zu können.

4.2 Beantwortung der Fragestellungen

Nachfolgend werden die in Kapitel 1.2.2 genannten Fragestellungen beantwortet und diskutiert.

1. Welche Relevanz besitzt die gesundheitsbezogene Lebensqualität im klinischen Alltag von Ärzten?

Die Ergebnisse der Fokusgruppeninterviews und Einzelinterviews zeigen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität auch im klinischen Alltag und nicht nur in der pädiatrischen Forschung einen großen Stellenwert besitzt. Auch schon vor der Kids-CAT-Studie wurde, wenn auch in einer unstandardisierten Form, die gesundheitsbezogene Lebensqualität in den Arzt-Patienten-Gesprächen berücksichtigt. Gerade für die Versorgung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen ist aus Sicht der Studienteilnehmer die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ein unabdingbarer Baustein des Behandlungskonzeptes. So sei es für die Ärzte wichtig zu erfahren, wie sich die chronische Erkrankung auf die Teilhabe beispielsweise am familiären Leben oder in der Schule auswirkt.

2. Wird eine Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Patienten durch die behandelnden Ärzte als hilfreich eingeschätzt?

Die Informationen des Kids-CAT-Reportes wurden in den Kategorien Verständlichkeit, Organisation und praktische Umsetzung, Zeitmanagement sowie krankheitsspezifische Schwierigkeiten bei der Umsetzung des Kids-CAT-Reportes untersucht.

Die Verständlichkeit des Kids-CAT-Reportes wurde als schlecht beschrieben. Hintergrund dieses Ergebnisses ist der folgende Umstand: Neben der Skalierung im Kids-CAT-Report gab es im Rahmen der Validierungsstudie in einem Ärztefragebogen die Frage nach der subjektiven Einschätzung der Lebensqualität des behandelten Patienten. In diesem Fragebogen markierten die Studienteilnehmer einen Wert zwischen 0 (schlechteste vorstellbare Lebensqualität) und 100 (beste vorstellbare Lebensqualität). Im Kids-CAT-Report stehen die T-Werte, die ein Patient erzielt, wie im Kapitel Material und Methoden beschrieben, für seine Position im Vergleich zur Referenzstichprobe und stehen nicht für einen Absolutwert der Lebensqualität (Mittelwert=50). Der Normbereich ist definiert durch eine Standardabweichung um den Mittelwert ($sd=+/- 10$), liegt also im Bereich zwischen 40 und 60. Diese beiden unterschiedlichen Skalierungen führten zu Unklarheiten seitens der Studienteilnehmer. Nachdem dieses Missverständnis ausgeräumt wurde, berichteten die Studienteilnehmer über keine weiteren Verständnisprobleme des Kids-CAT-Reportes.

Die praktische Umsetzung und Organisation wurde zum Zeitpunkt der Fokusgruppeninterviews als verbesserungswürdig beschrieben. Dies war dem Umstand geschuldet, dass die Ausführung des Kids-CATs in der Validierungsphase meist über eine Stunde in Anspruch nahm. Grund hierfür war, dass zum Zwecke der Validierung weitere Lebensqualitäts-Instrumente und Fragebogen zu verwandten Konstrukten erfasst wurden, welche dem Kids-CAT nachgeschaltet wurden. Aufgrund der insgesamt langen Befragung war der Kids-CAT-Report nur schwer in die Routinesprechstunde zu integrieren. Die Beantwortung des Kids-CATs ohne diese zusätzlichen Validierungsinstrumente dauert je nach Alter zwischen sieben und 20 Minuten. Folglich sollte der Kids-CAT zukünftig gut umsetzbar sein. Bezüglich der Verständlichkeit und der Durchführungsdauer des Kids-CATs wurden Fokusgruppeninterviews mit gesunden Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen sieben und 17 Jahren durchgeführt. Hierbei wurde der Kids-CAT seitens der Kinder und Jugendlichen als gut verständlich und durchführbar befunden (Barthel et al., Manuskript in Vorbereitung).

Vergleichbar mit den Ergebnissen von Gutteling und Kollegen (2008) konnte der Kids-CAT-Report in das Zeitmanagement der Studienteilnehmer im klinischen Alltag problemlos integriert werden. Von unseren Studienteilnehmern wurde jedoch berichtet, dass das Bemühen der Study Nurse erheblich dazu beitrug, dass der Kids-CAT gut in den klinischen Alltag integriert werden konnte. Folglich sollte bei einer routinemäßigen Implementierung beachtet werden, dass ein entsprechend geschultes Personal, zum einen zur Unterstützung der Kinder und Jugendlichen bei der Beantwortung der Fragen und zum anderen für die Aufrechterhaltung eines reibungslosen Ablaufes, zur Verfügung steht.

Wie auch in einer Studie von Velikova und Kollegen (2002) beschrieben, würden ebenso unsere Studienteilnehmer eine Verlaufsdarstellung als sehr hilfreich empfinden, welche es erlaubt, Änderungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität über verschiedene Untersuchungszeitpunkte hinweg wahrzunehmen. Dieser Vorschlag sollte zweifelsfrei verfolgt werden, da es für die Behandlung einer Erkrankung wichtig ist, Veränderungen und Fortschritte zu erkennen.

In den Fokusgruppeninterviews wurde eingebracht, dass die teilnehmenden Ärzte gerne die farbige Version des Kids-CAT-Reportes nutzen würden, da Änderungen hierdurch ersichtlicher wahrgenommen werden können. Dieser Vorschlag konnte in jüngster Zeit umgesetzt werden.

Vergleichbar mit einer Studie von Rose und Bezjak (2009) ergaben die Fokusgruppeninterviews, dass die Studienteilnehmer eine Kids-CAT-App als eine zeitliche und räumliche Entlastung ansehen würden. So wäre es denkbar, dass die Patienten die Beantwortung des Kids-CATs im Wartezimmer während der Wartezeit auf einem Smartphone oder Tablet durchführen, wodurch die klinikinternen Abläufe nicht unterbrochen werden müssen. Ebenso ermöglicht dies, dass der Kids-CAT-Report bereits zur Sprechstunde vorliegt. Auch diese Anregung konnte kürzlich verwirklicht werden und es erfolgte die Adaptierung des Kids-CATs auf Smartphones.

Um den Kids-CAT effizient im klinischen Alltag nutzen zu können, haben unsere Studienteilnehmer weitere Verbesserungsvorschläge eingebracht: So wäre eine Integration des Kids-CAT-Reportes in das Krankenhausinformationssystem wünschenswert. Da der Kids-CAT-Report als PDF gespeichert werden kann, steht einer derartigen Integration nichts im Wege und sollte verfolgt werden um den Anwendern eine Arbeitserleichterung zu schaffen, in dem der Kids-CAT-Report zusammen mit anderen wichtigen Informationen an einem Ort im Krankenhausinformationssystem zu finden ist (Detmar et al. 2002, Velikova et al. 2004).

Weiterhin würden es die Studienteilnehmer bevorzugen, Problemfelder mit Red-flags zu markieren, um keine Zeit für Werte im Normalbereich aufzuwenden. Hierbei besteht jedoch die Gefahr, dass letztendlich der umfassende Eindruck zum Gesundheitszustand des Patienten verloren geht, indem der behandelnde Arzt sich ausschließlich auf das Vorhandensein von Red-flags im Kids-CAT-Report fokussiert. Infolgedessen sollte dieser Verbesserungsvorschlag hinsichtlich der möglichen Konsequenzen ausreichend durchdacht werden.

3. Welcher Nutzen und welche Schwierigkeiten ergeben sich aus Sicht der behandelnden Ärzte durch die Verwendung einer solchen Rückmeldung?

Den Einsatz des Kids-CAT-Reportes erlebten die Studienteilnehmer als eine große Bereicherung für ihren klinischen Alltag. Wie auch in anderen Studien beschrieben (Velikova et al. 2004, Greenhalgh 2009) ließ sich durch die standardisierte Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität ein positiver Effekt auf das Arzt-Patienten-Gespräch darstellen. So führte der Gebrauch des Kids-CAT-Reportes bei den Studienteilnehmern dazu, dass in den Arzt-Patienten-Gesprächen alle Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abgefragt wurden, wodurch die Studienteilnehmer Informationen erhielten, welche sonst im klinischen Alltag häufig nicht zur Sprache kamen (Detmar et al. 2002, Valderas et al. 2008). Zudem erleichterte der Kids-CAT-Report den Studienteilnehmern, sich im Gespräch mit dem Patienten auf die wesentlichen Schwierigkeiten zu fokussieren (Velikova et al. 2002).

Vergleichbar mit der Studie von Velikova und Kollegen (2002) können sich die Studienteilnehmer ebenfalls langfristig einen positiven Effekt des Kids-CAT-Reportes auf die Arzt-Patienten-Beziehung vorstellen.

Die Ergebnisse der Fokusgruppeninterviews zeigen, dass die Rückmeldungen seitens des Kids-CAT-Reportes in den meisten Fällen von der subjektiven Einschätzung der Studienteilnehmer abwichen. Dieses Ergebnis könnte mit den Unklarheiten bezüglich der Skalierung des Kids-CAT-Reportes in Zusammenhang gebracht werden, da nach Beseitigung des Missverständnisses in den Einzelinterviews häufiger von Übereinstimmungen mit der subjektiven Wahrnehmung berichtet wurde. Weitere Untersuchungen, inwieweit der Kids-CAT-Report tatsächlich die subjektive Einschätzung der Ärzte abbildet, wären wünschenswert. Da diese Einschätzung durch die Ärzte eine Proxy-Perspektive darstellt, wäre es sehr spannend, die Übereinstimmungen zwischen Kids-CAT-Report (self-report) und subjektiver Einschätzung der Ärzte (proxy-report) genauer zu untersuchen. Darüber hinaus sollten die Ärzte aufgeklärt werden, dass eine unterschiedliche Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht immer auf einer fehlenden Übereinstimmung beruht, sondern auch in methodischen Schwächen begründet sein kann. Unterschiedliche Ergebnisse sind nicht notwendigerweise erstaunlich und ungewöhnlich, da bei einer Betrachtung desselben Gegenstandes aus verschiedenen Perspektiven verschiedene Schwerpunktbereiche fokussiert werden (Sneeuw et al. 2002).

Als ein weiterer Nutzen des Kids-CAT-Reportes wurde von den Studienteilnehmern eine mögliche positive Auswirkung auf die Qualität der Patientenversorgung beschrieben. So vermuten auch Street und Kollegen (2008) durch eine patientenzentrierte Kommunikation eine positive Auswirkung auf das Disease-Management von chronisch Erkrankten. Zusätzliche Untersuchungen, ob der Kids-CAT-Report de facto die Patientenversorgung verbessern kann, wären erstrebenswert. Hierbei wäre es interessant zu erfahren, ob durch den Kids-CAT vermehrt Belastungsfaktoren identifiziert werden und dadurch die Versorgung der Patienten hinsichtlich Therapie und Outcome verbessert werden kann (vgl. Bullinger 2014).

Für Patienten, welche an Diabetes leiden, wurde seitens der Studienteilnehmer angemerkt, dass sie es als problematisch ansehen, den Kids-CAT-Report mit den Patienten zu besprechen, da bei diesen Patienten bereits die Insulinpumpendaten ausgelesen werden und durch eine zusätzliche Fokussierung auf die Ergebnisse des Kids-CAT-Reportes bei diesen Patienten ein Gefühl des „Ausgelesenwerdens“ entstehen könnte.

Entgegen der Ergebnisse von Engelgen und Kollegen (2012) konnten sich die Studienteilnehmer in unserer Studie keine Zeitersparnis durch die systematische Abfrage der Dimensionen vorstellen. Vielmehr berichteten die Studienteilnehmer über eine verlängerte Gesprächsdauer mit ihren Patienten, wie es auch eine Studie von Velikova und Kollegen (2002) zeigte. Ein wesentlicher Unterschied durch den Einsatz von Rückmeldungen über die gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Zeitdauer der Arzt-Patienten-Konsultation wurde auch in einer weiteren Studie verneint (Detmar et al. 2002). Dem Ergebnis des Experten-Einzelinterviews zufolge sei allerdings eine Zeitersparnis über den Patienten hinweg denkbar. Wenn es bei einigen Patienten durch die Effizienz schneller geht und bei einigen länger dauert, kommt die Hilfe eher denen zugute, die sie mehr benötigen.

Eine große Herausforderung, Rückmeldungen über die gesundheitsbezogene Lebensqualität mithilfe des Kids-CAT-Reportes in den klinischen Alltag zu integrieren, sahen die Studienteilnehmer vorwiegend darin, dass an den Kliniken ein Mangel an multiprofessionellen Teams vorhanden sei. Die Rückmeldungen des Kids-CAT-Reportes liefern oftmals Hinweise, dass für den Patienten ein Bedarf an unterstützenden Maßnahmen, wie beispielsweise psychologische Betreuung vorhanden sei (vgl. Velikova et al. 2002), jedoch kann dies nicht in ausreichendem Umfang von den Kliniken angeboten werden, wodurch eine Versorgungslücke vorhanden ist.

4. Wird die routinemäßige Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Patienten von den Ärzten erwünscht?

Die Ergebnisse der Fokusgruppeninterviews und Einzelinterviews zeigen, dass seitens der Ärzte eine Rückmeldung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Patienten erwünscht ist und als routinemäßige Erhebung in den klinischen Alltag eingebettet werden soll.

4.2 Kritische Betrachtung der Methodik und Limitationen

Qualitative Forschung zielt darauf ab, subjektive Sichtweisen zu erhalten (Helfferrich 2009). Die Wahl von Fokusgruppeninterviews als Methode dieser Studie eignete sich gut, um die individuellen Erfahrungen und den Nutzen im Umgang mit dem Kids-CAT-Report seitens der teilnehmenden Ärzte zu eruieren. Weiterhin führten die Fokusgruppeninterviews, wie auch von Schulz und Kollegen (2012) beschrieben dazu, dass neue Ideen und Vorschläge generiert wurden. Hierbei stimulierten sich die Studienteilnehmer durch ihre Aussagen gegenseitig (Hensling et al. 2006).

Aufgrund der geringen Teilnehmerzahl sind die Ergebnisse der Interviews nicht als repräsentativ für die Gesamtheit anzusehen, sie zeigen jedoch einen möglichen Trend an (Breitenfelder et al. 2004, Hensling et al. 2006). Es wird folglich empfohlen, qualitative und quantitative Methoden zu kombinieren (Hensling et al. 2006). Diese Studie liefert erste qualitative Anhaltspunkte. Um die Effekte der Verwendung des Reportes auf das Arzt-Patienten-Gespräch oder auf die mögliche Zeitersparnis auch quantitativ zu verifizieren, wäre eine Interventionsstudie empfehlenswert. Hierbei könnte das Patientenkollektiv in eine Interventionsgruppe, welche eine standardisierte Rückmeldung mittels des Kids-CAT-Reportes erhält, und eine Kontrollgruppe ohne standardisierte Rückmeldung aufgeteilt werden. Anschließend werden in beiden Gruppen die Gesprächsdauer sowie die Gesprächsinhalte aufgezeichnet. Die quantitative Auswertung sollte berücksichtigen, welche Dauer die Arzt-Patienten-Gespräche eingenommen haben und ob in der Interventionsgruppe tatsächlich mehr über alle Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gesprochen

wurde. Im Anschluss an die Konsultationen sollten ebenfalls von den Ärzten Fragebögen ausgefüllt werden in welchen sie den Verlauf und Inhalt des Arzt-Patienten-Gesprächs einschätzen.

Eine mögliche Limitation der vorliegenden Studie besteht darin, dass aus Zeit- oder organisatorischen Gründen nicht alle Pädiater (N=10), welche im Rahmen der Kids-CAT-Studie den Report erhielten, an den Fokusgruppeninterviews teilnehmen konnten. Eine weitere Limitation ist, dass die Einzelinterviews nur am Campus Kiel und nicht am Campus Lübeck stattfanden. Daraus ergibt sich eine kleine Teilnehmerzahl (N=3).

4.3 Fazit und Ausblick

Eine Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen wird von den behandelnden Ärzten als hilfreich angesehen. Um die Rückmeldung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität mithilfe des Kids-CAT-Reportes in die klinische Routineversorgung aufzunehmen, bedarf es für den effektiven Nutzen multiprofessionelle Teams, welche die Auswirkungen, die durch die Ergebnisse des Kids-CAT-Reportes aufgezeigt werden, auffangen können. Eine Möglichkeit besteht beispielsweise in der Etablierung sozialpädiatrischer Zentren (SPZ), welche über interdisziplinäre Teams, bestehend aus Medizinern, Psychologen, Heil- und Sozialpädagogen, verfügen. Diese Versorgungszentren stehen derzeit allerdings überwiegend Kindern und Jugendlichen mit neurologischen oder onkologischen Erkrankungen zur Verfügung, eine Finanzierung für Kinder und Jugendliche mit anderen chronischen Erkrankungen ist bisweilen nicht vorgesehen (Thyen 2009, Thyen et al. 2009, Schlack 2009).

Eine andere Möglichkeit wäre es, die Vernetzung zu ambulanten Versorgungseinrichtungen zu stärken, um den Patienten eine Anlaufstelle, beispielsweise bei psychosozialen Problemen, anbieten zu können und somit die durchgängige Versorgung der Patienten zu gewährleisten.

Es ist hierbei jedoch zu berücksichtigen, dass in unserer Studie nur die Ärzte eines Universitätsklinikums von ihren Erfahrungen berichteten. Weitere Untersuchungen, welche Arten von Versorgungseinrichtungen in anderen Kliniken eingerichtet sind, ergo ob dort beispielsweise psychologische

Betreuung und multidisziplinäre Teams zur Routineversorgung gehören, sollten angestrebt werden.

Des Weiteren ist vor der Implementierung einer Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität in die Routineversorgung eine entsprechende Schulung der Ärzte notwendig. Hierbei sollten die Ärzte angeleitet werden, wie die Ergebnisse des Kids-CAT-Reportes zu interpretieren sind und in die Arzt-Patienten-Konsultation integriert werden können. Ebenso sollte eine standardisierte Vorgehensweise bei Abweichungen aufgezeigt werden (vgl. Rose und Bezjak 2009).

Darüber hinausgehend sollte in zukünftigen Studien eruiert werden, ob durch den Einbezug der Ergebnisse des Kids-CAT-Reportes in die Arzt-Patienten-Gespräche die partizipative Entscheidungsfindung unterstützt und demzufolge die Therapie-Adhärenz verstärkt werden kann.

Der Kids-CAT ermöglicht den Kindern und Jugendlichen ihren subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand auszudrücken. Insofern wäre es vor einer Implementierung wünschenswert, die Patientenzufriedenheit der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen in Hinblick auf den Kids-CAT zu eruiieren und zu ermitteln, inwieweit die Ergebnisse des Kids-CAT-Reportes aus Sicht der Kinder und Jugendlichen einen Einfluss auf die Kind-Arzt-Interaktion haben. Abschließend sollte das Ziel zukünftiger Arbeiten sein, zu eruiieren, ob die Rückmeldungen des Kids-CAT-Reportes einen positiven Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen sowie auf die Prognose ihrer somatischen Erkrankung zur Folge hat.

Diese Arbeit leistet einen Beitrag dazu, die Implementierung einer Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen an den behandelnden Arzt zu erleichtern.

5. Zusammenfassung

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen gewinnt in der pädiatrischen Forschung vermehrt an Bedeutung. Grund hierfür ist, dass chronische Erkrankungen wie beispielsweise Asthma, Diabetes oder Rheuma auch schon im Kindes- und Jugendalter auftreten und die Zahl der Erkrankungen zugenommen hat.

Das Ziel dieser Arbeit war es herauszufinden, welche Relevanz die gesundheitsbezogene Lebensqualität im klinischen Alltag einnimmt und inwieweit eine routinemäßige Einbettung einer standardisierten Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität in die Gesundheitsversorgung seitens der behandelnden Ärzte erwünscht und durchführbar ist.

Das Kids-CAT-Projekt, in dessen Rahmen die vorliegende Arbeit entstanden ist, verfolgt das Ziel den ersten deutschsprachigen Computer-Adaptiven-Test (CAT) zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (i.e. Kids-CAT) zu entwickeln. Hierbei geniert sich nach Beantwortung des Kids-CATs automatisch der Kids-CAT-Report, welcher die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen abbildet. Um die Erfahrungen und den Nutzen im Umgang mit dem Kids-CAT-Report zu eruieren, wurden qualitative Fokusgruppeninterviews mit den behandelnden Pädiatern (Diabetologen, Pulmologen und Rheumatologen) in Kiel und Lübeck (jeweils N=4) und anschließend Einzelinterviews (N=3) mit den Ärzten aus Kiel basierend auf Leitfragen durchgeführt. Zusätzlich erfolgte ein Experten-Einzelinterview mit der Leiterin des sozialpädiatrischen Zentrums in Lübeck.

Anhand der Fokusgruppeninterviews und Einzelinterviews konnte dargestellt werden, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität nicht nur in der pädiatrischen Forschung, sondern auch im klinischen Alltag der behandelnden Ärzte eine zentrale Rolle spielt. Eine Implementierung einer standardisierten Rückmeldung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist seitens der befragten Ärzte erwünscht, mit der Hoffnung einen positiven Einfluss sowohl auf das Arzt-Patienten-Gespräch sowie allgemein auf die Patientenversorgung zu erzielen. Vor einer Implementierung sollten die Ärzte jedoch hinsichtlich der Interpretation der Ergebnisse des Kids-CAT-Reportes geschult werden und ein ausreichendes Versorgungsnetz vorhanden sein.

6. Literaturverzeichnis

Barthel D, Nolte S, Devine J, Knaak A, Bünthe A, Reisinger S, Dabs M, Thyen U, Klein M, Rose M, Ravens-Sieberer U (2015) Qualitative development of the Kids-CAT and the Kids-CAT report (results from focus groups) Manuskript in Vorbereitung, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Bennett AV, Jensen RE, Basch E (2012) Electronic patient-reported outcome systems in oncology clinical practice. *CA Cancer J Clin*, 62(5):337-347.

Brandt W (1973) Regierungserklärung des Zweiten Kabinetts Brandt/Scheel vom 18. Januar 1973. Presse- und Informationsamt der Bundesregierung, 31.

Breitenfelder U, Hofinger C, Kaupa I, Picker R (2004) Fokusgruppen im politischen Forschungs- und Beratungsprozess. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 5(2) Art. 25 [Online im Internet] URL: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0402254>.

Brettschneider C, Lüthmann D, Raspe H (2011) Der Stellenwert von Patient Reported Outcomes (PRO) im Kontext von Health Technology Assessment (HTA). Schriftenreihe Health Technology Assessment, 1. Auflage, Bd. 109, DIMDI, Köln, 21-24.

Bullinger M, Pöppel E (1988) Lebensqualität in der Medizin: Schlagwort oder Forschungsansatz. *Deutsches Ärzteblatt* 85(11):679-680.

Bullinger M, Hasford J (1991) Evaluating quality of life measures in German clinical trials. *Controlled Clinical Trials* 12:915-1055.

Bullinger M, Ravens-Sieberer U (1995) Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 44:391-399.

Bullinger M (2000a) Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36 Health Survey. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, Springer Verlag 43:190-197.

Bullinger M (2000b) Lebensqualität – Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung, ecomed Verlag.

Bullinger M, Ravens-Sieberer U, Siegrist J (2000c) Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin – eine Einführung. In: Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Hogrefe, Verlag für Psychologie.

Bullinger M (2014) Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin – Entwicklung und heutiger Stellenwert. Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. Wesen 108:97-103.

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

CPH (2013) KIDS-CAT [Online im Internet]. Forschungssektion "Child Public Health". URL: <http://www.child-public-health.org/deutsch/forschungsinhalte/kids-cat/>.

Detmar S, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK (2002) Health-Related Quality-of-life Assessments and Patient-Physician Communication, A Randomized Controlled Trial. The Patient Physician Relationship, American Medical Association 288(23):3027-3034.

Detmar S (2003) Use of HRQOL questionnaires to facilitate patient-physician communication. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research 3(3):215-217.

Devine J, Otto C, Rose M, Barthel D, Fischer F, Mülhan H, Nolte S, Schmidt S, Ottova-Jordan V, Ravens-Sieberer U (2014) A new computerized adaptive test advancing the measurement of health-related quality of life (HRQoL) in children: the Kids-CAT. *Quality of Life Research* 23(3):791-803.

Dr. Dresing & Pehl GmbH f5 [Online im Internet]. URL: <http://www.audiotranskription.de/shop/software/f5-edu.html>.

Edelbrock C, Costello AJ, Dulcan MK, Conover NC, Kala R (1986) Parent-child agreement on child psychiatric symptoms assessed via structured interview. *Journal of child psychology and psychiatry* 27:181-190.

Eiser C, Jenney MEM (1996) Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. *British Journal of Cancer* 73:1313-1316.

Eiser C, Morse R (2001) Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research* 10(4):347-357.

Eiser C, Varni JW (2013) Health-related quality of life and symptom reporting: similarities and differences between children and their parents. *European Journal of Pediatrics* 172:1299-1304.

Ellert U, Ravens-Sieberer U, Erhart M, Kurth BM (2011) Determinants of agreement between self-reported and parent-assessed quality of life for children in Germany-results of the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS). *Health and Quality of Life Outcomes* 9:102.

Ellert U, Brettschneider AK, Ravens-Sieberer U, KiGGS Study Group (2014) Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, Springer Medizin Verlag, 57:798–806.

Embretson SE, Reise SP (2000) Item response theory for psychologists. London: Lawrence Erlbaum Associates.

Engelgen V, Detmar S, Koopman H, Maurice-Stam H, Caron H, Hoogerbrugge P, Egeler RM, Kaspers G, Grootenhuis M (2012) Reporting Health-related quality of life Scores to Physicians during Routine follow-up visits of pediatric oncology patients: is it effective? *Pediatric Blood & Cancer* 58:766-774.

Flick U (2006) Qualitative Evaluationsforschung: Konzepte, Methoden, Umsetzungen. Reinbek bei Hamburg, Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Flick U (2007) Triangulation. In: Empirische Forschung und Soziale Arbeit – ein Studienbuch. Oelerich G, Otto HU (Hrsg.) 1. Auflage (2011), VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 323-328.

Geisler LS (2004) Das Arzt-Patient-Gespräch als Instrument der Qualitätssicherung. [Online im Internet]. URL: http://www.linus-geisler.de/vortraege/0406arzt-patient-gespraech_qualitaetssicherung.html.

Glaser A, Kennedy C, Punt J, Walker D (1999) Standardized quantitative assessment of brain tumor survivors treated within clinical trials in childhood. *International Journal of Cancer* 12:77-82.

Glatzer W (1992) Lebensqualität und subjektives Wohlbefinden. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Untersuchungen. In: Alfred Bellebaum (Hg.), 1992: Glück und Zufriedenheit. Westdeutscher Verlag, Opladen, 49-85.

Greenhalgh J (2009) The application of PROs in clinical practice: what are they, do they work, and why? *Quality of Life Research* 18:115-123.

Gutteling JJ, Darlington ASE, Janssen HLA, Duivenvoorden HJ, Busschbach JJV, de Man RA (2008) Effectiveness of health-related quality-of-life measurement in clinical practice: a prospektiv, randomized controlled trial in

patients with chronic liver disease and their physicians. *Quality of Life Research* 17:195-205.

Haskard-Zolnierok KB, DiMatteo MR (2009) Physician Communication and Patient Adherence to Treatment: A Meta-analysis. *MedCare*. 47(8):826-834.

Helferich C (2009) Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 3. Auflage, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.

Hensling C, Hahn T, Nolting K (2006) Die Fokusgruppen-Methode als Instrument in der Umwelt- und Nachhaltigkeitsforschung. Berlin: Institut für Zukunftsstudien und Technologiebewertung.

Hölling H, Schlack R, Dippelhofer A, Kurth BM (2008) Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, Springer Medizin Verlag, 51(6):606-620.

Klinkhammer G, Krüger-Brand HE (2015) Kommunikative Kompetenz: Mut zum Beziehungsaufbau. *Deutsches Ärzteblatt* 112(21-22):966-972.

Mayerhofer W (2007) Das Fokusgruppeninterview. In: *Qualitative Marktforschung Konzepte – Methoden – Analysen*. Buber R, Holzmüller HH (Hrsg.) 2. Auflage, Gabler, Wiesbaden, 477-490.

MAXQDA. Software für qualitative Datenanalyse, 1989 – 2014, VERBI Software. Consult. Sozialforschung GmbH, Berlin, Deutschland.

Mayring P (2010) *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (11ed.). Weinheim: Beltz Verlag.

Mieg HA, Näf M (2005) Experteninterviews. 2. Auflage, Institut für Mensch-Umwelt-Systeme (HES), ETH Zürich.

Najman JM, Levine S (1981) Evaluating the impact of medical care and technology on quality of life : A review and critique. *Social Science & Medicine* 15 F:107-115.

Nolte S, Rose M (2013) Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Erwachsenen. *Das Gesundheitswesen* 75:166-175.

Petrou S (2003) Methodological issues raised by preference-based approaches to measuring the health status of children. *Health Economics* 12:697-702.

Pickard AS, Knight SJ (2005) Proxy evaluating of health-related quality of life: a conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Med Care*. 43:493-499.

Pöppel E, Bullinger M, Härtel U (1994) Medizinische Psychologie und Soziologie. Chapman & Hall GmbH, Weinheim. 369-376.

Ravens-Sieberer U (2000) Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, Springer Medizin Verlag, 43:198-209.

Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T, Auquier P, Bellach BM, Bruil J, Dür W, Power M, Rajmil L and the European KIDSCREEN Group (2001) Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Sozial- und Präventivmedizin* 46:294-302.

Ravens-Sieberer U, Ellert U, Erhart M (2007) Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung -Gesundheitsschutz*, Springer Medizin Verlag, 50:810-818.

Ravens-Sieberer U, Klasen F, Bichmann H, Otto C, Quitmann J, Bullinger M (2013) Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. *Das Gesundheitswesen* 75:667-678.

Ravens-Sieberer U, Karow A, Barthel D, Klasen F (2014) How to assess quality of life in child and adolescent psychiatry. *Dialogues in Clinical Neuroscience* 16(2):147-158.

Renneberg B, Hammelstein P (2006) *Gesundheitspsychologie*. Springer, Heidelberg, 29-33.

Riley (2004) Evidence that School-Age Children Can Self-Report On Their Health. *Ambulatory Pediatrics* 4:371-376.

Rose M, Bezjak A (2009) Logistics of collecting patient-reported outcomes (PROs) in clinical practice: an overview and practical examples. *Quality of Life Research* 18:125-136.

Sattoe JNT, Staa AL van, Moll HA, for On Your Own Feet Research Group (2012) The proxy problem anatomized: Child-parent disagreement in Health Related Quality of Life reports of chronically ill adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes* 10:10.

Schick-Makaroff K, Molzahn A (2015) Strategies to use tablet computers for collection of electronic patient-reported outcomes. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1):2.

Schlack HG (2009) Kooperation in der Gesundheitsversorgung für Kinder und Jugendliche. In: *Sozialpädiatrie – Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag*. Schlack HG, Thyen U, von Kries R (Hrsg.) Springer, Heidelberg, 449-460.

Schulz M, Mack B, Renn O (2012) Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft, Von der Konzeption bis zur Auswertung. Springer, 9.

Schumacher J, Klainberg A, Brähler E (2003) Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden – eine Einführung. In: Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen, Hogrefe.

Sneeuw KC, Sprangers MA, Aaronson NK (2002) The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of patients with chronic disease. *Journal of Clinical Epidemiology*. 55(11):1130-1143.

Snyder CF, Aaronson NK (2009) Use of patient-reported outcomes in clinical practice. *Lancet*. 374:369-370.

Street RL Jr, Makoul G, Arora NK, Epstein RM (2008) How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling*, 74(3):295-301.

Thyen U (2009) Vom biomedizinischen zum biopsychosozialen Verständnis von Krankheit und Gesundheit. In: Sozialpädiatrie – Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag. Schlack HG, Thyen U, von Kries R (Hrsg.) Springer, Heidelberg, 11-24.

Thyen U, Szczepanski R, Krötz V, Kuske M (2009) Chronische Gesundheitsstörungen. In: Sozialpädiatrie – Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag. Schlack HG, Thyen U, von Kries R (Hrsg.) Springer, Heidelberg, 189-231.

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.

Van Cleave J, Gortmaker SL, Perrin JM (2010) Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA*. 303:623-630.

Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, Guyatt G, Ferrans CE, Halyard MY, Revicki DA, Symonds T, Parada A, Alonso J (2008) The impact of

measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Quality of Life Research* 17:179-193.

Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM (2007a) How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes* 5(1):1-13.

Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM (2007b) Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes* 5(2):1-10.

Velikova G, Brown JM, Smith AB, Selby PJ (2002) Computer-based quality of life questionnaires may contribute to doctor – patient interactions in oncology. *British Journal of cancer* 86:51-59.

Velikova G, Booth A, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, Selby PJ (2004) Measuring Quality of Life in Routine Oncology Practice Improves Communication and Patient Well-Being: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology* 22(4):714-724.

WHO (1948) Constitution of the World-Health-Organization, Genf.

WHOQOL (1993) Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research* 2:153-159.

7. Veröffentlichungen

Teile der Ergebnisse der vorliegenden Dissertationsschrift wurden bereits in den folgenden Publikationen veröffentlicht:

Kids-CAT-Poster - vorgestellt auf der ISOQOL 2014 (International Society for Quality of Life Research) in Berlin:

Klein M, Thyen U, Barthel D, Otto C, Möller B, Devine J, Gulau K, Bünte A, Knaak A, Reisinger S, Dabs M, Rose M, Nolte S, Mierke A, Fischer F, Ravens-Sieberer U (2014) Quality of Life in Chronically Ill Children: first results from clinical application of the computer adaptive test Kids-CAT.

Zeitschriftenartikel

Barthel D, Fischer K, Nolte S, Otto C, Reisinger S, Dabs M, Thyen U, Klein M, Muehlan H, Ankermann T, Walter O, Rose M & Ravens-Sieberer U, for the Kids-CAT Study Group (2015) Implementation of the Kids-CAT in clinical settings: A newly developed computer-adaptive test to facilitate the assessment of patient-reported outcomes of children and adolescents in clinical practice in Germany. Quality of Life Research. Manuskript im Review-Verfahren.

Barthel D, Nolte S, Devine J, Knaak A, Bünte A, Reisinger S, Dabs M, Thyen U, Klein M, Rose M, Ravens-Sieberer U (2015) Qualitative development of the Kids-CAT and the Kids-CAT report (results from focus groups) Manuskript in Vorbereitung, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

8. Anhang

A Manual

Manual für die Kids-CAT-Fokusgruppendurchführung

1. Ziel

Mithilfe von Fokusgruppen soll herausgefunden werden, ob eine systematische und strukturierte Rückmeldung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen, beispielsweise mithilfe des Kids-CAT-Reportes, von den Ärzten erwünscht wird und die im Kids-CAT-Report enthaltenen Informationen als hilfreich eingeschätzt werden.

2. Zeitplan

Start	<ul style="list-style-type: none"> • Erstellung des Interview-Leitfadens • Üben der Fokusgruppendurchführung mittels Rollenspiel • Organisationsarbeit (siehe Checkliste)
08.01.14	Durchführung der Fokusgruppe in Kiel, ca. 4 Wochen später erneutes Treffen
XX.01.14	Durchführung der Fokusgruppe in Lübeck
Ab Februar	Transkription und Analyse der aufgezeichneten Fokusgruppengespräche

3. Material und Methoden

Mit den behandelnden Pädiatern (Diabetologen, Pulmologen und Rheumatologen) in Kiel (N=5) und Lübeck (N=5) werden Fokusgruppen und Einzelinterviews basierend auf Leitfragen durchgeführt.

Geplant ist ein zweistufiges Vorgehen. Zunächst soll jeweils eine Fokusgruppe pro Studienzentrum stattfinden. Dabei wird der aktuelle Stand bezüglich der Rolle der Lebensqualität im klinischen Alltag in Erfahrung gebracht. Des Weiteren soll eruiert werden wie die bisherigen Erfahrungen mit dem Kids-CAT-Report sind. Am Campus Kiel werden die Ärzte anschließend gebeten, in den folgenden zwei bis vier Wochen mit ihren Patienten den Kids-CAT-Report, falls dies noch nicht geschieht, zu besprechen. Im Anschluss daran werden Einzelinterviews (oder erneut eine Fokusgruppe, wenn dies von den Ärzten präferiert wird), durchgeführt, in welchen die neu gesammelten Erfahrungen zum Kids-CAT-Report erneut besprochen werden.

Den Studienteilnehmern wird vorab ein Informationsschreiben sowie eine Einverständniserklärung zugesandt (siehe Anhang).

4. Ablauf der Fokusgruppe

Vor Beginn der Fokusgruppe sind folgende Maßnahmen zu ergreifen:

- Stühle entsprechend ausrichten
- Die beiden Aufnahmegeräte anschalten und auf Funktion überprüfen
- Einverständniserklärung der Teilnehmer einsammeln bzw. ausfüllen lassen

Beginn der Fokusgruppe: **Vorstellung:**

- Dana beginnt (Projektleiterin von Kids-CAT, Forschung zu Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen):
 - „Das ist alles schön und gut, aber Forschung soll in erster Linie ja auch immer der Praxis dienen. Daher sind wir an Ihren bisherigen Erfahrungen mit dem Kids-CAT-Report interessiert.“
- Michaela wird von Dana vorgestellt (Soziologin)
 - „Um das genauer herauszufinden haben wir Sigrid Reisinger mit im Team, die in Ihrer Doktorarbeit zu diesem Thema forschen wird“.
- Sigrid stellt sich vor (Medizinstudium in Lübeck, im Rahmen der Promotion Fokusgruppe, Moderatorin der Fokusgruppe)
- Erneuter Hinweis auf Aufzeichnung der Daten.
- Hinweis, dass die Diskussion jederzeit verlassen werden kann (z.B. bei einem Notfall), wir aber sehr zu schätzen wüssten, wenn alle Teilnehmer bis zum Ende dableiben würden.
- Mitteilen, dass Dana und Michaela ggf. Notizen machen.

Start der Fokusgruppe (Leitfragen siehe unten):

- Da nur am Campus Kiel ein erneutes Interview stattfinden wird, unterscheiden sich die Leitfäden der beiden Campi

Ende der Fokusgruppe:

- Aufnahmegeräte noch laufen lassen bis die Teilnehmer den Raum verlassen haben

5. Leitfragen für die Fokusgruppen

5.1 Lebensqualität

5.1.1 Die Bedeutung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nimmt in der Forschung stetig zu.

Mich würde interessieren was für Sie der Begriff Lebensqualität bedeutet.

5.1.2 Welchen Stellenwert nimmt Lebensqualität bei Ihnen im klinischen Alltag ein?

5.2 Kids-CAT-Report (Kiel)

5.2.1 Seit geraumer Zeit erhalten Sie nun den Kids-CAT-Report. Welche Erfahrungen haben Sie bisher mit dem Kids-CAT-Report gemacht?

5.2.2 Es hat sich in der Studie gezeigt, dass Sie den Report erhalten und gelesen haben. Allerdings wurde der Report nicht mit den Patienten besprochen. Welche Gründe gibt es Ihrer Meinung nach hierfür?

5.2.3 Der Kids-CAT-Report soll als systematische und strukturierte Rückmeldung der Lebensqualität dienen.

Angenommen eine solche Rückmeldung würde von jetzt an routinemäßig erfolgen, was würde sich Ihrer Meinung nach dann in den Gesprächen mit Ihren Patienten verändern?

5.3 Erneutes Treffen (Kiel)

5.3.1 Geplant ist, dass wir uns in circa 4 Wochen wieder sehen. Könnten Sie sich vorstellen in dieser Zeit mit Ihren Patienten den Report zu besprechen und uns Ihre Erfahrungen mitzuteilen?

5.4 Kids-CAT-Report (Lübeck)

5.4.1 Seit geraumer Zeit erhalten Sie nun den Kids-CAT-Report. Welche Erfahrungen haben Sie bisher mit dem Kids-CAT-Report gemacht?

5.4.2 Es hat sich in der Studie gezeigt, dass Sie den Report erhalten und gelesen haben. Allerdings wurde der Report nicht mit den Patienten besprochen. Welche Gründe gibt es Ihrer Meinung nach hierfür?

5.4.3 Der Kids-CAT-Report soll als systematische und strukturierte Rückmeldung der Lebensqualität dienen.

Welche Rahmenbedingungen müssten geschaffen werden um den Report in den klinischen Alltag zu integrieren?

5.4.4 Angenommen eine solche Rückmeldung würde von jetzt an routinemäßig erfolgen, was würde sich in den Gesprächen mit Ihren Patienten verändern?

6. Soziodemographische Daten

Die soziodemographischen Daten der Studienteilnehmer werden am Ende der Fokusgruppe anhand eines Fragebogens abgefragt (siehe Anhang).

7. Checkliste

Hamburg:

erledigen:

- Aufnahmegerät besorgen
- Aufnahmegeräte inklusive Batterien nochmals testen
- Raum für Fokusgruppe beantragen
- um Versorgung kümmern (Kaffeekannen, Kekse o.ä.)
- Termin kurz vorher nochmals bestätigen lassen
- Informationsmaterial und Einverständniserklärung an Ärzte senden
- Zug und Bustickets buchen
- Dienstreiseanträge stellen

einpacken:

- Mobiltelefon und Ladekabel
- 2. Aufnahmegerät und Batterien oder Ladekabel
- Soziodemographische Fragebögen, Einverständniserklärungen
- Leitfaden
- Versorgung
- Tickets
- Stifte und Block
- Kids-CAT-Report in Farbe

Kiel/Lübeck:

- Kaffee und Kekse anrichten
- Aufnahmegeräte anschalten und überprüfen
- Stühle entsprechend ausrichten

8. Worst case – Was mache ich wenn?

- Bei Zurückhaltung eines Teilnehmers:
 - durch direkte Ansprache diese Person ins Boot holen (z.B. „Herr/Frau XXX, was denken Sie dazu?“)
- Wenn das Gespräch vom Thema abschweift:
 - Ansprechen und zurückholen („Ich würde gerne noch mal auf das Thema zurückkommen, Sie haben ja gesagt dass ...“)
- Bei Dominanz einzelner Teilnehmer:
 - Teilnahme von Zurückhaltenden verstärken oder freundlich unterbrechen („Wenn ich Sie kurz unterbrechen darf, habe ich das richtig verstanden, dass ...“)
- „gestresste Ärzte, im Zeitdruck“:
 - Empathie bzgl. des Zeitdruckes zeigen, auf Zeitersparnis deuten durch strukturierten Kids-CAT-Report

9. Anhang



Informationsschreiben zum Fokusgruppeninterview vom XX.XX.2014

Sehr geehrte/r Frau Dr. med./ Herr Dr. med. ...

vielen Dank für Ihr Interesse an dem Kids-CAT Fokusgruppeninterview.

Beim Fokusgruppeninterview handelt sich um eine moderierte Diskussion, welche circa 1 ½ Stunden in Anspruch nehmen wird. Dabei werden von einer Moderatorin Fragen zu einem Thema in die Runde gebracht und anschließend diskutiert. Die Diskussion wird auf Band aufgezeichnet, anschließend anonymisiert, transkribiert und analysiert.

Anlass: Im Rahmen der Kids-CAT-Studie werden in den teilnehmenden Kliniken Fokusgruppeninterviews durchgeführt, um Ihre Meinung über die **Verständlichkeit** und den **Nutzen** des **Kids-CAT-Reportes** in Erfahrung zu bringen.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie Ihre Meinung und Erfahrungen zum Kids-CAT-Report in der Gruppendiskussion einbringen würden.

Frau Reisinger wird ihre Promotion zu diesen Gruppendiskussionen verfassen.

Das Fokusgruppeninterview findet am **XX.XX.2014** um **XX Uhr** statt.

Ort: Universitätsklinikum Kiel
Raum XX

Anbei erhalten Sie noch eine Einverständniserklärung. Bitte bringen Sie diese unterschrieben zu oben genannten Termin mit.
Bei Fragen können Sie uns jederzeit gerne kontaktieren (Projektleiterin der Kids-CAT-Studie Frau Dana Barthel, Tel. 040-7410 54216).

Herzlichen Dank.

Mit freundlichen Grüßen

Dipl.-Psych. Dana Barthel

Sigrid Reisinger

Dipl.-Soz. Michaela Dabs



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

UK
SH



Einverständniserklärung zur Teilnahme an einer Gruppendiskussion

Im Rahmen der Studie: „Kids-CAT: Entwicklung eines Computer-Adaptiven Tests zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen“ des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein zusammen mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)

Name, Vorname:

Hinweis: Eventuell Nichtzutreffendes bitte streichen!

- Ich habe das Informationsschreiben zur Studie gelesen und verstanden.
- Ich stimme meiner Teilnahme an der Gruppendiskussion und einer möglichen Folgebefragung in Form von Gruppendiskussionen oder Einzelgesprächen zum Thema Kids-CAT-Report zu.
- Ich bin damit einverstanden, dass die Gespräche zur späteren Auswertung auf Tonband aufgenommen werden.
- Ich bin mit der Verwendung der erhobenen Daten zur wissenschaftlichen Auswertung in anonymisierter Form einverstanden.
- Ich weiß, dass die Teilnahme an der Gruppendiskussion freiwillig erfolgt und ich jederzeit, auch ohne Angabe von Gründen, die Diskussion verlassen kann.
- Ich weiß, dass ich eventuelle Rückfragen stellen kann (persönlich bei der Studienkoordinatorin, telefonisch oder per Mail).
- Ich weiß, dass ich jederzeit, auch ohne Angabe von Gründen, mein Einverständnis zurückziehen kann.

Ort, Datum

Unterschrift

Soziodemographischer Fragebogen

Zum Abschluss haben wir noch ein paar Fragen zu Ihrem soziodemographischen Hintergrund und möchten Sie bitten, diesen Fragebogen auszufüllen. Vielen Dank!

	Assistenzarzt/ärztin	Facharzt/ärztin			
1. In welchem Ausbildungsabschnitt befinden Sie sich?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
	Oberarzt/ärztin	Chefarzt/ärztin			
2. Falls Sie Facharzt/ärztin sind, haben Sie eine der folgenden Positionen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
3. In welchem Jahr haben Sie Ihre Tätigkeit in dieser Klinik aufgenommen?					
4. Wie viele Jahre üben Sie den Arztberuf bereits aus?					
	Teilzeit	Vollzeit			
5. Beschäftigungsart	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
6. Wie viele Stunden arbeiten Sie durchschnittlich pro Woche?					
7. Wie viel Zeit haben Sie für ein durchschnittliches Gespräch mit Ihrem Patienten (in Minuten)?					
	Ja	Nein			
8. Haben Sie bereits früher an einer oder mehreren Studien mitgewirkt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
9. Haben Sie bereits Erfahrung mit der Lebensqualitätsforschung gesammelt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
	Weiblich	Männlich			
10. Geschlecht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
11. Geburtsjahr					
12. Staatsangehörigkeit					
	Ledig	Feste Partnerschaft	Verheiratet	Geschieden	Verwitwet
13. Familienstand	<input type="radio"/>				
	Ja		Nein		
14. Haben Sie Kinder?	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>		
	Einzelinterview		Gruppeninterview		
15. Welche Form des Interviews wünschen Sie sich für unseren nächsten Termin?	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>		

B Leitfäden

B.1 Leitfaden Fokusgruppeninterviews

1. Lebensqualität

- 1.1. Die Bedeutung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nimmt in der Forschung stetig zu. Mich würde interessieren was für Sie der Begriff Lebensqualität bedeutet.
- 1.2. Welchen Stellenwert nimmt Lebensqualität bei Ihnen im klinischen Alltag ein?

2. Kids-CAT-Report

- 2.1. Seit geraumer Zeit erhalten Sie nun den Kids-CAT-Report. Welche Erfahrungen haben Sie bisher mit dem Kids-CAT-Report gemacht?
- 2.2. Es hat sich in der Studie gezeigt, dass Sie den Report erhalten und gelesen haben. Allerdings wurde der Report nicht mit den Patienten besprochen. Welche Gründe gibt es Ihrer Meinung nach hierfür?
- 2.3. Der Kids-CAT-Report soll als systematische und strukturierte Rückmeldung der Lebensqualität dienen. Angenommen eine solche Rückmeldung würde von jetzt an routinemäßig erfolgen, was würde sich Ihrer Meinung nach dann in den Gesprächen mit Ihren Patienten verändern?

3. Erneutes Treffen⁵

- 3.1. Geplant ist, dass wir uns in circa 4 Wochen wieder sehen. Könnten Sie sich vorstellen in dieser Zeit mit Ihren Patienten den Report zu besprechen und uns Ihre Erfahrungen mitzuteilen?

⁵ Da nur am Campus Kiel eine weitere Befragung stattfand, war diese Frage nur im Leitfaden für das Fokusgruppeninterview in Kiel vorhanden.

B.2 Leitfaden Einzelinterviews mit Fokusgruppenteilnehmer

1. Seit einiger Zeit haben Sie ja den Report mit Ihren Patienten besprochen. Wie haben Sie diese Gespräche für sich persönlich empfunden?
2. Wie haben Sie die Ergebnisse des Kids-CAT-Reportes in das Gespräch integriert?
3. Welche Auswirkungen haben die Gespräche auf den Umgang mit Ihren Patienten?
4. Welchen Nutzen für das Arzt-Patienten-Gespräch haben Sie bemerkt?
5. In Lübeck haben wir auch eine Fokusgruppe mit den an der Studie beteiligten Ärzten durchgeführt. Hierbei wurden einige Verbesserungsvorschläge genannt, zu denen wir gerne auch Ihre Meinung wissen würden. Für wie sinnvoll würden Sie folgende Vorschläge einschätzen:
6. Wäre eine Aufnahme in die Routineversorgung wünschenswert?

B.3 Leitfaden Experten-Einzelinterview

1. Einer Ihrer Forschungsschwerpunkte ist ja die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Mich würde interessieren, worin Sie die Relevanz von self-reported outcome measures bezüglich der Lebensqualität sehen, besonders für chronisch Erkrankte?
2. Die Erhebung von Lebensqualität hat im Laufe der Zeit einen großen technologischen Fortschritt erlebt. Von paper and pencil-Verfahren ging die Erhebung auf computeradaptive Testverfahren wie jetzt beim Kids-CAT über. Da Sie diese Entwicklung über lange Zeit beobachtet und begleitet haben, würde ich gerne wissen, wie Sie diesen Fortschritt einschätzen und worin Sie Vorteile sehen?
3. Mich würde interessieren, welche Schwierigkeiten Sie sehen, Lebensqualitätsaspekte im klinischen Alltag zu integrieren?
4. Seit Sommer letzten Jahres läuft die Kids-CAT-Studie in Ihrer Klinik, an deren Entstehung Sie auch maßgeblich beteiligt waren. Welche Rahmenbedingungen müssen Ihrer Meinung nach gegeben sein, um den Kids-CAT-Report im klinischen Alltag erfolgreich zu implementieren?
5. Welche positiven Veränderungen oder Effekte erhoffen Sie sich, wenn der Report als regelmäßige Intervention eingesetzt würde?

C Kategoriensysteme

Lebensqualität	
	Bedeutung Lebensqualität
	Wichtig
	Unwichtig
	Umsetzung Lebensqualität
	Krankheitsspezifische Lebensqualität
	Definition Lebensqualität
Erfahrungen mit dem Kids-CAT-Report	
	Verständlichkeit
	Gut
	Schlecht
	Zeitmanagement
	Gut
	Schlecht
	Zuständigkeitsgefühl
	Vorhanden
	Nicht vorhanden
	Praktische Umsetzung
	Organisation
	Positiv
	Negativ
	Struktur
	Skalierung
	Gut
	Schlecht
	Farbe
	Hilfreich
	Nicht hilfreich
	Differenzierung
	Gut
	Schlecht
	Krankheitsspezifische Besonderheiten bei der Umsetzung
	Verschiedene Patientengruppen
Nutzen des Kids-CAT-Reportes	
	Patientenversorgung
	Abgleich mit der subjektiven Wahrnehmung
	Positiv
	Negativ
	Zeitersparnis
	Vorhanden
	Nicht vorhanden
	Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung
	Positiv
	Neutral
	Negativ
	Einfluss auf das Arzt-Patienten-Gespräch
	Positiv

	Neutral
	Negativ
Aufnahme in die Routine gewünscht	
	Ja
	Neutral
	Nein
Krankheitsspezifischer Bedarf	
Verbesserungsvorschläge	
Rückmeldung seitens der Kinder	
Alternative Angebote/Versorgung	
Rückmeldung seitens der Eltern	

Abbildung 2: Kategoriensystem Fokusgruppeninterviews

Rückmeldung seitens der Patienten	
Altersspezifische Schwierigkeiten bei der Umsetzung	
	Vorhanden
	Nicht vorhanden
wahrheitsgemäße Beantwortung der Fragen	
	Vorhanden
	Nicht vorhanden
alternative Angebote	
Verbesserungsvorschläge	
Kids-CAT integriert in das Krankenhausinformationssystem	
	Erwünscht
	Neutral
	Nicht erwünscht
Verlaufsdarstellung	
	Erwünscht
	Nicht erwünscht
Problemfelder als red flag	
	Erwünscht
	Nicht erwünscht
Zeitersparnis	
	Vorhanden
	Nicht vorhanden
Aufnahme in die Routine erwünscht	
	Ja
	Nein
Krankheitsspezifischer Bedarf	
Organisation	
	Positiv
	Negativ
Abgleich subjektive Wahrnehmung	
	Positiv
	Negativ
Einfluss auf das Arzt-Patienten Gespräch	
	Positiv
	Neutral

	Negativ
Lebensqualität	
	Umsetzung Lebensqualität
Rückmeldung seitens der Eltern	

Abbildung 3: Kategoriensystem Einzelinterviews

Relevanz von Selbstberichten	
Nutzen eines computer-adaptiven-Testverfahrens (CAT)	
Rahmenbedingungen für die Implementierung eines CATs	
Lebensqualität	
	krankheitsspezifische Lebensqualität
	Umsetzung Lebensqualität
Alternative Angebote	
Einfluss auf die Arzt-Patienten Beziehung	
Einfluss auf das Arzt-Patienten Gespräch	
krankheitsspezifischer Bedarf	
Rückmeldung seitens der Eltern	
Zuständigkeitsgefühl	
Zeitersparnis durch einen CAT	

Abbildung 4: Kategoriensystem Experten-Einzelinterview

9. Danksagung

Mein ganz besonderer Dank gilt meiner Doktormutter Frau Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer, die mir die Möglichkeit gab, diese interessante Arbeit im Rahmen der Kids-CAT-Studie durchzuführen. Außerdem möchte ich ihr gerne für die Unterstützung bei Organisation, Durchführung und Korrektur der vorliegenden Arbeit meinen Dank aussprechen.

Herzlich danken möchte ich auch meiner Betreuerin Frau Dana Barthel, die für das Vorankommen der Arbeit einen wesentlichen Beitrag geleistet hat und mir jederzeit konstruktive Hilfe und wertvolle Anregungen gegeben hat.

Frau Michaela Dabs möchte ich für die gute Zusammenarbeit während der Datenerhebung danken sowie für ihre Unterstützung bei der Auswertung.

Des Weiteren danke ich den teilnehmenden Ärzten des Universitätsklinikums Schleswig-Holsteins (Campi Kiel und Lübeck) ohne die diese Studie nicht möglich gewesen wäre.

Außerdem bedanke ich mich bei meinen Freunden, insbesondere für ihre Geduld und Motivation.

Der größte Dank gilt meinen Eltern, deren bedingungsloser und uneingeschränkter Unterstützung ich mir schon mein ganzes Leben lang sicher sein konnte. Meinem Bruder Sebastian möchte ich für seinen außerordentlichen Rückhalt danken, den er mir in den letzten Jahren erwiesen hat.

10. Lebenslauf

- Entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen -

11. Eidesstattliche Versicherung

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

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

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

Unterschrift:

Interviewtranskript Fokusgruppe Kiel

Co-Interviewer: Also ich würde mal anfangen. Also mein Name ist Dana Barthel genau ich leite die Kids-CAT-Studie, ich bin Psychologin und ja wie Sie ja wissen haben wir den Kids-CAT entwickelt um die Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen zu erfassen und wir sind natürlich daran interessiert, dass der Kids-CAT nach der Studie anschließend auch in der Routineversorgung implementiert wird. Und deswegen sind wir heute hier, weil uns einfach interessiert welche Erfahrungen Sie als teilnehmende Ärztinnen und Ärzte schon gemacht haben, insbesondere mit dem Kids-CAT Report genau und ob es zum Beispiel wünschenswert ist, dass es implementiert wird oder was noch daran hindert einfach Ihre Meinung dazu. Genau und dafür haben wir mit einer Soziologin zusammen verschiedene Fragen erarbeitet die wir heute mit Ihnen durchgehen möchten sozusagen und dafür haben wir Sigrid Reisinger auch mit im Boot genau und da würd ich einfach das Wort auch an dich übergeben.

Interviewer: Genau also mein Name ist Sigrid Reisinger, ich hab selber an der Uni Lübeck Medizin studiert und mach jetzt im Anschluss da dran meine Promotion in der Kids-CAT-Studie zum Thema Nutzen und Verständlichkeit des Kids-CAT-Reportes und werde jetzt heute die Moderation sozusagen dieser Diskussion übernehmen. Da wollt ich Sie noch mal fragen ob Sie alle diese Einverständniserklärung gelesen haben und damit einverstanden sind, dass das hier aufgenommen wird auf Band?

TK8: Hab ich das gelesen? Bestimmt nicht. Also ich bin damit einverstanden.

Co-Interviewer: Es geht um die Transkription anschließend. Damit wir das

Interviewer: Genau ansonsten liegen hier auch noch mal dann so Einverständniserklärungen, die Sie gerne noch unterschreiben können und im Anschluss noch 'n Fragebogen zur Soziodemographie. Und meine Kollegin wird auch noch 'n paar Stichpunkte einfach mitschreiben, damit die Transkription dann erleichtert wird. Genau, wenn sonst von Ihnen jetzt primär noch keine Fragen sind, würd ich sonst starten?

TK8: Tschuldigung also, also angenommen die Fragen, die man hat, werden jetzt nicht abschließend beantwortet hama nachher noch 'n bisschen Zeit?

Co-Interviewer: Ja genau. Und sonst ist auch am 27. haben wir 'n großes Studientreffen in Hamburg da ist sonst TK6 auch dabei und kann sonst die Fragen hier sammeln und uns dann quasi vortragen falls jetzt am Ende die Zeit doch zu knapp ist, aber sonst sind wir da natürlich.

Interviewer: Super, genau also die gesundheitsbezogene Lebensqualität die Bedeutung nimmt ja in der Forschung stetig zu und mich würd primär jetzt erst mal interessieren, was für Sie persönlich der Begriff Lebensqualität bedeutet.

TK5: Als Begriff oder als 'ne subjektive Erfahrung?

Interviewer: Gerne beides also sowohl als Begriff oder auch den Stellenwert, den er vielleicht für Sie im klinischen Alltag einnimmt.

TK5: Was der für mich im klinischen Alltag also der Bewertung der Kinder nicht für mich subjektiv einnimmt. Weil das ist ja notwendigerweise was völlig anderes. Ich bin 52 ne weiß ich nicht ob das

TK8: Also ich finde bei uns ist das schon wichtig ich mach ja ich bin ja Diabetes-Ärztin sozusagen und da is immer ein Kompromiss zwischen Therapieziel und einem Leben was eine hohe Lebensqualität hat. Also was aus, aus der Sicht des Kindes sich möglichst wenig von dem unterscheidet was gesunde Kinder ohne diese Erkrankung an Teilhabe haben können an Aktivität usw. Und das ist für uns 'n wichtiger Aspekt. Und das hat auch damit zu tun dass die Patienten eine Lebenszufriedenheit haben sollen aber ohne auch das gesellschaftliche Spektrum von Lebenszufriedenheit muss man dann immer im Auge behalten. Es gibt eben Leute, die ständig unzufrieden sind und es gibt Leute, die ständig zufrieden sind. Und das gibt es durchaus ja auch bei diesen Patienten und diese Demarkierung ist manchmal nicht ganz einfach. Aber das ist für mich schon so Lebensqualität heißt eigentlich möglichst uneingeschränkt durch die Erkrankung durch's Leben zu gehen und alles machen zu können was andere auch machen können so ganz banal formuliert.

TK5: Also für bei mich ich hab, hab ja die Asthma-Kinder in der Studie für die ist es natürlich so anders als beim Diabetes dass man dass die Therapie nicht nicht eingreifend vergleichbar eingreifend ist. Es ist schon was anderes ob man morgens einmal inhalieren muss und abends und sonst 'n bisschen spritzt. Das ist Lichtjahre anders das heißt man kann mit minimalem Aufwand und das auch völlig normaler Lebensqualität in fast 95% der Fälle erreichen. Insofern ist das schon 'n wichtiger Parameter also die relativen Veränderungen der gemessene Parameter hat man das Therapieziel erreicht. Das ist schon schon 'n entscheidendes Therapieziel Normalität nich. Und bei den Schwerkranken ist es analog bei den wenigen. Wirklich Schwerkranken denen man nicht absolut helfen kann ist analog dieser Plan, dass man möglichst also das Messen am Normalen machen kann. Also so ist das dieser Überbegriff Lebensqualität im ich sag (...?) über der Begriff was will der eine tun. Es gibt wen der muss Sport machen können der kommt in so 'ne Spezialambulanz und es gibt wen der bewegt sich eigentlich gar nicht für den ist eigentlich wichtig, dass er einfach nur gut atmen kann, nicht dass er dem geht's nur um die Luftnot. Also das ist ja sehr unterschiedlich und subjektiv.

Interviewer: Jetzt bezogen auf Asthma dann sozusagen auf Asthma?

TK5: Aber es gibt natürlich Parameter die die die sind die der die sind glaub ich unabhängig die erfasst werden von dem Test also die f da wird ja zum Beispiel ich bekomme familiäre Zufriedenheiten hat optimal eingestellte Kinder die die schätzen das extrem schlecht ein. Das korreliert es gibt Parameter die in Lebensqualität gehören die Sie auch erfassen mit dem Kids-CAT die gar nicht korrelieren mit dem Therapieerfolg. Das ist insofern sind die spannend wie schätzt man die ein welche Rolle können die spielen bei der Differenzialdiagnose die Info die wir bekommen die ich bekomme ist sinnvoll aber sie ist kein Therapieziel. Ich kann mit der Therapie 'n Vater-Mutter-Konflikt nicht verbessern an vielen Stellen der aber für in die Bewertung eingeht des Kindes.

TK8: Aber auch zum Teil in die Therapie. Also wenn du mitkriegst, dass das zum Beispiel in der Familie hackt, dann ist manchmal Therapieumsetzung schlecht aber

du verstehst warum. Ja sowas.

TK5: Als Information ist es wichtig aber durch die Stellschraube Therapie verbessern als Intervention durch die Führung das Wie oder nich man fragt und was man nie gesagt gekriegt hat: es gibt zwei Haushalte, zwei Wohnungen und nachher zweimal das komplette Set und vorher hat oder, weil nur die Mutter mit war, hat's es bisher nicht erzählt weil's peinlich is oder. Und da hilft natürlich dieser Fok diese unabhängige Fokussierung drauf.

TK6: Was zusätzlich noch mit rein spielt, ist eines natürlich wie erfolgreich die Therapie ist wie quasi das körperliche Befinden sich entwickelt. Und damit die Teilhabe am täglichen Leben aber häufig hab ich das so empfunden, dass grad bei den Asthmatikern auch die Therapie als stigmatisierend empfunden wird. Das wird mit der Pumpe genauso sein.

TK8: Ja, Diabetes sowieso.

TK6: Genau so und das ist genauso mit 'ner Inhalierhilfe dann vor'm Sportunterricht erst mal irgendwo auf ne Toilette vielleicht noch zu verschwinden, weil das keiner mitkriegen soll. Is auch 'n Teil der Lebensqualität zumindest wirklich der, der nicht körperlich mehr mit der psychischen Lebensqualität (...) stigmatisiert wird

TK5: Da hab ich das Gefühl das erfasst der Kids-CAT schlecht.

TK6: Ja.

TK5: Das kann ich nicht sagen was ist das, das erzählen die eher selbst auf spezifisches Fragen, das erfasst er ja eigentlich da is er zu global dazu ne. Um die spezifische was macht wirklich die Therapie also jetzt für's Asthma, für Diabetes.

TK8: Aber das finde ich nicht zum Beispiel, ich glaube dass diese Frage nach Schule und Freunden da differenziert er.

TK5: Da geht das mit ein.

TK8: Genau also bei Freunden das ist oft dann sehr gut ist das besser als in der Schule und du denkst du dir dass der Hauptlebensbereich ist ja meistens dann Schule und so also die sind bis 14/15 Uhr in der Schule gut dann (verabredet?) aber das und da glaub ich wird da wo 'ne Diskrepanz is dann is da irgendwas mit den Lehrern oder in in in innerhalb der Klasse oder so wo du sagst, da is dann irgendwas das das haben wir hier 'n paar Mal gesehen dass du denkst: ‚Alles Bombe‘ und plötzlich gibt's so'n Knick in der Schule und die Freunde sind aber gut. Und wo man da sagt: ‚Du warst letzte Woche wo stuckt es denn daran nich?‘ Also und da könnte das, das könnte sowas sein, dass du sagst, da ist so Stigmatisierung oder Stress weil man da den Krankheit der mehr Aufmerksamkeit legen muss aber das wird überhaupt nicht gemünzt ob das Verhältnis mit den Freunden weil das ist ja dann wieder alles gut also.

TK5: Hmm ich wü, was, mir is mir nicht so aufgefallen ist ü n der Gedanke ist gut.

TK8: Ja also manchmal hat man das direkt hier hast du so'n Report und plötzlich in

einer Spa alles super und du denkst ach ja das ist ne runde Familie das läuft und irgendwo ist ein Knick drin wo du sagst: ‚Das is aber nicht so gut das hätt ich mir anders erwartet‘.

TK5: Ich verschätz mich subjektiv am meisten also das sind spannend da denk ich dann drüber nach warum häufig aber nicht in der Schuleinschätzung also wie gut die schulische Leistung oder schulische Kon das krieg ich immer ganz gut hin in was Emotion und Familie betrifft also emotionelles Wohlbefinden ist das so ein ein ein Faktor also ist ein einzeln Item da, da überschätz ich regelhaft also selbst ich bin jetzt trainiert du hast immer überschätzt ne also das das hat ja 'n Feedback auf mich. Ich kuck also schon am einfach um jetzt gleich sportlich ich möcht jetzt auch genauer bei dem liegen was dann wirklich ist ich liege immer noch zu gut. Also das das schätz ich nicht richtig ein nehm ich einfach mal so zur Kenntnis. Ich verstehe oft nicht warum, warum schätz ich anders ein als oder stellen die das anders dar? Ist der Dialog anders? Oder bin ich positiver? In der Diskrepanz hab ich das im selben, weil ich auf diese Items kucke. Ich hab mich wie fühlen Sie sich emotionell wohl in der Familie schlecht also da denkt man sich auch so aber.

Co-Interviewer: Aber ich glaube es ist wichtig, dass Sie können es ruhig weiter einfach so einschätzen, wie Ihr Eindruck ist weil wir wollen ja mit der Studie grade erst herausfinden ist der misst der Kids-CAT gut sozusagen ne das.

TK5: Ich lieg sowieso immer in diesen beiden (...) also das das fällt nicht.

TK8: Ich lieg immer hoch, weil ich denke, 100 ist supi-gut und da ist nämlich nicht 100 gibt's gar nicht und das ist irgendwie so das Problem. Also ich müsste mal wissen was normal supi-gut ist denn dann würd's besser werden aber ich bin immer bei 80, weil ich denke das ist dann da hat man mal das ein oder andere Problem aber grundsätzlich läuft es gut und 80 ist ja out-of-order-super-toll. (*Gelächter*) Und letztendlich ist irgendwas bei 60 so in Ordnung und das find ich schwierig also da zu wissen, wo man sich takten muss oder wo die, wo sozusagen mal was weiß, ich ich glaub über 60 is ja schon überdurchschnittlich gutes Verhältnis zu den Freunden, zu den Eltern.

TK5: Das hab ich inzwischen gelernt, das wusst ich am Anfang nicht.

TK8: Nee ich auch nich. Aber ich hab trotzdem gesagt mach ich trotzdem so weiter wie ich das sehen würde aber ich das, was das Problem bei mir ist, dass ich auch immer sehr positiv einschätze, positiver als es vielleicht ist.

Co-Interviewer: Genau.

TK6: Ich hatte eine Befragung neulich übernommen und hatte dann 'n junges Mädäl sitzen glaub ich acht ungefähr und hatte das Problem.

TK8: Von mir war das oder?

TK6: Ja ganz genau. Da kam nämlich postwendend nach der Befragung der Anruf ob mir was aufgefallen sei an dem Kind bei der Befragung. So und ich saß daneben die Mutter saß daneben und wir haben uns ganz bewusst wir haben nicht groß geredet. Sie hat da rumgetippt und war bei manchen Fragen auffallend langsam, wo ich

dachte: ‚Hmm klingt jetzt nicht als würd sie die Frage nicht verstehen, sondern die denkt nur grad so viel und sagt ja nichts‘. Und hat nachher aber immer angekreuzt ich musst ihr 'n paar Begriffe erklären alles prima alles gut. Und ich dachte schon das stimmt doch hinten und vorn nicht. Man sagt nichts ich dachte mir mein Teil dann kam prompt der Anruf ne halbe Stunde später: ‚Sag mal wie war'n das so?‘ und dann war der klinische Eindruck auch ganz anders, also wie jedes Testverfahren ist das nicht davor geschützt, dass die Kinder etwas gut reden was gar nicht gut ist. Das ist dann wieder Einschätzungssache unsererseits.

TK8: Ja is so. (...) Ja aber das das das Ereignis ist akut das is sicher ne akute Trennungssituation also wir waren uns jetzt auch nicht sicher aber das war so bizarr in der Sprechstunde wie sonst noch nie. Die Familien machen sich wild über den Vater auf sonst hatte sie sonst immer gesagt: ‚Mein Mann‘ und das war so 'ne Eises-Stimmung der Vater sah schlecht aus und T. und ich kucken uns an: ‚Sag mal, da kracht's doch grade oder was is da los?‘ aber man kann ja jetzt auch nichts sagen und dann ham wir eben gefragt bei dir und wenn man das dann so sieht, muss man auch sagen ja, wenn das so akut ist, glaub ich dann sind die nich in der Lage und die ist ja auch noch klein die is sieben oder acht ne.

TK6: Grade diese Fragen wie war'n die letzten vier Wochen da da da da da merkte man, da verstand sie den Begriff nicht ich erläuterte sag ich die letzten vier Wochen überleg mal das war so um Weihnachten rum bis heute und so und da würd man sagen dieses Kind kriegt ja Weihnachten unterm Tannenbaum Geschenke kommt in der Regel mehr so positives Gefühl rüber und sie zögerte und zögerte und am Ende kreuzte sie s'gar positivste (...).

TK5: Das ist halt wirklich (...).

TK6: Genau und das (...) konnt sie nich ankreuzen, das hat man gemerkt.

Co-Interviewer: Das find ich dann ganz wichtig, auch wenn Sie das vielleicht notieren könnten oder studynurseK sagen könnten einfach, weil dieser Eindruck der geht dann ja komplett auseinander ne, da hatte man ja das Gefühl da hat sie entweder sozial erwünscht geantwortet oder war noch nicht soweit dass sie

TK8: Ja definitiv. Und nich so in der akuten Krisensituation würd ich sagen.

TK6: Das war der Eindruck ohne sie zu kennen, ich kenn den Kontext nicht.

Co-Interviewer: Aber das klingt sehr danach und das kann man das wär vielleicht sogar ganz gut, wenn man das dann notieren würde, weil dann weiß man einfach ok bei der Befragung war wirklich irgendwas da hat irgendwas nicht funktioniert sozusagen ne und so gute Rückmeldung dass klar so'n Test ist vor sowas nie gefallen ne.

TK8: Nee und die Mutter saß ja dabei. Die sitzen ja dahinter die Eltern.

TK6: Ja und ab und zu kuckte mal die Mutter wo ich schon dachte: ‚Seh ich wie ich sie jetzt rausschicke‘,

Co-Interviewer: Ja das wär

TK6: Und vor allen Dingen

Co-Interviewer: Oder zumindest so setzen, dass sie nicht mitkuckt.

TK6: Ich muss die Frage mir ankucken und dem Kind zu erklären was der Begriff bedeutet manchmal muss man kucken wie formulier ich's, um nicht zu beeinflussen. So, frag dann natürlich nach ob sie jetzt das verstanden hat, ob ich's noch mal anders erklären soll. So und dann zögert sie und dann denkt man hat sie die Frage vielleicht nicht verstanden oder denkt sie jetzt nach und das ist völlig unklar was mach ich jetzt dann in dem Moment? Ich hab da einfach den Mund gehalten und dann hat sie irgendwas eingetippt.

Co-Interviewer: Das heißt

TK6: Und dann gab's ne Frage, tschuldigung, da antwortete sie nich und dann soll ich, sag ich; ‚Soll ich noch 'n Augenblick wegkucken?‘ ‚Hm‘. Da glaub ich da hat sie ehrlich geantwortet. Das war so das einzige Gefühl, wo ich dachte da möcht sie ehrlich antworten und ich soll's bitte nicht mitkriegen.

Co-Interviewer: Hm genau. Ich würde noch mal ganz kurz auf diesen Report zurückkommen. Da war's also am Anfang schwierig überhaupt das zu verstehen wie der, die Skala des Reports sozusagen (...) ist?

TK8: Wie die definiert ist. Genau, als das was da am Rand steht wenn man das sieht das hätt ich gern noch mal so von 0 bis 100 aufgeschrieben. Also diese Kommentare sind ja auch so, weiß nich, alle 20 ändert sich was ne. So das wäre super gewesen wenn wir das vorher gehabt hätten, weil dann man das besser einschätzen kann. Wenn ich gewusst hätte, dass 80 out-of-order ist, dass jemand dem die Sonne da aus'm Hintern grinst da vor einem sitzt dann hätte man das gar nicht mehr genommen. Also muss man ja mal so deuten oder?

TK5: Hast du Recht.

TK8: Ich nehm das jetzt immer noch, weil ich's immer noch nicht verstanden hab wenn ich mal ehrlich bin. Weil ich diese Skalierungen nicht hab und das wär, das wär gut. Also

Interviewer: Deswegen haben wir den Report auch mal in Farbe noch mitgebracht.

TK8: Das nehm ich. *(Gelächter)*

Interviewer: Um mal von Ihnen gerne zu erfahren ob Ihnen das dann sozusagen mehr helfen würde dabei.

TK5: Ja.

TK8: Würd ich auch 80 nehmen. Ich, also ich glaube man bräuchte tatsächlich so was bedeutet das wenn jemand bis 30, bis 40, bis 50, bis 60, bis 70 hat. Hier steht ja ne unterhalb des Normbereichs. Und dieser Wert liegt im oberen Normbereich. Normbereich: der Patient hat sehr gute Beziehungen zu seinen Eltern bzw. was ist denn jemand der 80 hat?

Co-Interviewer: Ganz ich glaube ich hab mir das nur grade nur geholt weil ich kein selber kein Anschauungsmaterial dabei hab aber das ist glaub ich genau die Schwierigkeit, dass das eine eine Norm also das is im Vergleich zu dieser großen Normstichprobe von über 12000.

TK8: Das ne Gauß'sche Normalverteilung.

Co-Interviewer: Genau genau das is ne Normalverteilung und das hier ist nämlich keine. Ich glaube das war am Anfang der Studie da bin ich aber gerade erst neu angefangen, da war das glaub ich schon mal Thema. Dass das nämlich tatsächlich von 0 bis 100 ist sozusagen.

TK8: Das ist so wie die Skalierung dieses dieses Tool, das man von 0 bis zehn hat.

Co-Interviewer: Genau hier beschreibt 0

TK8: Aber gibt's auch ne Norm?

Co-Interviewer: Genau hier beschreibt 0 jeweils die schlechteste Lebensqualität und 100 die beste vorstellbare. Das heißt, das ist ne ganz andere Verteilung als die und ich habe jetzt den Eindruck dass das diese Unterscheidung nicht klar gemacht wurde.

TK8: Genau, also wenn ich das da ankreuze 80 oder so ist das dann. Ich denk das ist auf dieser genau ja, wenn ich das dann ist das da nicht mit dem hier überein. Ja gut ok dann versteh ich das.

Co-Interviewer: Es ist

TK8: Das macht's kompliziert, also das dann das hat mich so verwirrt weil ich denke: ‚Boah du hast ja überhaupt keine große‘

TK7: Hallo tschuldigen Sie die Verspätung, TK7.

Co-Interviewer: Co-Interviewer mein Name.

Interviewer: Interviewer, guten Tag.

TK8: Genau das ist einfach, dass man, dass diese Zahlen nicht miteinander, dass das überhaupt nicht miteinander zu tun hat, dass meine 80 vielleicht trotzdem ok sind.

Co-Interviewer: Genau es hat natürlich schon insofern damit zu tun dass auch hier 0 das schlechteste is aber das is eben in in in Vergleich gesetzt wird mit dieser Normstichprobe. Und das ist jetzt für uns einfach ganz wichtig dass da am Anfang 'ne (...) in 'ner Schulung oder einfach um das mal das klar zu machen sozusagen.

TK8: Genau das ist für mich das allerschwierigste, weil ich immer gedacht hab ich kreuz das an und dann krieg ich das und dann denk ich ‚Hmm‘.

Co-Interviewer: Hmm ok gut das nehmen wir auf jeden Fall mal einfach so auf genau

wir haben den Kids-CAT-Report mal in Farbe

TK7: Vor allem hat man so den Eindruck, dass relativ große prozentuale Einschränkungen dann steht da immer noch daneben das sei im Normbereich so nun kenn ich den Normbereich nicht.

TK5: Genau darum geht's jetzt zum Beispiel, dass alle da unsicher war'n mit und wir ham immer zu hoch eingeschätzt weil für uns das dann eben so es is alles hübsch man sagt 80 und dann stellt man fest den Wert den gibt's eigentlich in der Realität nicht.

TK7: Ja das kriegt man

TK8: Aber das stimmt ja jetzt. Die Skalierung haben da nichts miteinander zu tun. Dann kann ich damit leben ja.

TK7: Das tun wir glaub ich sowieso und ich glaube auch, dass wir in der Sprechstunde wir konzentrieren uns ja auf die medizinischen Belange, du kuckst wie ist die Obstruktion, ich kuck wie sind die Gelenke, du kuckst wie is der Diabetes eingestellt und über diese Dinge unterhalten wir uns ja mit den Eltern und Patienten eher weniger, so dass wenn ich da sitze und das einschätzen soll dann muss ich immer schon so'n bisschen überlegen wie war so der Eindruck des Patienten auf mich? Wobei grade auch Schule und manchmal unterhalt ich mich mit denen über Schule ja, aber auch nich immer.

Co-Interviewer: Und in welchen Fällen würden Sie sagen, dass Sie wenn Sie sich mit Patienten über Schule beispielsweise oder eben Freunde oder so unterhalten?

TK7: Naja schon eigentlich wenn, wenn die Patienten ne Beschwerden an den Gelenken haben dann frag ich schon: ‚Wie is das mit'm Sportunterricht, wie läuft das da?‘. Sporadisch frag ich die schon auch: ‚Wie läuft's so in der Schule? Gibt's da irgendwelche Probleme?‘, auch wenn man über Medikamente zum Beispiel redet die Medikamente-Nebenwirkungen, die da lasten, dann beraten wir auch häufig dass wir sagen: ‚Gut dann nimmt das Medikament am Freitag damit du nicht in der Schule fehlst‘ und so eigentlich im Grunde immer die, die so durchlaufen die nur zur Kontrolle kommen wo nichts so richtig ist, da spricht man über solche Dinge eher weniger.

Interviewer: Dann würden Sie nur über medizinische Fakten sozusagen dann sich unterhalten?

TK7: Genau, dann hacken wir das ab, kuckt den Patienten an gibt Rezepte raus und dann gehen die wieder.

Interviewer: Wir hatten uns vorher einmal kurz sozusagen geklärt was der Begriff Lebensqualität für Sie persönlich bedeutet?

TK7: Für mich persönlich?

Interviewer: Ja.

TK7: Würde Lebensqualität bedeuten dass man seinen Wünschen und den Alltagsanforderungen uneingeschränkt nachgehen kann.

TK8: Das wär die Definition für hohe Lebensqualität.

(Gelächter)

TK5: Du sollst das jetzt nicht realistisch ableiten, es nur definieren.

(Gelächter)

Interviewer: Also bei uns in der Studie wird halt vor allem auch den bei Kindern den Bereichen körperliches und psychologisches Wohlbefinden, Beziehung zu Eltern und Freunden und der Schule natürlich 'ne große Rolle zugeschrieben zum Thema Lebensqualität. Also auch außerhalb der körperlichen Gesundheit sozusagen. Hatten Sie, Sie hatten auch am Anfang sozusagen diese Verständnisprobleme mit der Skalierung?

TK7: Ja.

Interviewer: Gab's denn sonstige Verständnisprobleme mit dem Kids-CAT-Report?

TK8: Also von meiner Seite nich, ich find das is sehr, is kurz auszufüllen es geht schnell also Praktikabilität ist sehr gut. Die Frage ist eben, ob es das auch so das würd ich jetzt noch mal fragen, also wir ham das is wirklich sehr unterschiedlich zwischen den Krankheitsbildern. Das muss man vielleicht noch wir machen schon, also mein bei mir jetzt vielleicht 1/3 Diabetes-Therapie der Rest ist eben was ist Beruf/sozial, Klassenfahrten läuft das? Geht das in der Schule? Warum misst du nicht in der Schule? Welche Gründe gibt es dafür? Also da is schon noch deutlich mehr psychologische Anteile oder sagen wir so Beratungsanteile die unabhängig aber die 'nen großen Einfluss haben auf die Therapie und die Compliance. Und deshalb und was bei uns echt wichtig ist und wäre sozusagen Depression zu erfassen. Es gehört bei den Erwachsenen standardgemäßig dazu. Da gibt's den WHO-5 Fragebogen das kennen Sie wahrscheinlich, das sind dann so fünf oder also ne ganz geringe Anzahl an Items die die Patienten ausfüllen können man hat Zahlenwerte da raus kommen und man hat 'nen Indiz ob jemand depressiv ist oder nicht oder ob es 'ne Risiko-Bereich gibt oder nicht und des find ich bei uns, wir ham viele Kinder und da sind wir einfach so viele. Aber immer wieder sind Kinder dabei wo man sagt hier stimmt was nich.

TK7: Is der pädiatrisch ge ge der kommt, der kommt aus'm Erwachsenenbereich?

TK8: Der kommt aus'm Erwachsenenbereich.

TK5: Und den nutzt du, überträgst du auf die Pädiatrie?

TK8: Ich hab den, ich hab den mal bei 'ner Patientin die is aber 17 gewesen angewandt und gekuckt und war gut und dann hab ich 'n bisschen entspannt weil aber da

TK5: Aber ne häufige Population sind auch Jugendliche die jünger sind in geringer

Zahl und das geht runter diese Population mit der das gemacht wird bis auf 12 runter. Also für die, für die jungen also das weiß ich nur jetzt das für Asthma die sehr depressiv si Skala das der in den sogar im in der nationalen Versorgungsleitlinie für Jugendliche also definitionsgemäß ab 12 empfohlen wird. Und nicht modifiziert das sind genau dieselben Fragen die auch die Erwachsenen kriegen.

TK8: Aber du brauchst das eben auch noch bei Kleineren usw.

Co-Interviewer: Das wäre wünschenswert so?

TK8: Ja, dass das so'n bisschen das so was auch plane oder auch ausgearbeitet wird, dass man sagen kann hier irgendwas. Dass das klar raus, dass man dann die, die Beantwortung dieser Fragen usw. deutet darauf hin dass ne depressive Verstimmung vorliegt oder und dass man dem noch mal intensiver nachgehen kann.

TK7: Also des fänd ich sehr wertvolles Tool.

TK8: Ja, also würds bei dir auch gehen.

TK7: Des spielt bei mir insofern 'ne Rolle als dass wir auch viele Patienten bekommen, die kommen mit der Frage ‚Habe ich Rheuma‘ und da stellt sich dann raus es is 'ne ausgeprägte Schmerzsymptomatik nur und da kann es natürlich die Ursache sehr häufig ne Depression und neulich hatt ich auch eine kombinierte chronische Osteomyelitis und 'ne schwere Depression. Ja brauchen wir.

TK8: Hmm (Zustimmung).

Interviewer: Wie sah, wie konnten Sie den Kids-CAT-Report zeitlich integrieren in Ihren klinischen Alltag?

TK8: Geht gar nicht. Nein also es geht schon. (*Gelächter*)

TK5: Ne es geht gut. Nur gegen Entgelt. (*Gelächter*)

TK8: Aber man muss glaub ich ja, genau nur gegen Geld, aber man muss auch sagen dass studynurseK das ja auch a hier exzellent macht ne. Die also wir ham gesagt: ‚Pass auf du kannst alles machen aber ich krieg die Patienten zuerst.‘ Und zwar so sozusagen Daten auf'n Tisch und sie schmiegt sich dann um einen rum ne. Dann nimmt man sie mal raus und dann nimmt sie sie wieder rein und dann hama wirklich auch unmittelbar an dem Tag und wenige sobald der Patient weg ist hat man seinen Bogen auf'm Tisch.

TK5: Und man muss sich nicht selber kümmern. Wir kriegen das hinterhergetragen also das is fü m mit wenig Stress für uns verbunden. Also das was nervt, ich also ich kann mich auf die Inhalte beziehen und da ist man selber motiviert und denkt man warum hat man nicht und deswegen ist es eigentlich einfach zu integrieren. Das hängt tatsächlich an der perfekten Rundumbetreuung die wir haben. Definitiv.

Interviewer: Es wird Ihnen erleichtert das zeitlich super zu integrieren?

TK8: Also was aber dann manchmal der Preis ist wenn sie an sich so um uns

rumschmiegt und sie nicht ganz konsequent feuert ist, dass wir diesen Report natürlich nicht mit dem Patienten besprechen, also ich gar nicht, ich weiß nicht wie's bei euch ist?

TK5: Ich hab's noch nie gemacht.

TK8: Genau, dass man ihn besprechen kann. Aber ich

Co-Interviewer: Warum genau nicht? Das hab ich noch nicht verstanden.

TK8: Weil er dann noch nicht fertig ist wenn sie dann den Patienten noch mal danach nimmt, dann sie gar nicht fertig sein aber es hat trotzdem Einfluss das heißt ich kuck mir das, kuck ich mir das ja an und hab gesagt: ‚Hmm ja das hama auch so gesehen‘ oder da war auch so'n ähnliches Gefühl nur das verifiziert sich jetzt hier noch mal. Man kann sich ne Notiz machen.

Co-Interviewer: Genau, das dann erst für die nächste, für die nächste

TK8: Sprechstunde, genau. Oder jetzt hier sowas, ne wo man sagte: ‚Hey was kommt denn eigentlich bei dir da in diesem Kids-CAT-Report raus?‘, wenn das hier in der Sprechstunde grade völlig bizarr ist dieses Gespräch ja und du denkst: ‚Hier stimmt das doch vorne und hinten nicht in dieser Familie mehr‘.

TK6: Da ist nämlich genau der Punkt, wie soll'n das wo wir drauf hinaus wollten wie soll'n des klinisch implementiert werden später? Da fällt mir auf, dass die Befragung die wir hier im Hause machen unendlich lange dauert. Also bei diesem Mädels saß ich 1 1/4 Stunden daneben bis die fertig war.

Co-Interviewer: Genau das

TK6: Das ist klinisch nicht zu machen.

Co-Interviewer: Das ist klar.

TK6: Die war, die hat's gemacht aber man merkte die zog sich nachher. Da ist so die Frage rein psychologisch kann man nich irgendwie versuchen, hat man zwar die Beobachtung nicht aber sowas dem Patienten am Vorabend zuschickt vorli als Link und dass man dann den Report am nächsten Tag zur Sprechstunde vorliegen hat.

Co-Interviewer: Eine, eine wichtige Info dazu ist, dass wir jetzt in der Studie noch ganz viel zusätzlich erheben, das ist alles was nach dem bunten Bildschirm ist was in diesem weiß-blauen-Bildschirm, das ist alles so während der Studie um herauszukind bekommen ob der Kids-CAT gut is, also für die Validierung sozusagen. Wenn das Produkt fertig ist, dann ist es nur noch das Bunte sozusagen, das dauert bei dem achtjährigen Kind schätzungsweise vielleicht 20 Minuten, ist also wesentlich einfacher und zeitlich machbarer durchzuführen als diese ganze komplette Validierungsstudie ist, also deswegen, das wird später bei der Implementierung einfach das Problem nicht mehr sein, weil es dann wirklich nur das kleine umfassende Paket sozusagen das eigentliche Kids-CAT ist dann sind diese ganzen zusätzlichen Fragebögen die wir anschließend erheben nicht mehr dabei. Das ist jetzt nur in der

TK8: Irgendwann könnt es tatsächlich sein, die kommen am so und sovielten in die Sprechstunde, sie kriegen es drei Tage vorher, sie können es bearbeiten und wenn sie 'ne Auskunft wollen schicken sie's mir einfach vorher zu. Und das wäre dann (...) Wir ham ja viel auch schon mit Emails und online und was weiß ich.

TK6: Du kriegst du mit dem Patienten deinen Report gleich in der Akte und dann weißt du was Sache is.

Co-Interviewer: Ja ja, das is auf jeden Fall 'ne gute Idee, genau.

TK8: Gut wär 'n App oder?

(Gelächter)

TK6: Ich hab auch gedacht 'n Kids-CAT-App, du hast die Räume ja langfristig immer nich und im Wartezimmer des auszufüllen wenn alle zukucken funktioniert auch nicht. 'Ne App oder dass man, das is ja mehr ne technische Frage mit'm Tablet sich irgendwo in die Ecke setzt funktioniert glaub ich dann auch. Nur es sollen dann natürlich nich 20 Leute drum rum sitzen.

Co-Interviewer: Genau, das funktioniert tatsächlich auch jetzt schon. Wir haben des jetzt, wir machen das gleiche ja auch in der Schule wir haben das jetzt noch nich so groß kundgetan, dass es auch auf 'nem Smartphone und so geht, weil manchmal die Fragen von dem späteren Fragebogen der nich zum Kids-CAT gehört der, die sind zum Teil noch recht lang da würde man nicht nicht alle Antwortoptionen sehen bevor die Kinder dann ewig rumscrollen sagen wir lieber nur am Laptop oder am PC, aber der Kids-CAT der soll auch auf jeden Fall auf Smartphones und Tablets laufen genau. Und das heißt aber von Ihnen ist auf jeden Fall erwünscht eigentlich, dass es, dass der Kids-CAT der dann eben zeitlich kleiner is und machbarer für die Kinder, dass sowas in der Routine auch benutzt werden kann sozusagen und?

TK8: Also für die Diabetologie fänd ich das durchaus sinnvoll und das gehört ja auch zu den Therapiesäulen dieser Erkrankung dazu und das ist eigentlich ja bei fast allen chronischen Erkrankungen wenn man ehrlich ist nicht. Alles hat so Einzug gehalten bisher, aber die die großen Bereiche da auch die Onkologie da gibt's ja gar keinen Zweifel mehr daran, dass so was öffentlich werden muss und in der Diabetologie is das genauso.

TK7: Also für die Rheumatologie halt ich's für auch sehr wichtig, denn denn grade so was is bisher nie so gar kein Einzug bisher gefunden. Es gibt so'n paar Ausarbeitungen über die Kinder-Kerndokumentation an der, in Berlin wird die geführt wird und Lebensqualität auch abgefragt wird bei den Eltern. aber sonst gibt's da bisher überhaupt nichts. Und auch nichts wo man drauf reagieren kann und ich erleb das halt auch immer wieder man hat auch bei der Argumentation gegenüber 'ner Schule oder gegenüber dem Geldgeber was zum Beispiel stationäre Aufenthalte angeht wenn dann noch 'n Elternteil mit aufgenommen werden soll und nichts richtig auch wissenschaftlich in der Hand wo man dann sagen kann: ‚Diese Kinder leiden unter ihrer Erkrankung genauso wie alle andern‘ nich und es war häufig so, dass man groß angekuckt wird und dachte: ‚Wie Rheuma im Kindesalter, das gibt's überhaupt?‘. Ja und wie's diesen Kindern geht darüber gibt's einfach nichts richtiges und ich finde das gut, wenn man das auch in der Routine mit erfasst und die Kinder

rausfiltert die wirklich 'n großes Problem damit haben.

TK8: Ja und wenn man noch weitergeht eben auch die Eltern.

TK7: Ja.

TK8: Also es gibt beim Diabetes ja Arbeiten dazu sozusagen: elterliches Burnout oder diese ganzen Geschichten und das is natürlich schon was, was auch unterschätzt wird diese familiäre Leistung.

TK5: Absolut.

TK8: Die bei diesen Erkrankungen gefordert wird. Und die die Eltern auch ans Limit bringt und wir haben zum Beispiel in meinem Bereich schon Schwierigkeiten bestimmte Versorgung zu bekommen und ich scheue mich zu schreiben: die Mutter hat 'n drohendes Burnout weil die damit ne F-Diagnose in ihrer Krankenversicherung drin hat. Und wenn da irgendwas noch mal kommt Berufsunfähigkeit oder was weiß ich, dann geht das nicht und auch bei den Kindern halt ich mich zurück weil das einmal einmal drin is, is für ewig da drin ob das nun ein Psychiater geschrieben hat oder ein Kinderarzt is vü, das interessiert die Kassenverbände ja gar nicht. Und das ist zum Beispiel was so extrem schwierig ist und wenn man sagt die Lebensqualität ist deutlich eingeschränkt bei diesem Patienten oder die Familie ist grade sehr belastet dann sind das sagen wir mal so weiche Kriterien die aber auf ne Krankenkasse vielleicht in Zukunft durchaus wirken wo man sagt: ‚Das ist ein Risikofaktor für psychiatrische Erkrankungen oder so‘. Das find ich schon wichtig.

TK7: Und es hängt ja sehr häufig, das spielt für dich auch 'ne Rolle, für mich auch, die Compliance, die Medikamenten-Compliance mit da rein. Es verbirgt sich sehr häufig eine Insuffizienz der Eltern mit der Erkrankung umzugehen. Und wenn die nicht dahinter stehen, dann wird das nix.

Interviewer: Angenommen man würde das von jetzt an routinemäßig sozusagen in den klinischen Alltag integrieren, was denken Sie was sich in den Gesprächen mit Ihren Patienten verändern würde?

Co-Interviewer: Also wenn Sie den Kids-CAT-Report dann tatsächlich vorliegen haben ne, wenn man das so macht, dass das möglich ist?

TK7: Naja bei mir würd es schon dazu führen, dass man so 'ne Dinge ich sacht ja eben das is eher sporadisch, dass ich sowas abfrage. Dass ich die mal nach ihrer Schule frage oder ob man dann mal fragt: ‚Wie geht's zuhause?‘ oder wenn die Eltern im Gespräch das durchblicken lassen, dass man dann darüber spricht aber es gehört bei mir noch nicht so richtig zur Routine, dass ich so 'ne Dinge abfrage. Ich glaube das würde da mehr auch zur Routine werden und dass man mehr auch darauf achtet und nichts verpasst.

Interviewer: Aber das würden Sie dann gut finden?

TK7: Ja das find ich gut.

Interviewer: Alle?

TK7: Gehört dazu.

Interviewer: Wenn das strukturiert sozusagen abgefragt werden würde?

TK7: Ja.

TK5: Definitiv. Bei mir würd's zu 'ner Verhaltensänderung führen, ich hab vorher also wenn die das nicht angesprochen haben, hab ich's überhaupt nicht gefragt. Und jetzt hat's 'nen Stellenwert. Und ich hab auch gelernt, dass das mir das hilft Sachen zu verstehen. Non-Compliance, Medikamenten-Non-Compliance zu verstehen, also das sind jetzt Punkte die mir akut einfallen oder Selbsteinschätzung zu zu besser zu zuzuordnen zu können, also es hilft mir und ich hab was draus gelernt. Also ich glaub des ändert das hat jetzt bei mir jetzt schon 'n Effekt durch die Teilnahme da dran.

Interviewer: Wieso haben Sie das vorher nicht gefragt?

(Gelächter)

TK5: Is immer die Frage die die, hab ich 'n Hinweis bekommen? Also ich hab nicht generalisiert ich frag jetzt auch Leute was ist wenn ich hab ganz viele Patienten die begleit ich vom der Diagnose die in der Regel zwischen drittem und sechstem Lebensjahr gestellt wird bis zum 18. da überblick ich jetzt viele. Da gibt's Phasen wo die stabil sind, da gibt's dann Phasen wo es schwierig wird, Pubertät häufig als Präpubertät, Pubertät so 10 bis 14 is schwierig. Danach so die Spätpubertät is meist wieder easy. Das is nich so, aber nur in den, ich hab nur den Knickpunkt noch nicht gemerkt da läuft irgendwas nicht rund. Wenn alles rund läuft, also ich sag jetzt mal rein fachlich alles rund läuft.

TK8: Vermeintlich so oder?

TK5: Vermeintlich also 'tschuldigung dann kuckt man nicht hinter. Wenn es nicht läuft hat man dahinter gekuckt, das ist glaub ich der Verdacht und die die die die jetzt frag ich natürlich weil die sind auch im Kids-CAT drin die bei denen alles glatt läuft auch merke da läuft nicht alles glatt aber die Aspekte war'n nicht vorher nicht in meinem Fokus.

Interviewer: Also dann versteh ich das richtig, dass Sie jetzt sozusagen mehr versuchen von allen Seiten das zu betrachten und noch mal auf die Schule einzugehen oder auf die Freunde?

TK5: Ja ich muss ja, ich muss ja die Kreuze auch machen und darüber gesprochen haben damit hab ich was gelernt dass ich mehr erfahre (*Genuschel*).

TK7: Also es, es war vorher muss man sagen auch 'ne Zeitfrage und es is natürlich auch noch 'ne Zeitfrage grad bei mir in der Sprechstunde is auf vieles zu achten: Medikamente, klinischer Status, Gelenkstatus, ich mach die Sonographien der Gelenke selber und da is schnell viel Zeit rum und dann fällt sowas zeitlich hinten über und man kann ja mit sowas ganz schnell dann in eine Situation kommen wo einem die Zeit davonläuft und wenn das so'n bisschen mehr strukturierter is

hierdurch, durch Kids-CAT, dann kann man das auch überschaubarer machen, dann traue ich mich da auch eher ran sag ich mal es ist nicht so'n riesen Wespennest was man auf einmal auf ansticht sondern das ist überschaubarer dann jetzt geworden dadurch finde ich.

Interviewer: Es gibt auch 'ne Studie von 2011 die hat das auch gezeigt, dass man sozusagen durch diese Systematik Zeit ersparen kann und mehr Punkte beleuchten kann.

TK8: Mehr Information kriegt.

Interviewer: Dem würden Sie

TK7: Und wenn's dann zu weit geht, dann muss man sagen: ‚So hier stopp da müssen wir uns noch mal verabreden‘.

TK5: Du hättest ja gar nicht gemerkt, dass es weiter geht wenn du diese Struktur vorher nicht gehabt hast.

TK7: Ja klar.

TK5: Und dann hättest, also ich hab das dann eher vermieden zum Beispiel solche Situationen wenn ich die Strukturierung noch nicht abgefragt habe oh

TK7: Genau.

TK8: Das möchte ich mir jetzt nicht ausbaden? Bei mir war das so vor 4,5 Jahren da bin ich immer an so Grenzen gekommen. Da hast, hat man vor den Patienten gesessen und gesagt also bei einem das war so offensichtlich, dass ich gesagt hab: ‚Komm also ehrlich gesagt ich weiß gar nicht was ich mit dir machen soll‘, so Schultern gezuckt und dann das hat mich ich hab ja mal systemische Beratung zum Beispiel trainiert und gemacht und das hat einen natürlich dann noch mal sehr fokussiert aber es ist tatsächlich so, dass man immer noch sehr auf sein Gefühl angewiesen ist und ich mit der Diabetes-Beraterin sitze und wir beide uns anblicken und wir wissen hier stimmt was nicht. Und diese Intuition das ist ja nun nichts was wirklich erheben und in gleicher Form gegeben ist, mancher hat's mehr, mancher hat's weniger. Und da sind solcher Frage-Sachen und solche Trainings die einem sozusagen etwas vorgeben also sehr effizient und ich glaube, dass bei uns es auch nur so gut klappt oder auch dann bei euch weil wenn du die immer wieder siehst dann hast du irgendwann Vertrauen und die erzählen dir jeden Scheiß um das mal so zu sagen ne, du weißt doch das Meerschweinchen stirbt oder nicht. Aber wenn man sozusagen auch mal grade wenn es Personalwechsel gibt usw., dass diese dieses gewährleistet wird diese, die sonst auf Intuition und Vertrauen basieren dann Informationen die man kriegt, dass das wäre das ist der Vorteil auch davon. Bei mir wäre's tatsächlich noch zusätzlich zu dem was man an Intuition und langer Betreuungszeit hat. Dass man auch mal schneller sieht: Frag ich jetzt noch mal hier ganz fokussiert nach Schule? Also wir fragen schon viel solche Sachen und so und wir kriegen sofort mit wenn, wenn's irgendwo kracht aber letztendlich auch bei dieser Familie hab ich mich jetzt zurückgehalten und wenn man dann diesen diskrepanten Report mit a Report gesehen hätte vorher mit alles-supi und dann kommt da 'ne Familie rein, die sieht als hätte man sie gerade aus'm Wasser gezogen. Dann hätte

ich auch gesagt: ‚Also jetzt hab ich hier irgendwie das is ja so toll wie das hier steht und Sie lachen gar nicht‘. Also hätte irgend 'ne Frage reingeworfen ne und und nur mal um so anzustacheln. Dann hätteste gesehen was kommt ohne dich dann sozusagen zu zu sagen: ‚Ja bei Ihnen stimmt doch hier was nich‘. (*Gelächter*) Ohne zu sagen Sie schieben ja die Depression vorne zur Tür rein aber (*Gelächter*) aber das das wäre halt ganz super gewesen, weil so haben wir dann nur angerufen und gesagt also ich weiß Mitarbeiterin K hat ja mit dir telefoniert und sagt: ‚Sag mal was denn mit dir?‘ und wir beiden ham uns angekuckt als wenn wa (*Genusche!*) das das is doch nich die Familie die wir sonst kennen alles so frapierend. Und das fänd ich ganz gut, weil dann wär's tatsächlich so, dass man wenn man sieht das das is 'ne Diskrepanz zwischen dem Eindruck und dem Befund würde man fragen und wenn man sieht das is plötzlich so 'n totales Tief dann würde man sagen: ‚Sag mal gib'ts, gib'ts irgendwas was du mir vielleicht von der Schule noch erzählen möchtest? Oder kann wir dir da noch irgendwie behilflich sein?‘.

Interviewer: Also Sie ham auch das Gefühl, dass es sich sozusagen positiv auf die Arzt-Patienten-Beziehung dann einfach auswirken könnte?

TK8: Definitiv, weil ich das im andern Bereich, das is ja nich diese Beratungsstrategien sind ja eher sehr ähnlich wenn man da jetzt mal ehrlich is und es gibt verschiedene Bezeichnungen für alles, aber es würde tatsächlich es eröffnet weitere Möglichkeiten um die Therapie zu verbessern. Wenn man raus kriegt, dass der in der Schule gemoppt wird, dann wundert man sich nicht, dass der nicht misst und dass die Therapie insgesamt schlechter läuft, weil er eben 'n echtes riesiges Problem hat. Man würde nicht anfangen an der Diabetes-Therapie rumzudrehen und zu sagen: ‚Ah da musst du mal mehr und da musst du mal messen und musste uns musste uns musste‘, weil man dann sagt: ‚Das hat jetzt hier überhaupt keinen Sinn, jetzt muss man dieses andere Problem vielleicht lösen um dann auch in der chronischen Erkrankung voranzukommen‘.

TK6: Das ist doch das im Grunde was man von den Eltern widergespiegelt kriegt, also wenn man die jetzt mal raus is aus der, ich sag mal therapeutischen Versorgung, und würde diese Befragung machen, kriegt man immer wieder signalisiert. ‚Endlich fragt da mal einer nach‘. Also sagen wir so diese Wertschätzung gegenüber dieser Frage nach Lebensqualität ist grad bei den Eltern unglaublich groß, es fragt einer nach. Das finden die richtig gut und mach, ich mach mir jetzt auch ganz anders Gedanken um mein Kind als vorher bei den Patienten selber weiß ich immer nich in wie weit man mit Speck ja die Mäuse fängt weil's halt was dafür gibt oder inwieweit das auch ein eigenes Bedürfnis, weil sie ja selbstständig machen können ohne dass (...) des jetzt beeinflusst. Aber die Wertschätzung der Eltern gegenüber dieser Fragestellung ist das, was wir jetzt so mitbekommen, is relativ groß ne große Offenheit das auch anzunehmen.

TK8: Und die jammern schon. Also die sind schon, das is ja auch richtig viel Arbeit. Da muss man sie einmal auf'n Schoß nehmen dann geht's auch ich sag: ‚Ich muss auch was ausfüllen‘. Aber ich hab's gut, ich, das ist immer das Gleiche das kann ich jetzt schon. (*Gelächter*) Aber, aber das is schon, das is ja machen ja auch viele da mit und aber sie machen's ja auch, also ich weiß jetzt nicht wie die, wie der Rücklauf so is, aber ich glaube wer sich einmal einer da gib'ts hier Drop-Outs also Leute die nach'm ersten Mal sagen: ‚Ja hab ich kein Bock mehr‘ ?

TK5: Nee.

TK7: Nein.

TK8: Also ich krieg's ja da nicht so mit, aber letztendlich machen die das alle.

TK7: Sehr hohes Verständnis dafür und auch wenn man ihnen dann erklärt, dass es da eben wenig zu gibt bisher und was man damit auch bewirken kann immer sofort.

TK5: Extreme hohe Akzeptanz. Das geht mir auch so.

Co-Interviewer: Ich hätte noch eine Frage und zwar ich hab jetzt schon so verstanden, dass Sie auf jeden Fall sich auch zuständig fühlen alle für diese andern Themen die so auch von Lebensqualität abgeläch abgedeckt werden die Bereiche? Was mich interessieren würde, fühlen Sie sich eben gut genug in der Lage darauf zu reagieren? Also das stelle ich mir nämlich vor, also Sie (TK8) sind ja in Ihrer systemischen

TK8: Ja ich finde, also ich kann dann schon jetzt ganz gut. Aber das liegt nur daran, weil man das sozusagen gemacht hat und das seh ich bei allen, also ohne, dass das jetzt irgendwie überheblich oder so du siehst das als totales Defizit. Und selber kommt man natürlich, zeitlich komm ich an mein Limit wenn ich sage hier brauch ich mal 'ne halbe Stunde länger, aber man durchaus durch Fragen und so und dann kann ich einfach viel besser entscheiden zu sagen: ‚Sie brauchen mal, Sie bräuchten vielleicht mal das oder 'n Angebot machen‘. Also das nich ich machen muss, aber sondern dass ich so viel mehr Psychologen oder auch mal sage: ‚Wenn Sie sich's leisten können dann gehen Sie jetzt mal, kaufen Sie sich mal 'ne Stunde davon‘. Und ich bin manchmal ganz beeindruckt wo man erst denkt: ‚Nee das machen die nich‘ und dann hört man's sechs Wochen später: ‚Ich war da‘ und die sind wie ausgewechselt und dann ist, weißt du das war gut.

TK7: Ja wobei das schon nich ganz einfach is find ich, dann mit Problemen konfrontiert zu sein wo's nich immer gleich 'ne Hilfe für gibt. Also psychologische Betreuung von Patienten is ja hier bei uns nich so gut. Das kriegen wir schwer.

TK8: Die Kapazitäten sind nich so da.

TK7: Wenig anbieten, ja es gibt im Umland wenig wo man sagen kann: ‚Gehen Sie mal dahin da gibt's keine Termine und so weiter und so fort‘. Wenn's schulische Probleme sind, da sind ja viele Parteien dran beteiligt. Das ist die Schule selber, das is das Kind selber, da kann ich dann auch nicht unbedingt gleich einschätzen was hat, ist der ist der überfordert? Ist der unterfordert? Mit dann spielt die Familie eine Rolle da weiß man ja auch nicht was da abläuft. Ist da sehr viel Druck aus der Familie aus? Kümmern die sich überhaupt um die Schule? Ja das sind so Dinge, die die kenn ich nich. Und die kann ich auch ja nicht erfassen. Da kann ich das nur dann vielleicht an den Kinderarzt weitergeben und sagen: ‚Pass mal auf da läuft irgendwas, das muss geklärt werden‘. Also es is 'n bisschen auch, dass man die Probleme vielleicht mal erkennt und dann kuckt wer kann das jetzt weiter in die Hand nehmen? Wer is da am dichtesten dran an dieser Problematik?

TK8: Aber das is ja schon mal was oder?

TK7: Genau, das is schon mal was. Und man kann natürlich dann versuchen von Seiten der Erkrankung oder der Therapie gemeinsam zu überlegen wo kann ich da Erleichterung schaffen? Wo kann ich da mehr Verständnis reinbringen für Familie, für's Kind, dass da 'ne andere Akzeptanz da is. Was wir jetzt schon zum Glück haben ist, dass wir seit 1,5 Jahren ja auch 'n Elternverein ‚Rheumakrankes Kind‘ hier in Kiel haben und da hilft häufig auch: ‚Jetzt gehen Sie mal da hin die machen regelmäßig Abende hören Sie sich mal an was die zu erzählen haben wie's denen geht‘. Und die kommen dann manchmal wieder und sagen: ‚Ja das war 'n super Tipp, jetzt hab ich auch mal gehört dass es andern genauso geht‘. Und das ist dann häufig auch schon etwas was weiterhilft. Ja also man is jetzt so dabei sich auch so 'ne Infrastruktur zusammen zu basteln wie man denen helfen kann. Also man lernt auch da sehr zu, aber das is ne berechtigte Frage.

Co-Interviewer: Hab ich mir eben so vorgestellt.

TK7: Ja ja, das is nich immer, ich find's nich immer ganz einfach. Ich bin da noch so, das liegt vielleicht auch daran wie wir jeweils vorgebildet sind.

TK8: Und aufgestellt sind. Und auch ja. Also was ich als für mich persönlich, das kann ich einfach noch mal sagen des schafft so viel Erleichterung wenn man da jetzt sieht die sind überall bei 20 und der HbA1c-Wert in meinem Fall, also der Therapieparameter is schlecht dann sagst du dir: ‚Das is nich unbedingt meine Baustelle‘. Und das schafft unheimlich viel Erleichterung.

TK7: Ja das stimmt auch.

TK8: Ich bei meinen Patienten bin ich auch zum Teil dazu übergegangen Eltern raus und gesagt so: ‚Jetzt sagen wir mal lass sie was ist überhaupt dein Bedürfnis jetzt hier an dieser Therapie zu ändern?‘. Dann sagt der gar nichts. Dann sag ich: ‚Wunderbar wir sind fertig. Jetzt verkaufen wir das noch deinen Eltern‘. Ich stell mich doch da nicht mehr auf'n Kopf. Weißt du und ich bin so, das ist dann so ja als Arzt bist du immer so geneigt zu sagen: ‚Das muss Tipps Tipps Tipps Tipps Tipps‘. Ja du schiebst die auf wie aus der Kanone und der sitzt da ‚zssst‘ ‚zssst‘ und dann kommt er nächstes Mal wieder und es ist nichts passiert. Das ist extrem ermüdend.

TK7: Für's Protokoll: da rein da raus musst du sagen.

TK8: Ja da rein das raus. (*Gelächter*) Und es ist total frustrierend. Ja und wenn du dich erst mal geeinigt hast, wo sind die Therapieziele des Patienten und die lassen sich mit deinem einigermaßen übereinbringen oder auch nicht, aber dann macht man sich nich mehr so diese diese, der Druck wird viel geringer.

TK6: Aber einer der Kernpunkte ist wirklich, wenn ich 'n gutes Instrument habe und das auch wirklich valide ist und gut in die Klinik zu implementieren was mach ich mit den Kollegen die natürlich nie irgendwo gelernt haben auf so etwas zu reagieren und die sie dann

TK8: Aber die ham jetzt im Studium ja durchaus Gesprächsführung und so was, all das was wir nicht zu Teil, ich geh mal bei euch davon aus, dass es auch nich zu Teil geworden ist das is ja jetzt sozusagen im Lehrkatalog dann implementiert. Also es gibt ja erste Ansätze, welche Qualität das hat sei mal dahingestellt. Aber es wird

durchaus 'n Augenmerk in der Weiterbildung der Kollegen daraufgelegt und letztendlich ist es tatsächlich das Problem, dass mehr die Leute die das nicht gehabt haben die jetzt in Verantwortung stehen für 'ne Menge Patienten die zu motivieren mal das zu überdenken und zu kucken ob das nicht ihren Alltag verändert. Ja aber ich glaub die jüngeren wenn ich mit denen spreche oder auch mal erzähle was wir machen, finden die das alle toll und interessant.

Interviewer: TK5, wie sehen Sie das? Dass man sozusagen die Problemfelder erkennt und

TK5: Ich hab, ich für mich ist es gibt Einzelfälle wo wo mir mir das das entscheid ich aber nicht. Das ist ne Intuition, wo ich merk ich hab 'nen Zugang da dann mit denen sprech ich ich hab keine strukturierte Gesprächsführungsausbildung oder also ein ein ein professionalisiertes Instrument an der Hand. Und in der Regel ist es dann so, dass ich für mich ohne strukturiertes Schema entscheide braucht fremde Hilfe, braucht keine Hilfe. Also keine aktive Intervention folgt wenn nicht nur in Krisensituationen wenn ich, wenn ich die erfasse da hab ich aber eindeutig mehr Zugang mehr Textus. Also ich seh durch, ich bin durch den Kids-CAT seh ich mehr aber die Intervention selbst nur wenn es funktioniert. In Einzelfällen es gibt Patienten die sind solange dabei, dass man 'ne Bindung hat die auch ohne strukturierte Kenntnisse 'n Gespräch ermöglichen oder das entsteht mit dem sich darum kümmern. Das gibt's aber mal in der Regel ist, das sag ich ganz offen, das ist nicht meine Profession. Du brauchst Hilfe. Ich hab rund 100 Patienten mit dysfunktioneller respiratorischer Störung, also dem fließenden Übergang zu somatoformen Störungen pro Jahr und da ist ganz klar, da ist damit dies dies die strukturierte Behandlung verhaltenstherapeutisch oder gesprächstherapeutische Interventionen sind Instrumente, die ich nicht beherrsche ich würd ja auch keinen operieren lassen der's nicht kann. Das ist ein Analogon. Dem, die schick ich zu professioneller Hilfe. Da hab ich übrigens Glück dass Partner hab. Also ich hab Profis, die die wo ich sagen kann: ‚Da gehst du hin‘. Ich hab drei verhaltenstherapeutisch arbeitende kinderärztliche kinderpsychologische Praxen wo ich sage: ‚Du brauchst Verhaltenstherapie‘ und die sind in der Regel so, dass die im Erstgespräch sagen krieg ich dann 'n Rückruf: ‚Hallo da braucht's 'n Kinder- und Jugendpsychiater‘ oder ‚Das ist ganz klar unser Ding‘. Mit diesem Erstgespräch hab ich dann das Know-how das ich nicht hab.

Interviewer: Also Sie erkennen das und können das dann auch einfach weiterleiten?

TK5: Das ist, das ist leichter mit dem Kids-CAT. Aber es ist ne Ausnahme, dass ich selber ne Intervention mache weil ich's nicht kann.

TK8: Aber das muss ja auch nicht. Ich glaube der Kids-CAT ist so was ähnliches finde ich wie ne Therapie-Leitlinie. Nicht immer hält man sich an die, aber sie ist generell ein Maß wie Therapie

TK5: Ist 'n Maß.

TK8: aussehen kann und wenn so ein ein ein ein Werkzeug was eben solche Lebensqualitätselemente abfragt allen ärztlichen Kollegen sozusagen einen gewissen Standard gewährt. Genau wie ne Landlinie ne und nicht, dass der eine kann's vielleicht anders oder macht's noch 'n bisschen und da und so das das die

Leitlinie is auch kein sozusagen kein Zwang. Aber darum geht's glaub ich 'n bisschen, dass man sagt von diesen sagt die Intuition und Gefühl und kenn ich lange diese

TK5: Stoppen der Diagnose aber es ging ja jetzt um die Intervention. Die Frage der Kollegin war ja

TK8: Ja aber du willst wofür is dieses Ding gut.

TK5: Das gibt's in der Diagnose du darfst

(Durcheinander reden)

TK8: Und Therapie is überhaupt nicht unsere Baustelle. Wenn einer da Bock drauf hat, so wie ich, dann is das vielleicht in Ordnung, aber wenn nich is das ja überhaupt nich und wie du richtig sagst da is das überhaupt nich unsere Sache.

TK5: Die Frage war ja welche Interventions-Konsequenz ziehen Sie daraus?

TK8: Ja genau.

TK5: Und dieses und dann is die Antwort gewesen von mir kurz: professionelle Hilfe.

Co-Interviewer: Genau

(Durcheinander reden)

TK8: Die Frage is, ob so ein Werkzeug dich öfter da in diese Situation bringt diese

TK5: Ja definitiv.

TK8: professionelle Hilfe anzufordern.

TK5: Definitiv. Aber bringt mich nicht in die Lage diese Intervention selber zu machen.

Co-Interviewer: Das is auch nich hier irgendwie gemeint genau. Wie fühlen Sie sich von Ihrer Klinik hier sozusagen als Team was im Hintergrund es eben an Psychologen oder was Schule betrifft oder Soziales. Ist das schon im Team? Ich kann mir sowas gar nich vorstellen, wie das hier in der Klinik is oder is das eben sind das eher Leute die dann niedergelassen sind, die man so hab ich's jetzt bei Ihnen verstanden befreundet sind und wo man

TK5: Nee befreundet nicht. Das sind schon Profis, die man sich suchen muss. Also das is nich so (...) dass man sagt also wir ham hier Unterversorgung im kinder- und jugendpsychiatrischen, kinder - und jugendpsychosomatischen Bereich in ganz Schleswig-Holstein mit 'ner kleinen Ausnahme in Lübeck sind Praxen die vollständig überfüllt sind. Es ist schwierig Partner zu finden, die in Teilbereichen professionalisiert sind und Psychologen kosten Geld und bringen nichts aus der Sicht eines Klinikbetriebswirtes. Wir hatten eine, darf ich das so sagen, funktionierende psychologische Abteilung einige Jahrzehnte lang die im Grunde genommen

funktionell gestrichen ist. Und für zum Beispiel stationäre Patienten nicht mehr da ist die zum B und das ist die Situation, so dass man sich Partner aussuchen muss.

Co-Interviewer: Ok.

TK5: Wobei auf der anderen Seite natürlich der Status von Ermächtigungsambulanzen nach § 116 Ambulanzen auf diese Weise noch möglich macht.

TK7: Also in der Klinik muss man sagen

TK5: Null.

TK7: gibt's eigentlich gar nichts. Und wir müssen uns selber Netzwerke aufbauen mit denen wir das dann lösen das Problem, wenn's nicht mit Kinderarzt geht. Dann sowas zum Beispiel diese Elterngruppe die man nutzt als ersten Schritt vielleicht und

TK8: Ja ich muss jetzt 'n bisschen widersprechen, dadurch dass wir ja hauptsächlich beim Diabetes ambulant tätig sind sind, wir ja haben wir Zugriff auf die noch hier tätige Psychologin, aber die Kapazitäten sind auch begrenzt, aber definitiv aus meiner Sicht für meine Patienten besser oder schneller noch als außerhalb wo man eben diese drei bis sechs Monate Wartezeit hat und das ist

TK7: Das scheint bei dir etabliert zu sein, da krieg ich keine Termine.

TK8: Ja genau das ist, das ist eben so was, das ist ne gewachsene Struktur die jetzt die Patienten kennen und dann hat man natürlich auch Schwierigkeiten zu sagen: ‚Nee den seh ich nicht mehr‘ wenn, du das ist einfach 'ne Bindung die da ist und da ist vielleicht in dem Bereich jetzt so. Wir sind in unser'm Bereich sehr, haben's sehr sehr gut, weil wir durchaus Möglichkeiten haben auf Schule zuzugehen also Diabetes-Beraterin die in die Schulen fährt, die Kontakt aufnimmt, die wir haben viel Kontakt mit Jugendämtern das ist sind aber Strukturen die jetzt über zehn Jahre quasi gewachsen sind und eben auch Erfahrungen die sich da entwickelt haben, das ist sicher 'ne Ausnahme. Das muss man auch deutlich sagen. Weil der Rest der Klinik sieht da durchaus an diesen, einen Mangel um das zu gewährleisten.

TK5: Und Patienten die so schwer und existenziell erkrankt sind, sind jetzt zum Beispiel der die Masse der Asthmatiker ist ja gar nicht.

TK8: Aber seine Patienten qualifizieren meiner Meinung die Rheuma-Patienten definitiv für viele der Maßnahmen die wir schon anwenden können, da würd ich sagen da

TK5: Ja bei mir sind's zehn Prozent der Patienten, die diese, diese Interventionen brauchen Punkt.

TK8: Ja aber du hättest ja auch gerne mehr Struktur zur Verfügung.

TK5: (...) Dafür brauch ich Netzwerker nur das Verhältnis ist 'n anderes ne.

TK8: Ja.

Co-Interviewer: Das könnte ja dann eigentlich auch ein langfristige, eine Konsequenz sein wenn wenn Kids-CAT beispielsweise einfach auch noch größer eingesetzt wird in der Klinik, dass das noch mal verstärkt wird dass Treffen stattfinden wo so 'ne Infrastruktur gemeinsam (...).

TK7: Ja allein die Ergebnisse die jetzt dann auch dadurch erzielt werden, die Zahlen die die werden's hoffentlich erleichtern solche Dinge dann auch noch mal wieder einzufordern und auch den

TK5: Und das is unsere Hoffnung.

TK7: Dem Gesundheitssystem auch noch mal zu implementieren da is natürlich so ne Belege immer ganz wichtig.

TK5: Also das, das die ham alle den Verdacht oder denken alle, dass multiple Mechanismen 'ne Sekundärmorbidität da is, wenn wa dieses Instrument oder Möglichkeiten nich haben. Und eigentlich sind wa zutiefst davon überzeugt, aber die mit da so isses erst mal 'ne Hausnummer 'n Plakat für das wir wenig Argumente haben, nämlich es is unser Gefühl und unsere Erfahrung. Und und und es is nich so einfach so 'n HbA1c is 'n ganz klares Argument aber dass man sagt so 'ne vernünftige ganzheitliche Führung eines Patienten nich nur psychologisch, sondern auch in anderen Aspekten mit dem Ziel 'ne gute Lebensqualität, dass das ne Effizienz hat (...).

TK8: Ja wir ham das ganz offensichtlich in der Diabetologie, es gibt kaum Lebensqualitätsstudien oder fast keine zu, ob Pumpentherapie versus jetzt eben PEG-Therapie besser is, das wird nicht erfasst. Also wir haben nur Werte oder Zahlen und da is sch alle Patienten sind erleichtert und glücklich und das is natürlich nichts und das muss, so was muss eben erfasst werden. Das hat man jetzt versucht und wurd 'n Patient 'n halbes Jahr zurückgestellt von der Pumpentherapie, weil weil man dann sozusagen die Lebensqualität in dieser Zeit sozusagen randomisiert und das hat aber dazu geführt, dass viele gesagt haben: ‚Das könn ma jetzt nich machen‘. Ja denen das noch 'n halbes Jahr ja und das das macht 'ne schlechte Mitarbeit in so 'ner Studie und genau das isses glaub ich, dass solche Faktoren viel sehr großen Einfluss haben auch auf 'ne gute Therapieführung und dass das 'ne kassenrelevantes Pro auch 'n Kostenfaktor ist, den man vielleicht kleiner kriegen könnte wenn man bestimmte Sachen einfach noch gewährleistet. Und das das da geht's aber die Erfassungsmöglichkeiten sind so schwierig, weil man sich schwer tut so was zum Beispiel randomisiert oder oder so zu tun, weil man Patienten 'ne Therapie von der man überzeugt ist aber wo's keine Zahl zu gibt zurückhalten muss. Und das macht es echt schwierig und da sind solche relativ einfachen Bögen wo man sagt da is 'n Problem für diesen Patienten der hat 'n Problem durch die Erkrankung das wird sich in viele Bereiche oder einwirken auf viele Bereiche und man kann es mal schnell und kurz erfassen das macht Sinn, weil es volkswirtschaftlich und volksgesundheitlich 'n Problem ist und Kosten verursacht wird ja. Wenn die alle wegen meiner noch 'ne Depressionsbehandlung kriegen oder 50 Prozent der Rheumakinder irgendwann dann macht das keinen Sinn.

TK7: Ja oder wie die Medikamenten-Incompliance ist. Und die du kriegst die die Entzündung dadurch nich in Griff.

TK8: Die ham dann teure stationäre Aufenthalte.

TK7: Genau immer wieder teure stationäre oder gar dann Gelenkschäden daraus resultieren das kann man sich ersparen dadurch.

TK8: Ja und woran siehst du's wenn die Therapie jetzt über Jahre schlecht läuft? Dann hast du ne Dialyse-Häufigkeit die früher sind 50.000 Euro pro Jahr. Das interessiert aber im Moment keinen, weil das Sachen sind die erst in 50 Jahren vielleicht zum Tragen kommen.

TK5: Nein weil's die Daten für fast keine von unseren Erkrankungsbilder gibt ne. Also ne longitudinale Untersuchung, die man die zumindest auf so ein ein die Effizienz von Therapie wo die während ein Erkrankungsparameter klare Hinweise oder zumindest erst mal harte Hypothesen also für Asthma und COPD is denk ich jetzt mal fünf oder sechs Jahre alt, dass da 'n Link is oder bei eurer Erkrankung ist es gesichert die die Eff also das is glaub ich schon 'n Brennpunkt und nich nich nebenbei. So nutzen wir's ja auch aber das Durchsetzen, dazu bräuchte man Daten die generieren Sie ja hoffentlich.

Interviewer: Wenn ich das jetzt richtig verstanden hab, dann ham Sie bisher mit, nich mit allen Patienten den Kids-CAT-Report besprochen oder?

TK8: Ich hab das mit gar keinem besprochen.

Interviewer: Mit gar keinem.

TK5: Ich auch mit gar keinem.

Interviewer: Und welche Gründe gab's dafür, außer dass der sozusagen erst nach dem Kind

TK5: Sonst keinen.

TK8: Sonst keinen.

TK7: Also wenn ich ihn habe dann kuck ich da schon drauf, wobei ich immer versuche erst mal selber meinen eigenen auszufüllen und dann darauf zu kucken das und dann red' ich mit den Patienten noch mal kurz drüber. Aber das sind wirklich einzelne Fälle und das is rein organisatorisch begründet.

Co-Interviewer: Das heißt wenn wir dieses Problem lösen können in Zusammenarbeit mit studynurseK, dass der Report vorliegt wenn die Kinder zu zu Ihnen kommen dann könnten Sie sich auch vorstellen das zu besprechen?

TK5: Also ich hatte jetzt grade am Dienstag zwei Patienten, wo ich's gut gefunden hätte, weil da so was, was auffälliges wo ich drüber gefallen bin und wo ich's schön gefunden hätte und wo ich keine Vorstellung hatte (...).

TK8: So jetzt kommst in 'ner Stunde noch mal rein (*Gelächter*).

(*Durcheinander reden*)

TK7: Es is schon manchmal so, dass sie durch die Tür sind und weg sind und dann füllt man sein Heftchen aus und kuckt dann den Kids-CAT-Report an und dann denkt man: ‚Upps, schulisch so 'n Einbruch, wie kommt das?‘. Und wo man dann schon gern mal nachhacken würde.

TK5: Das hab ich, das kenn ich.

TK8: Ja oder auch mal so positive Sachen dann denkt man so: ‚Boah hier kracht das grade aber richtig zwischen den Eltern so in der Pubertät ne mein lieber Herr Gesangsverein‘ und dann kuckst du und Zufriedenheit mit den Eltern: super. Ne und dann sagt man also wissen Sie was also die haben sich da gerade richtig schön gezoft in der Sprechstunde dann sagt man: ‚Naja das aber generell stimmt das doch (...)' (Gelächter) Genau also dann sieht man dass da so 'ne Basiszufriedenheit auch is ja die halt völlig unbeeinträchtigt is von dem Konflikt den man da vielleicht grade mitgekriegt hat. Oder wie er vielleicht auch jeden Tag ständig abgeht ne.

TK5: Aber eigentlich werden wir hier ja auch gefragt oben am Ende dann gefragt wie schätzen Sie das ein? Fanden Sie den Report hilfreich? Steht in dem letzten Item drin. Ne also das is

TK8: Hab ich immer angekreuzt: Weiß ich nich. (Gelächter) Weiß noch nich. Weil ich eben auf das hier gewartet hab weil ich diese Zahlendiskrepanz überhaupt nicht verstehen konnte ne. Weil ich gedacht hab irgendwie schnallst du das hier nich. Du siehst das immer viel zu gut oder so.

TK7: Ja nee, weiß ich nich.

TK8: Es gibt Ja, Nein, weiß ich nich.

TK7: Hilfreich fand ich eigentlich schon.

TK5: Ich auch, muss ich ganz klar sagen.

TK7: (...) Es war'n mal Punkte dabei ich hab immer gekuckt: wo weicht es wirklich ab und wo weicht es auch von meiner Beurteilung ab.

TK5: Das ist doch spannend

TK7: Und das fand ich schon ganz interessant und bei dem ein oder anderen hab ich mir dann noch 'n Vermerk gemacht wenn da irgendwie groß 'ne Abweichung war dass man das dann noch mal zumindestens weiß im Hinterkopf hat

Interviewer: Geplant ist ja dass wir uns in ca. 4 Wochen noch mal sehen. Könnten Sie sich vorstellen wenn wir das organisatorisch jetzt gut hinbekommen dass Sie dann mit den Patienten jetzt mal den Report besprechen

TK5: Klar.

Interviewer: und wir uns dann sozusagen noch mal zusammensetzen und Sie uns Ihre Erfahrungen mitteilen?

TK8: Ich würde jetzt noch mal sozusagen für studynurseK die jetzt nicht dabei ist noch mal sie muss da ja auch in ihren persönlichen und familiären Alltag integrieren. Vielleicht sind 4 Wochen dann so 'n b b bisschen knapp würd ich jetzt mal einfach mal einwerfen.

TK5: Aber wir würden mittun.

TK8: Wir würden's machen aber ich finde man jetzt nicht über ihren Kopf sagen du machst die jetzt alle vorher wenn das so gar nicht zu machen ist dann muss man tatsächlich kucken dass man und wenn dann eben ein paar zu machen sind dann sind vielleicht 8 Wochen sinnvoll.

Interviewer: Ja super.

TK6: Ja muss man ihr sagen ich geb's Beispiel auch noch mal ich hab studynurseK vertreten ich sitz da 1 1/4 Stunden lass meine komplette Station alleine dastehen. Da ist niemand. So dann hab ich atock so schnell den Link nicht gefunden den Report auszudrucken sag ich: is jetzt auch egal ich muss mal wieder arbeiten. So nein aber das is ja Alltag die hat 'ne halbe Stelle wenn sie nich da is dann wird's schon wieder eng. Ich glaube dass im klinischen Alltag Ihre Frage beantworte ich mit Ja aber grundsätzlich im klinischen Alltag wenn der Test kürzer ist des wesentlich einfacher ist.

Co-Interviewer: Ja.

TK8: Hmm (Zustimmung).

Co-Interviewer: Das ist jetzt auch das (...) Problem bei der Validierung.

TK6: Ganz klare Sache.

Co-Interviewer: das bis Ende

TK6: Zack zack ausdrucken und dann is das auch zu integrieren. Jetzt wo studynurseK sich

TK8: Ja so wie ich grad gesagt hab wir holen uns kurz die Kinder wir rufen an und sagen die müssen jetzt runter weil wir auch so knapp getaktet sind sonst läuft das eben aus'm Ruder die Patienten warten zu lange und werden dann natürlich auch mugsch. Aber

Co-Interviewer: Wir hatten die Frage auch tatsächlich eher aufgenommen weil wir eher ge oder in Erwä oder uns vorstellen konnten dass es vielleicht einfach andere Gründe gibt eben wie zum Beispiel dass man vielleicht sagt ja wir fühlen uns nicht gut genug ausgestattet um Hilfe d leisten zu können wenn da 'n Problem is und deswegen wenn es jetzt nur ein rein organisatorisches Problem is dann werden wir einfach mit studynurseK besprechen ob es möglich is und wenn es nich möglich is dann is es eben nicht möglich so ne. Das also wir hören ja einfach schon ganz deutlich dass Sie das dann beispielsweise für die nächste Sprechstunde einfach auch in der Akte haben und da auch noch mal 'nen Blick werfen das is ja auch alles was also es muss ja natürlich leistbar bleiben das is ganz klar. Sowohl für

stuynurseK als auch für Sie dann das is klar genau. Deswegen würd ich sagen besprechen wir das erst mal mit studynurseK und wenn wir das geregelt kriegen dann kucken wir ob wir noch oder wann wir noch so 'nen Termin noch mal machen in welchem Zeitrahmen und wenn es eben nicht möglich ist dann machen wir dieses Treffen dann eben 'n ander Mal wenn der Kids-CAT dann vielleicht kurz is und genau und das dann organisatorisch möglich is sozusagen ja.

TK5: Ich stell mich ich hab grad 'n bisschen so ich hab jetzt grad mal den Dienstag Revue passieren lassen ich find's auch spannend weil ich kann du kennst die ja auch ich kann mir auch 'n paar vorstellen wenn ich denen dem mit so 'nem Ergebnis komme dass die davon nichts hören wollen. Also ich

Co-Interviewer: Inwiefern? Also

TK5: Wie heißen noch mal diese beiden Brüder die so (...) inkomplianed?

TK6: Patient1 und Patient2

TK5: Patient1 und Patient2 hätt ich gerne

TK6: *(Gelächter)*

TK5: Die Mutter mir vorstelle (...) Lebensqualität ihrer pubertierenden, derbst dämlichen Söhne, ich glaube da *(Gelächter)* würd die mich, da fühlt die sich also das das jetzt 'n komisches Extrem war, aber es gibt auch welche oder ich stand jetzt, ich hab so'n Unternehmer aus Rendsburg mit 2 Kindern die Asthma haben der natürlich sagt: "Hier, meine haben Lebensqualität, die können nur nicht richtig atmen." Also dann sind wa dann nicht bei differenzierter Bewertung wenn der Kinder spricht, dann frag ich mich das haben sie da mit drüber gesprochen weil sie nicht nach meinen Mitteln und Instrumenten fragt. Also ich denk ich mir schon gibt's so einige, na gut, ich werd sehen was ich für Erfahrungen mache.

Co-Interviewer: Ja, eben das wär dann spannend so, ne in, wie die Sache aufgenommen wird

TK5: Ja, ja das des is jetzt, ich weiß das wie 'ne Karikatur aber verstehst du es gibt, es geht nicht bei manchen.

Co-Interviewer: Hmm.

TK6: Das wird schon mit denen beiden Brüdern klappern die vor'n Laptop zu setzen.

(Durcheinander reden)

TK6: Der eine springt immer weg und sagt Hü und hot (...) ja vielleicht in 5 Minuten noch mal, und der andere is so gemütlich der wird da noch 'ne Stunde sitzen, weil's eigentlich ganz nett auf dem Stuhl is, also das hat schon was.

TK5: Also die beiden ham schon mehrere (...) Krankenhäuser gesprengt *(Gelächter)* mit der

TK7: (...) da hat jemand zur Sauna hingeschickt, wahrscheinlich

TK5: Nee, nee, das geht doch allein.

TK6: Der Schimmel is immer noch nicht weg zuhause.

TK5: Der Schimmel is der (...)

TK6: Im Elternhaus da is Schimmel und wir bleiben trotzdem da wohnen, es is das Elternhaus, ja.

TK5: (...)

Co-Interviewer: Genau, gibt es von Ihrer Seite jetzt noch Fragen? Also

TK7: Rheumatologisch gibt's da noch andere Zentren die teilnehmen und Patienten einschleusen?

Co-Interviewer: Theoretisch gibt es Lübeck, faktisch gibt es da aber weniger als fünf Patienten da, genau, also die Frage is

TK5: Aber Lübeck macht doch auch an Asthma zum Beispiel mit, da müssten doch mehr sein.

Co-Interviewer: Auch da nich, leider, also (...) weil unsere Studie ja verspätet gestartet hat (...) weil wir Probleme mit der Programmierung am Anfang hatten mit der Berliner Charité und deswegen sind wir verspätet, äh spätet gestartet und dann hat der Kollege in Lübeck bereits ne andere Studie angefangen und deswegen genau

TK7: Charité, war das Frau M. mit denen da

Co-Interviewer: Nee, das sind da sind unsere Programmierer und die Leute die den CAT programmiert haben und mitentwickelt haben, das is Matthias Rose.

TK7: Achso.

Co-Interviewer: Der war auch lang am UKE.

TK5: Aber das kann man doch parallel machen in einer Studie, ich seh da kein Problem.

TK6: Jetzt, jetzt hab ich mal ne Frage, wenn der Test fertig ist, der Kids-CAT einsatzfähig für den Alltag, haben wir quasi als Studienzentren freien Zugriff auf diesen Test?

Co-Interviewer: Das wär auch 'ne gute Frage für das Studientreffen, weil soweit ich weiß is sind diese, is auch die Regelung inwieweit der CAT dann also, er wird der Charité und dem UKE gehören, so wie ich es verstanden habe, inwieweit das dann für die Studienzentren genauso weiter gehen kann, das muss einfach noch geklärt werden und das is auch mit Leiterin Forschungsabteilung, weil sie den Kontakt mit Matthias Rose vor allem hat in Berlin.

TK6: Weil die

Co-Interviewer: Das is 'ne gute Frage für das Treffen also.

TK6: Ja, weil die Frage von TK7 die find ich dann (...), wo man dann dann auch wirklich mal Langzeitgeschichten daraus machen. Wir haben hier noch ein paar kleine Querschnittsstudien laufen zur Lebensqualität mit dem alten Kindl

Co-Interviewer: Ah ja, ok.

TK6: Und da wär natürlich grad für die rheumatologische Fachrichtung das für die Langzeitbegleitung 'n wichtiger Faktor.

Co-Interviewer: Ja.

TK5: Also Longitudinalstudien sind ja deswegen auch interessant weil sie des wie is das die die Variabilität, die unabhängig is vom Krankheitsverlauf, wo Variabilität vielleicht sich darstellt über's Leben oder Eigen Eigenwahrnehmung, also das sind wenn wenn so 'n Instrument an einem Punkt als Querschnitt evaluiert wird. Das würd mich für Asthma interessieren.

Co-Interviewer: Also, gewünscht ist es auf jeden Fall des dann tatsächlich machbar ist auf welchem Server der CAT dann auch weiter liegt weil momentan is das an der Charité in Berlin ob man das weiter dort liegen lassen kann, also da sind noch ganz viele so technische Fragen auch die geklärt werden müssen, aber ich weiß dass es auf jeden Fall wünschenswert ist dass es implementiert wird und natürlich gerne auch hier wo's ja wo Sie auch bereits gute Erfahrungen damit gemacht haben, das is ganz klar.

TK6: Ich nehme die Frage mal mit.

Co-Interviewer: Genau, ich schreib's mir auch schon mal auf. Da kann Leiterin Forschungsabteilung einfach dann auch 'n bisschen mehr zu sagen, genau. Ist noch was, was interessiert?

TK8: Achso, was mich noch, sind die die Fälle eigentlich schon zusammen, die hier zusammengetragen werden sollten?

Co-Interviewer: Die Anzahl der Fälle?

TK8: Ja, die Anzahl der Fälle.

Co-Interviewer: Hmm, bald, also.

TK6: StudynurseK hatte gesagt wir haben jetzt 136 zusammen.

TK8: Und wir brauchen?

TK6: 150, und wir haben noch bis Ende März zum rekrutieren.

TK7: Für jede Fach?

TK6: Nein, zusammen.

Co-Interviewer: Nee, zusammen, alles zusammen.

TK6: Wir müssen 150 all-over.

TK5: Das ist kein Problem.

Co-Interviewer: Genau.

TK6: Und wir hatten jetzt Sorgen ob wir die zusammenkriegen, so auch aufgrund der der Halbtagsstätigkeit von studynurseK, das uns viele entgehen, wir sind da, also das schaffen wir locker. Das ist gar kein Thema.

TK8: Und ist das gut? Oder ist das jetzt, ist das.

Co-Interviewer: Das ist super, also da ist super und das ist sogar so, dass es in Lübeck aufgrund der Schwierigkeiten mit den, mit dem Pulmo-Team dort das da die andere Studie dazwischen gekommen is, dass sogar erwünschenswert ist, dass hier vielleicht noch 'n paar mehr Patienten rekrutiert werden damit wir insgesamt auf die 300 Kinder zusammen mit Lübeck kommen. Muss man natürlich immer sehen, was machbar is, eben auch für studynurseK.

TK8: Diabetes, die, wie is das da? Wieviel ham die da? Ham sie da rekrutieren können?

Co-Interviewer: Genau, ich hab die aktuelle Zahl nich, aber da sind so um die 120 (...) erfasst worden, Diabeteskinder tatsächlich, ja.

TK8: Die ham ja ne große Ambulanz auch.

Co-Interviewer: Ja, genau.

TK6: Also, sagen wir mal so, das Potenzial is bei uns da.

TK5: Definitiv.

TK6: Es geht halt quasi um die Person die rekrutiert um's mal ganz nüchtern zu formulieren.

Co-Interviewer: Genau.

TK5: Es muss sich überlegen, an einem Tag hab ich 25 Patienten, also 25 bis 35 Patienten. Ja, also den Dienstag den ich jetzt von morgens durchmach. Davon sind im Moment 15 Neuvorstellungen, aber das schafft studynurseK nicht.

Co-Interviewer: Nee, klar.

TK5: Ne, das is einfach, das is einfach die Frage wieviel, wieviel kann ich überhaupt sinnvoll mit so einem umfangreichen Datensatz machen? Ich muss ganz ehrlich

sagen, wenn ich das so wie ich das einschätze, mit dem Hin und Her, die müssen auch zur Lungenfunktion, das heißt (...) kann man praktisch an einem Tag drei bis maximal fünf rekrutieren.

TK6: Ja, sagt se auch.

TK5: Mehr is gar nicht möglich.

Co-Interviewer: Ja, auf jeden Fall. Is auch gar nicht.

(Durcheinander reden)

TK8: Denn es geht nich immer in allen Sprechstunden und dann pickt sie sich die raus oder so, bei uns läuft das so 'n bisschen kombiniert.

TK5: (...) es schränkt einfach die Möglichkeiten ein: was schafft sie?

TK7: Sind wir fertig?

Co-Interviewer: Ja.

TK7: Weil ich wieder zu den Patienten die da warten.

Co-Interviewer: Super, nee, vielen Dank für Ihre Zeit.

Interviewer: Vielen Dank.

TK7: Also, dann gibt's ne Rundmail wann wir uns dann wieder treffen?

Co-Interviewer: Genau, wir klären das dann erst mal organisa (*Gelächter*) wir klären das erst mal organisatorisch und sonst

TK8: Es gibt nichts umsonst.

TK7: Nein, nein, das, ich find das auch sehr wichtig und

Interviewer: Genau, es wär nett wenn Sie sich gleich noch so'n Fragebogen mitnehmen, entweder jetzt ausfüllen oder einfach uns schicken, dann.

TK7: (...) ich hab jetzt auch Patienten dafür verschoben, damit das klappt. Und wenn wir das langfristig planen, dann ist das ja auch möglich.

Co-Interviewer: Ja, das war jetzt auch sehr kurzfristig, weil eben auch die Doktorarbeit da dran hängt.

TK7: Ja.

Co-Interviewer: So, aber genau, das is, aber das is (...)

Interviewtranskript Fokusgruppe Lübeck

Co-Interviewer: Genau, dann würd ich mal anfangen, mein Name ist Dana Barthel. Ich leite die Kids-CAT Studie und ich bin Psychologin. Genau und wie Sie ja wissen haben wir den Kids-CAT entwickelt um die Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen zu erfassen und wir sind natürlich daran interessiert den CAT längerfristig auch nach der Studie in die Routineversorgung zu implementieren. Das wär natürlich das langfristige Ziel. Jetzt sind wir ja quasi in der Validierungsstudie um erstmal herauszufinden wie die Qualität von dem CAT ist und wenn er dann, wenn wir herausfinden, dass er gut ist, wär's natürlich schön wenn man den CAT und auch den CAT-Report in die Routineversorgung zu implementieren wenn man's schaffen würde. Und deswegen sind wir heute hier, weil wir einfach an Ihrer Meinung und an Ihren bisherigen Erfahrungen, insbesondere des Kids-CAT's Reports, interessiert sind. Also ob Ihnen es hilfreich erscheint, nützlich, verständlich. Genau und dafür haben wir zusammen Fragen erarbeitet mit unserer Soziologin Michaela Dabs und Frau Sigrid Reisinger ist unsere Doktorandin und dann würd ich auch an dich übergeben.

Interviewer: Ich bin Sigrid Reisinger. Ich hab selber hier an der Uni Lübeck Medizin studiert und mach jetzt im Anschluss daran meine Promotion in der Kids-CAT Studie zum Thema "Nutzen und Verständlichkeit des Kids-CAT-Reportes". Genau, Sie haben ja alle das Informationsschreiben und die Einverständniserklärung erhalten und sind damit einverstanden dass die Daten aufgezeichnet werden?

Alle Teilnehmer: Ja.

Interviewer: Super, meine Kolleginnen werden auch noch ein paar Notizen machen einfach um die Transkription danach zu erleichtern. Ja, wenn es sonst von Ihrer Seite jetzt gerade keine Fragen sind, könnten wir sonst schon anfangen.

Co-Interviewer: Sonst haben wir auch anschließend noch, wenn noch Bedarf ist, oder wir haben übernächsten Montag auch ein Studientreffen in Hamburg wo auch LeiterinL dazukommt. Also das kann sonst auch dann (...) werden, genau.

Interviewer: Also, das Interesse an der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nimmt in der Forschung ja stetig zu. Und Lebensqualität wird in unserer Studie verstanden als ein multidimensionales Konstrukt sozusagen aus physischen, psychischen und sozialen Aspekten. Wobei bei Kindern natürlich auch vor allem den Bereichen Schule, Freunde und psychologischen Wohlbefinden mehr Rolle zugeschrieben wird. Mich würde interessieren was für 'ne Rolle Lebensqualität bei Ihnen im klinischen Alltag spielt?

TL4: Also, für die unsere Patienten oder für?

Interviewer: Ja, also sozusagen welchen Stellenwert an Ihrer Klinik hat, die Lebensqualität.

TL4: Also, ich verstehe jetzt nicht ganz genau in welcher Richtung. Natürlich spielt Lebensqualität für unsere Patienten ne wichtige Rolle und für uns das sind unsere Patienten eine gute Lebensqualität haben.

Interviewer: Genau, wie gehen Sie damit um sozusagen? Wie erfragen Sie die Lebensqualität der Patienten? Gab es schon vor der Kids-CAT-Studie beispielsweise andere Studien zur Lebensqualität?

TL1: Wir sind ja ein Zentrum durch LeiterinL die sich mit Lebensqualität, gesundheitsbezogener Lebensqualität, beschäftigt und das wir auch schon häufiger gemacht haben, ist ein zentraler Bestandteil. Wir beschäftigen uns alle mit chronischen kranken Patienten und da ist im Vergleich zur Akutversorgung im Mittelpunkt der Behandlung, also aus meiner Sicht. Das gehört dazu zum Behandlungskonzept ohne das zum berücksichtigen funktioniert das Ganze gar nicht.

Co-Interviewer: Und in welcher Form war das bisher unabhängig von der Kids-CAT-Studie der Fall, kann man das so sagen oder?

TL1: Also, forschungsmäßig oder klinisch?

Co-Interviewer: Klinisch.

TL1: Also ich glaube im Alltag in der Behandlung von Patienten die eine chronische Erkrankung haben gehört die Lebensqualität dazu, weil wir erfragen das vielleicht nicht explizit dass wir fragen: ‚Wie ist denn deine Lebensqualität heute?‘, sondern wir wollen wissen wie geht es in der Familie, wie ist die Erkrankung integriert in die Familie, wie gehen Geschwister damit um, wie gehen die Eltern damit um, dass sie eine chronische Erkrankung haben, wo gibt's Belastungen usw.

TL2: Genau, also konkret Frage nach Schule/Kindergarten wird's gehandhabt wie läuft's da? Und dann haben wir verschiedenste Versorgungsprogramme, also um da in der Schule oder Kindergarten was zu etablieren. Um die Leute zu schulen, gerade im Bezug auf Diabetes spielt das ne ganz große Rolle. Dass das ganze Umfeld irgendwie geschult wird, die Versorgung da sichergestellt wird. Da werden die Psychologen mit reingebracht, sozial also sozialarbeitsmäßig.

Interviewer: Also es ist gut vernetzt sozusagen?

TL4: Wir haben vor allem ne Psychologin auch im Team, die eigentlich bei jedem Patienten mit eingebracht wird. Also das ist nicht so dass nur bei Bedarf, sondern einfach bei den Manifestationen bei jedem Patienten ein Psychologe eben genau diese Bereiche auch auslötet wo Einschränkungen zu befürchten sind oder so.

TL3: Was an Diabetes besonders ist wenn man einfach die Versorgung in den ganzen Bereichen sicherstellen MUSS und deshalb kommt man automatisch darauf zu kucken wie läuft's im Kindergarten. Das würden wir glaub ich bei anderen chronischen Erkrankungen steht das denk ich mal nicht so im Vordergrund. Das ist einfach ein reiner Versorgungsauftrag. 24 Stunden wird dann soviel dass wir alle Bereiche abkloppern MÜSSEN eigentlich.

Interviewer: Also, bei Ihnen gehört das alles sozusagen in der Anamnese schon automatisch mit dazu, dass man diese Bereiche auch abfragt?

TL4: Das muss sein, nich, also wenn einer in der Schule nicht spritzt, dann ist klar,

da muss was passieren und insofern ist der Bereich Schule oder der Bereich ‚Gehen die zu Freunden?, Gehen die auf Kindergeburtstage?‘, solche Sachen.

TL2: Wie arbeiten die Eltern? Können die sich drum kümmern? Oder muss das Kind anders versorgt werden?

Interviewer: Es wird dann also schon sehr ausführlich sozusagen abgefragt?

TL1: Wobei man sagen muss es geht natürlich dann, eigentlich geht's mehr um die Struktur, ne und um die Versorgung des Gerätes, also das muss man schon vielleicht noch mal unterscheiden zu dem was gefragt wird wie ist die Lebensqualität, die gesundheitsbezogene Lebensqualität in den Bereichen, das ist natürlich nichts was wir wenn man das andere schon abfragt kann man das nicht noch zusätzlich, soviel Zeit ist nicht. Das würde natürlich dadurch ergänzt werden, denk ich.

Interviewer: Seit geraumer Zeit erhalten Sie den Kids-CAT-Report. Welche Erfahrungen haben Sie bisher damit gesammelt?

TL1: Also ich fand es gab zwei, drei Patienten wo ich dachte: ‚Interessant‘. Das größte Problem sehe ich dadrin, dass es halt in den meisten Fällen einfach im Normbereich liegt. Dass es dann natürlich für mich nicht so nen großen Mehrwert hat. Sogar bei Patienten wo ich denke es ist nicht im Normbereich muss ich sagen, ist es im Normbereich. Wo ich das Gefühl habe, ist wahrscheinlich nicht so gut mit Freunden, mit der Familie, wo man auch Informationen hat, dass es Schwierigkeiten gibt, da hab ich selten dabei dass ich sage: ‚Ah, hab ich hier jetzt auch gesehen‘. Und es gibt schon zwei, drei wo ich dachte ‚Uhhh, ah hätt ich jetzt nicht gedacht, dass die Bereiche auch so gut sind und die anderen so schlecht sind‘.

TL2: Doch, das ist ganz ähnlich und das was mir noch aufgefallen ist, dass so die Verlaufsbögen auch manchmal überraschend sind. Also, nicht gut korrelieren. Also das hilft mir dann auch nicht weiter. Dann tauchen tatsächlich mal welche auf wo ich denke: ‚Aha‘, das ist es so in irgendwelchen Bereichen schlecht so wie ich es eingeschätzt habe, aber dann ist bei den nächsten drei irgendwie wieder alles paletti und das kann ich nicht glauben.

Co-Interviewer: Also weil das eigentlich was langwieriges ist?

TL2: Das ist dann halt schwierig. Ich hatte auch so zwei, drei Patienten wo ich mal dachte: ‚Ach, ok, jetzt weiß ich's endlich auch mal das was ich so vermutet hätte‘ (...).

TL3: Man muss sagen wir fragen die Punkte auch nicht einzeln ab, das ist mehr so 'n Bauchgefühl. Wir kennen ja die Patienten bei Diabetes extrem gut, weil die am Anfang ja zwei Wochen da sind wo man halt durch die Versorgungsnotwendigkeiten in diese ganzen Bereiche reinkuckt, das wird uns glaub ich generell nicht bei allen Patienten schaffen. Und von daher ist es nicht jede Sprechstunde, liefert eigentlich nicht die Zeit zu fragen was gibt's neues in der Schule und zu fragen und woher (...) so dass ich das Gefühl habe wenn ich es beantworte dass ich so 'n bisschen aus dem Bauch raus und aus der Kenntnis wie ich den Patienten eigentlich schon fünf Jahre kenne und eigentlich so 'n bisschen weiß wie das bei denen läuft.

Interviewer: TL3, wenn Ihnen die Zeit sozusagen dazu fehlt nach Schule oder so zu fragen hat es Ihnen dann hier geholfen das sozusagen schwarz auf weiß zu sehen auf dem Report?

TL3: Also das ging mir wie TL1 und TL2, ich fand's auch manchmal spannend, aber hab auch oft gedacht, dass der Bogen wenig differenziert, also zu viele im Normbereich da am Schluss stehen. Also dass der Normbereich, auch wenn es dann drunter/drüber liegt, dass es alles aber in der schriftlichen Befundung doch alles noch normal ist. Das hat mich auch manchmal irritiert.

TL4: Habt Ihr irgendwann schon mal über die Skalierung gesprochen? Also das irritierte mich nach wie vor. Maximal, dass das ne andere Skalierung ist.

Co-Interviewer: Als in dem Ärztefragebogen?

TL4: Also auch gerade ist es ja leider nicht so, dass man den Report mach ich ja hinterher, nich, also die Patienten gehen ja dann meistens irgendwie manchmal in der Wartezeit aber meistens ja auch hinterher dann noch mal zum Ausfüllen und dann könnte man das auch während man das wirklich mit den Patienten nachher noch mal besprechen möchte fänd ich's auch irgendwie sinnlich wenn das irgendwie in der Skalierung das Gleiche wäre. Das hatten wir irgendwie so empfunden, das hast du so empfunden. Also find ich ganz unglücklich. Deswegen kuck ich mir den meistens auch eher nicht an, weil ich denke ‚Nee, ich konzentrier mich jetzt auf diese Skalierung, weil ich find das ist irgendwie‘.

Co-Interviewer: Die im Arztfragebogen ist meinen Sie?

TL4: Ja, genau.

Co-Interviewer: Genau, ja, das hatten wir gestern in Kiel auch festgestellt, dass da einfach am Anfang anscheinend noch mal 'ne bisschen gründlichere Schulung einfach gefehlt hat, ne, weil das einfach wirklich sehr verwirrend ist, dass es in beiden Skalierungen von 0 bis 100 geht und hier ist es eben quasi ne Gauß'sche Kurve, ne, wo es im Vergleich mit der Referenzstichprobe ist und im Ärztefragebogen eben nicht so, ne. Das haben die Kollegen in Kiel genauso berichtet und genau das müssen wir auf jeden Fall, das ist anscheinend dann zu unklar gewesen so am Anfang, ne. Ja, genau (...).

TL3: Man muss darauf direkt hinweisen, weil da stolpert glaub ich jeder drüber.

Co-Interviewer: Ja, das ist ein wichtiger Punkt genau. Ja und dass man da vielleicht Kinder hat wo man das Gefühl hat oder irgendwie dass da eigentlich hat man das Gefühl da gibt's Bereiche wo es, wo irgendwie vielleicht was sein könnte, wo's nicht im Normbereich sein sollte und man dann im Normbereich ist, dann könnte natürlich immer noch die Möglichkeit sein dass die sozial erwünscht beispielsweise ankreuzen so ne und dann. Das, genau kriegt man irgendwie nicht gelöst das Problem würd ich denken so.

TL4: Gibt's da irgendwie Erfahrungswerte mit dem, mit der Auffassungsgabe der Patienten? Also, ich hatte neulich einen der hat (...) ich wusste ok, das ist glaub ich der ist vielleicht ein bisschen einfacher so gestrickt und war auch noch 'n bisschen

jünger und dann merkte man irgendwie ja, wow, dacht ich, das passt halt gar nicht irgendwie und dann war ich mir eben nicht sicher.

Co-Interviewer: Also manche, kommt immer auch auf's Alter drauf an, manche Items sind auch schon 'n bisschen schwieriger oder 'n bisschen, enthalten schwierige Worte, wenn die sich, diese Kinder sich auch nicht trauen zu fragen, was is'n damit gemeint, dann ist es nicht auszuschließen, dass die Antwort dann nicht passt so klar, ja. Das Problem merkt man letztlich bei jedem Fragebogen oder jedem Computerinstrument, ja.

TL2: Und eine Mutter bat mich noch mal drauf hinzuweisen, das Kind ist auch noch 'n bisschen jünger, die Mutter ist speziell, aber das Kind sei durch den Fragebogen sehr beeindruckt gewesen und hätte auch psychisch richtig 'n bisschen geheult und so hinterher, von daher also das Ganze ist schon schwierig, meinten sie. Was sicherlich auch stimmt, ne. Klar diese Familiensituation ist auch ne besondere, aber ja, das ist

Co-Interviewer: Ja, das kann man sich schon gut vorstellen, ne, dass dann zumindest bei manchen Bereichen irgendwas anspringt und ja, und das haben Sie dann aber, die Familie hat das dann in Griff bekommen sozusagen? Ja, ok gut. Ja, aber is 'n wichtiger Punkt.

TL4: Ich hätte jetzt eigentlich noch mal so 'n Punkte in es wird ja immer gefragt die Gesundheits, ne also ganz, müssen wir ja ausfüllen: ‚Wie beurteilen Sie die Gesundheit des Patienten?‘. Gibt es da überhaupt ein sehr gut bei jemandem der eine chronische Erkrankung hat? Also es fällt mir immer ganz schwer, weil ich denk wenn ich jetzt schreibe sehr gut, dann würd ich glaub ich dem Patienten nicht gerecht werden, weil die würd ich sagen dieser Satz ne, man kann prima mit Diabetes leben, den finden die alle (*Finger in den Mund*) so ja, also natürlich sind die alle eingeschränkt, sonst hätten sie ja keinen Diabetes. Frag ich mich immer ob es diese Kategorie überhaupt gibt also, wird die, benennt Ihr die? (Frage an andere Teilnehmer) also wenn ihr sagt es läuft super oder so ist es dann sehr gut?

TL1: Ich hab auch ein sehr gut schon vergeben.

TL2: Ich auch. Ich geh von dem restlichen Gesundheitszustand aus und von der, und das zusammen mit der Einstellung irgendwie. Wenn der gut eingestellt ist und gesund ist, dann kreuz ich auch sehr gut an. Natürlich hat der seinen Diabetes, aber ich mein das ist nicht als Voraussetzung diese chronische Erkrankung und der wird ja auch ne krankheitsspezifische Lebensqualität erfragt. Also ich denke mal

TL4: Ja, die Lebensqualität, aber so der Gesundheitszustand irgendwie, würde man trotzdem auch als sehr gut bezeichnen können wenn jemand gut eingestellt ist? Also das ist jetzt

TL2: Frag die. Wenn du die Diabetiker selber fragst da gibt's durchaus welche die sagen: ‚Ja‘.

TL1: Hmm (Zustimmung).

TL3: Ja, ja, genau das ist sehr unterschiedlich.

Co-Interviewer: Kommt auf den Referenzraum drauf an mit wem man sich vergleicht quasi?

TL2: Ja.

TL3: Ja.

TL4: Ja.

TL2: Und die sind sogar beleidigt wenn du sagst: ‚Du bist krank‘ und so.

TL4: Hmm (Zustimmung).

TL2: Also insofern

Interviewer: Gab es denn unabhängig von der Skalierung noch irgendwelche Verständnisprobleme mit dem Kids-CAT-Report?

TL1: Was ich manchmal schwierig fand war 'n die Verlaufsbögen, weil ich manchmal nicht wusste wann bekam ich die, also ich, manchmal war es so wenn ich dann drei Zettel gleichzeitig hatte, dann ist das natürlich so auch schon relativ viel, also da gibt's fünf, sechs Bögen ausfülle für die letzten Patienten, dann fehlt mir die Zeit glaub ich dann, jetzt alles mir noch mal genau anzukucken also wie war er denn jetzt vor zwei Monaten? Hab ich ihn da überhaupt gesehen? Manchen hab ich da den Patient ja selber nicht gesehen und dann ging's mir genau wie TL2, dass ich dann halt eben das auch nicht, das ist wenig deckungsgleich war und dann wird's natürlich noch schwieriger wenn ich jetzt überlege ich will irgendwas an Informationen schnell raus holen und kuck ma noch mal die Skala an, sagen wir mal familiäres Wohlbefinden und das variiert komplett wird das ganze Bild schon, dann steig ich, ich weiß nicht wie's den anderen geht, aber dann steig ich eigentlich aus, dann denk ich ok weiß jetzt nicht wann war der überhaupt da, das ist auch manchmal nicht ganz so leicht für mich zu ersehen gewesen welcher Bogen das jetzt war. Ist das der Bogen für die Poli-Akten? Für mei, für mich? Ne Kopie? Oder ist es, also das müsste man wenn man's richtig nutzen will wahrscheinlich irgendwie noch, vielleicht auf ein Blatt bringen, dass man sagt da ist der Wert von vor vier Wochen, da ist er von vor acht Wochen, dass man das irgendwie schneller und einfacher sehen kann.

Interviewer: Also eine Verlaufsdarstellung sozusagen?

TL1: Genau, ja.

TL2: Hmm (Zustimmung).

TL4: Gibt es überhaupt Vorwerte? Oder ist es das erste, können die das eigentlich jedes Mal ausfüllen? Egal wie oft sie kommen? Oder gibt's da 'n Mindestabstand?

Co-Interviewer: Jetzt während der Studie sozusagen?

TL4: Hmm (Zustimmung).

Co-Interviewer: Also der Mindestabstand is eigentlich 'n Monat, ne. Also nach dem

Klinikaufenthalt kriegen sie ja immer zwischendurch, genau aber das is ja oft unterschiedlich, weil die zu unterschiedlichen Zeiten kommen, genau. Ja, und das warum des aber, was ich mir vorstellen könnte, warum das oft nicht dann deckungsgleich ist über die verschiedenen Bögen, einfach weil sich die Zeiträume auf die sich die Items beziehen oft 'ne Woche ist, ne. Und wenn man dann

TL4: Achso.

Co-Interviewer: Ist ja schon sinnvoll, also das ist oft so, gerade bei Familie kann's ja sein, dass es wirklich mal letzte Woche richtig Knatsch gab und Eltern ham sich gezankt und gerade richtig Stress und danach war's wieder besser und das ist vielleicht eher so der Normalzustand.

TL3: Upps.

Co-Interviewer: Von daher würd ich das jetzt nicht unbedingt so interpretieren, dass es nur Quatsch ist sozusagen, das ist durchaus oder auch in der Schule wenn's grad stressige Phasen gibt oder so, ne, also.

Interviewer: Und der Report selber ist für Sie verständlich?

Co-Interviewer: Du kannst ja auch den bunten mal zeigen ob der irgendwie, ob der

TL1: Bunt wär auf jeden Fall besser.

(Gelächter)

Co-Interviewer: Ist natürlich auch eine technische Frage, dass Bunt-Drucker dann vorhanden sein müssen.

TL1: Oder am Computer, wenn man das direkt am Computer sehen würde. Also Diabetes ist ja viel, Diabetes geht ja viel über'n Computer und ich denke das wäre schon das Ziel in der Zukunft, dass man sagt wenn man das natürlich integrieren würde auch in das Programm, nur als , wenn wir sehen wir haben ja für Diabetes 'n DPV-Programm wo ich die Briefe und sowas schreibe oder alle Kliniken mehr oder weniger das machen. Wenn Sie's schaffen würden das da rein zusetzen, das wäre für den Anwender mit Sicherheit noch leichter.

TL3: Das versteh ich nicht.

TL4: Und warum ist das jetzt irgendwie.

TL3: Müsste das nicht in der Mitte grün sein?

TL4: Ja, genau, ich würd auch sagen, das was Normal ist würd ich als grün bezeichnen wollen und wenn er jetzt hier.

TL3: So ist es der Arztbogen, hm.

TL4: Dieser Wert liegt im unteren Normbereich, dann ist er irgendwie zwischen rot und orange, das wär für mich eher so 'n Alarmbereich so, ne.

Co-Interviewer: Ah, ok, also 50 sollte grün sein?

TL4: Also es wäre schön wenn man hier erkennen könnte was ist der Normbereich?
Das kann man hier eigentlich nicht erkennen.

TL2: Doch die, durch anhand der Perzentilen.

TL4: Aber wenn die Farben etwas bringen sollen, sag ich jetzt mal so.

TL3: Er müsste dann nach oben.

TL2: Was machst du dann nach oben hin? Wenn's oberhalb des Normbereiches ist?

TL1: Dann ist's dunkelgrün.

(Gelächter)

TL4: Schraffieren oder so?

TL1: Das ist die Farbe, ne? Beispielsweise das rote praktisch ab 30 mit zwei Standardabweichungen schlechter ist richtig rot und wenn du richtig knallgrün hast dann geht's dir richtig gut.

(Gelächter)

TL3: Hast du auch (...) gibt's ja eigentlich gar nicht, ne.

TL1: Genau, so würd ich's verstehen, oder?

Co-Interviewer: Genau, so ist es auch gemeint aber ich kann schon auch verstehen, dass man irgendwie eigentlich dann denkt so wenn's dann so ach ja zwischen orange und hellgrün naja da, ne.

TL3: Da ist da denkt mal.

TL4: Ja man denkt die beiden sind beide im Normbereich ne.

TL1: Stimmt, ja ja.

TL4: Das denkt man natürlich nicht irgendwie.

TL1: Nee, nee, das wird jetzt natürlich ungünstig aus, das ist schon so ne rote Mischung.

TL2: Ich sag mal (...) des hier ist relativ gleich genau aber die sind ja auch beide im Äußeren, in den äußeren, Standardabweichungen da nah, ne.

Interviewer: Finden Sie das farbliche denn jetzt verwirrender als das schwarz-weiß oder denken Sie das würde Ihnen eher helfen?

TL1: Wie definieren Sie eigentlich dieses eine Standardabweichung als Normbereich,

ne? Zwischen 40er und 60er T-Werten, ne ist Normbereich, oder?

Co-Interviewer: Nee, schon 30 und 70.

TL1: Achso, weil hier steht der Normbereich ist definiert als eine Standardabweichung um den Mittelwert.

Co-Interviewer: Ja, aber jetzt hier bei den zwischen 60 und 70 ist ja dann der obere Normbereich ne, also.

TL1: Genau.

Co-Interviewer: Genau.

TL1: Aber wenn nur eigentlich hier unten steht jetzt zwischen plus/minus zehn.

TL4: Ja, das stimmt.

Interviewer: Das ist dann oberer und unterer Normbereich.

Co-Interviewer: Ja gut, dann ist das noch mal untergliedert.

TL1: Das muss man halt überlegen weil

TL4: Ach, es gibt noch einen oberen und einen unteren Normbereich.

Co-Interviewer: Zwischen 60 und 70 und 30 und 40.

TL1: Ah, ok. Ich glaub wahrscheinlich müsste man den Bereich zwischen 40 und 60 auf jeden Fall gelb machen oder irgendwie so, dass das ganz klar ist, dass das auf gar keinen Fall irgendwie auffällig is.

TL4: Genau.

TL1: Und dass der Bereich zwischen 40 und 30 und 60 und 70 'n bisschen ist, da könnt ja schon so 'n kleines orange rein, aber in dem anderen muss das orange weg, weil das is ja komplett.

TL4: Ja, so hat man das wirklich mit'm Blick sieht, ok, is alles in Ordnung, ne, also grad wenn man mal wenig Zeit oder mal 'n Verlauf sehen will.

TL3: Und 'n Datum wär schön, ne.

TL4: Hmm (Zustimmung).

Co-Interviewer: Das steht hier oben in dieser.

TL3: Ah, ist nicht das Geburtsdatum, ah nee kann nicht sein.

TL4: Nee.

(Gelächter)

Co-Interviewer: Ok, prima, das werd ich mal an Leiterin Forschungsabteilung dann herantragen oder noch mal.

TL4: Es wär natürlich cool jetzt in verschiedenen Farben die Verläufe dann zu haben.

TL3: Hmm (Zustimmung).

TL4: Das fänd ich interessant.

(Gelächter)

Interviewer: Wie sah es denn mit dem Zeitmanagement bei Ihnen aus den Kids-CAT-Report zu integrieren in Ihren Ablauf?

TL3: Also, es geht eigentlich schnell, ne. Ist ja ziemlich weit vorausgefüllt und.

TL4: Wir haben ne gute Study Nurse.

TL3: Hmm (Zustimmung).

TL4: Die uns da ja alles quasi wirklich anreicht und sagt so jetzt bitte hier und dann schon mal klebt wo man noch mal kucken soll und das fehlt, also das find ich ist schon echt gut gemacht, da müss ma uns nicht drum kümmern irgendwie.

TL1: Aber was bei mir nicht ging das war, dass ich den mit den Patienten besprechen konnte.

TL4: Nee, das ist eigentlich.

TL1: Weil ich praktisch (...) den Bogen meistens nicht hatte wenn der Patient noch da war, ja das war einer der Hauptgründe.

Co-Interviewer: Wäre das aber wünschenswert oder?

TL1: Ja klar, aber wenn ich jetzt einfach mal (...) der Patient ist weg, ich denk alles ist gut und dann kommt sag ich mal der HbA1c der ist bei 13 und dann seh ich noch emotional und Schule alles rot, dann würde ich natürlich gerne das mal kurz fragen, ob er das auch so sieht.

TL4: Dann kommt er in drei Monaten wieder und dann.

TL1: Ja, damals hätten wa gesehen vor drei Monaten du warst ja ganz schlecht.

TL4: Es wird ja auch nicht in unserer Akte irgendwo im archiviert, ne. Des wär halt die andere Frage ob man's unter Befunde einfach ne Kopie mit abheftet, dass man grundsätzlich mal 'n Blick drauf werfen kann.

TL1: Ich glaub es sollte aber so sein, bei mir steht manchmal drauf Poli. Bei euch nicht oben Poli?

TL4: Echt?

TL2: Das ist noch nicht so drin, es ist noch nicht.

TL1: Steht da doch manchmal? Nicht? Ich hab's noch nicht gesehen, aber das steht drauf oder?

TL4: Das fänd ich eigentlich nicht schlecht.

TL3: Achso, ok.

Co-Interviewer: Das kommt dann woanderst hin?

TL2: Das muss man mal (...) wir.

TL4: Das weiß ich gar nicht.

TL2: Wir geben das zurück an studynurseL und dann weiß ich nicht.

TL3: Dann ist das weg.

TL2: Ja, die Bögen sind alle schlussendlich in meinem Dienstzimmer.

(Gelächter)

Co-Interviewer: Ja die Bögen sind klar, aber es geht ja um den Report.

TL1: Ich glaub es war aber geplant, ich glaube es war, genau.

TL2: Bis jetzt sind sie noch nicht da.

TL1: Ich glaub das geht an LeiterinL wo sie mal oben auch steht in der rechten Poliklinik, Poliakte. Aber die kommt da nicht an.

TL4: Hmm (Zustimmung).

Co-Interviewer: Ok, das ist ja organisatorisch.

TL4: Oder sie ham ne extra Akte in der Poli wo sie (...).

(Gelächter)

Interviewer: Gab es denn sonst noch Gründe warum Sie den Report nicht besprochen haben mit den Kindern also außer.

TL2: Ja, weil die sind meistens erst nach meinem Sprech (...) termin da.

TL4: Eben.

Interviewer: Genau (...).

TL1: Nee, ich hatte ja schon mal gesagt, dass ich das schwierig finde das mit den Patienten zu besprechen, den Diabetes Patienten, weil Diabetes Patienten praktisch sowieso schon ausgelesen werden.

Interviewer: Ja.

TL1: Also, die bekommen im Extremfall praktisch die Auslesung der Pumpe in den letzten Wochen, die bekommen die Auslesung der des Sensors, ich weiß also sehr viel schon über den Patienten, und wenn ich dann nun noch seine Lebensqualität auslese und die dann auch noch mit ihm bespreche, dann tu ich mich manchmal schwer damit und das würd ich glaub ich bei vielen Patienten auch nicht machen.

TL4: Ja, das kann ich schon auch verstehen.

Co-Interviewer: Aus welchen Gründen genau?

TL1: Weil ich einfach denke, ich will die nicht noch mal auslesen, wenn der wirklich 'n Problem hat, dann hoff ich, dass die Beziehung so gut ist zwischen mir und ihm, dass der sagt, da is irgendwas oder zumindest die Elternteile ob ich also, das find ich schwierig, hab ich auch schon mal für das als wir am Anfang gesprochen hatten gesagt irgendwie das halt bei Patienten die halt sowieso schon so stark ausgelesen werden weiß ich nicht ob die das möchten.

TL4: Gut, aber es wär natürlich schön zu wissen wenn in der Schule irgendwie grad was angekreuzt damit man mal fragt wieso in der Schule, dann könnt man natürlich sagen man fragt, ist da 'n bisschen hellhöriger und grad wenn er dann sagt nö da ist alles super dann vielleicht trotzdem einfach so das im Hinterkopf zu halten, ne.

TL1: Ja, ja.

TL4: Aber du hast vollkommen recht also es ist ja fast manchmal wie die Hose runterlassen ja also diese Pumpendaten die wir auslesen, das sind erst sagst du wir können sie nicht auslesen, weil 'n technisches Problem ist dann ist alles super und dann steht da oh es geht doch und dann stellst du auf einmal fest das is das entlarvt die einfach, ne da is ganz klar was die gemacht haben und was die nicht gemacht haben.

Co-Interviewer: Und da ham Sie das Gefühl bei diesen Themen auch?

TL4: Jaa, also das wird.

TL3: Das wird ganzheitlich ausgelesen bei Menschen.

TL2: Also mir würd's schon Anhaltspunkte geben irgendwie für's Gespräch mit den Patienten, dass ich vielleicht sehe wenn das irgendwie da ganz schlecht läuft, dass ich da mal vielleicht mal 'n bisschen emotionaler nachfrage auch wenn ich grade keine Zeit habe oder so ne aber jetzt so auf's Einzelne eingehen.

TL4: Also ich würd ihm ungern das so ne und hier ist deine Skala, sieh mal genauso ist es mit den Pumpendaten auch ne also (...) Werte und dann hama Zahlen und Durchschnittswerte und dann sagen wa Mensch, da.

Co-Interviewer: So ist es auch nicht gedacht würd ich denken.

TL2: Ich habe ehrlich gesagt auch ganz gerne hinterher erstmal erstmal selber eingeschätzt und dann gekuckt um zu sehen, ob ich irgendwie komplett falsch liege oder was is wobei wie gesagt so relevante Ergebnisse hab ich dann auch nicht gehabt aber ja.

Interviewer: Was denken Sie was sich in den Gesprächen mit Ihren Patienten verändern könnte wenn Sie jetzt regelmäßig den Report besprechen würden?

TL4: Im Optimalfall wäre man etwas zielsicherer wenn es um die Probleme geht, ne wenn man ein bisschen wüsste um welche Bereiche es ist.

Interviewer: Also dass Sie sozusagen strukturierter abfragen können? Oder halt spezifischer dann?

TL4: Hmm, ob es eben doch im Moment grad Stress mit'm Geschwisterkind gibt zuhause, Familie, oder ob es eher in der Schule Probleme gibt oder so, denn meistens ist es ja alles immer prima. Wenn man sagt: ‚Wie läuft's?‘ ‚Gut‘.

(Gelächter)

Interviewer: Also dass man Problemfelder vielleicht schneller erkennt?

TL4: Hmm (Zustimmung).

Interviewer: Dem stimmen alle zu?

TL2: Ja.

TL1: Hmm (Zustimmung).

TL3: *(Nicken)*

Interviewer: Könnten Sie sich vorstellen dass es 'n Auswirkung auf die Arzt-Patienten-Beziehung allgemein hat?

(Langes Nachdenken)

TL4: Wir kümmern uns schon viel um die Lebensqualität.

TL3: Hmm (Zustimmung).

T4: Ich find nicht, dass es was gravierendes verändern würde.

Interviewer: Da des bei Ihnen schon ne große Rolle spielt?

TL4: Ja, ja, es ist jetzt nicht so dass wir ganz neu sagen JETZT fragen wir auch nach Lebensqualität. Vorher haben wir nur die Blutwerte angekuckt, sondern.

Interviewer: Also dann denken Sie dass zum Beispiel Ihre Patienten auch schon

genügend Vertrauen Ihnen gegenüber haben? Weil ich könnt mir zum Beispiel vorstellen wenn so 'n Kind mal danach gefragt wird wie's emotional in ihm aussieht, dass ma, dass sich des dann auch freut dass es angesprochen wird. Aber des is bei Ihnen dann in dieser Klinik schon drin?

TL3: Naja, ich glaub das is oft nicht der richtige Rahmen, es is ja irgendwie ne viertel Stunde oder 20 Minuten Kontakt, mit den Eltern daneben bei den Kindern die kleiner sind und da bespricht man die Blutzuckerwerte wenn die grade nicht so toll sind und danach fragt man: ‚Wie geht's dir jetzt emotional?‘. Ich glaub das würde ich an dieser Stelle irgendwie nich fragen wollen, weil das nicht passt in den Rahmen finde ich und auch nicht passt dann mit den Eltern daneben wo schon grade sowieso oft viel offenbart wird was meistens in der Regel nicht so gut läuft.

Interviewer: Aber wenn Sie das jetzt sehen würden sozusagen auf dem Report, dass da wirklich 'n Problemfeld wär? Wie würden Sie denn da weiter vorgehen?

TL3: Kann's grad nicht so allgemein beantworten, also je nachdem wie gut man das Kind kennt oder sagt derjenige kennt das besser und dem sag ich das mal ob der beim nächsten Mal mal versucht das Kind getrennt von den Eltern zu kriegen oder sowas vielleicht.

TL2 und TL4 nicken

Co-Interviewer: Kommt ja auch ganz drauf an was man was noch so an Unterstützung noch auch im Team hat, ne wenn dann noch 'ne Psychologin ist oder?

TL3: Oder da ist noch ne andere oder genau.

TL4: Ich weiß nicht wie's ist bei den Pubertären, ne also es gibt natürlich schon welche die die kommen und ‚Pff hmm...und will nich und brauch nix und hmm‘ und es läuft so mäßig, aber auch nichts dramatisches ob man da mit mehr, ich weiß nicht ob ihr da schon mal 'nen Eindruck hattet und jetzt ham ma da irgendwie eher 'nen Anhalt also ich fand es jetzt nicht so aufschlussreich. Es waren meistens Familien die in der Pubertät eh 'n bisschen schlechter Schübe aufholen wie gut, naja das ist so.

Interviewer: Also 'n direkten Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung könnten Sie sich jetzt nicht vorstellen?

TL2: (*Kopfschütteln*), ich glaub nee das is so individuell auch irgendwie wie gut ich den kenne und des läuft und.

TL1: Ich mein generell hat das 'n Einfluss praktisch, weil natürlich jetzt man nimmt 'n Computer, also ich find das hat schon generell 'nen ganz anderen Einfluss, ich weiß nicht ich geh zum Arzt und ich geh nicht nur da rein und les das aus, ich hol meine Rezepte ab und ich füll jetzt diesen Bogen am Computer aus und da sind ja Fragen dabei die halt, die gehen halt darüber über hinaus über: ‚Wie sehen die Spritzstellen aus, wie ist's Insulin?‘. Das denk ich, dass das ganz konkret sagen ma mal ne viertel Stunde oder zehn Minuten Zeit in Anspruch nimmt der wie der des Besuchs beim Arzt ist schon was anderes ist als sonst, das ist so standardisiert nicht der Fall, das ist schon anders dann und damit kriegt der Patient ja auch die Rückmeldung das is mindestens ja ähnlich gleichgewichtet. Wenn ich schon so viel Zeit dafür investieren

muss, ich geh zum Arzt und es dauert, dauert auf jeden Fall länger als die Rezepte auszufüllen, länger als die Bestellung des Materials was auch sehr wichtig für die Familien ist, ist halt die Einschätzung der Lebensqualität, da weiß ich nicht ob das realistisch ist, weil das sowieso schon für die Patienten 'ne Organisation ist in diese Sprechstunde zu kommen.

TL2 und T4 Kopfnicken

TL1: Sie warten lange, sie müssen Blutdruck messen, alle möglichen Werte und dann müssen sie noch, ich weiß nicht wie lange dauert das im Schnitt (...) zehn Minuten bestimmt, ne? Viertel Stunde eher?

Co-Interviewer: Das Ausfüllen?

TL1: Ja.

Co-Interviewer: Jetzt grade in der Studie dauert das sehr lange, dass wenn das nur noch der CAT ist so ja schon abhängig vom Alter so 20 Minuten muss man wahrscheinlich.

TL1: Hmm.

TL4: Ok.

Co-Interviewer: Zehn Minuten, zehn Minuten bis 20 bei den Kleinen, genau, jetzt grade sind wir noch in der Studie wo wir noch ganz viel zusätzlich erheben, um es zu validieren. Das wird natürlich nach der Studie anders sein, ne. Aber so zehn Minuten mindestens und eher noch Richtung viertel Stunde.

TL1: Des muss ma überlegen, also ob man das noch deutlich kürzen könnte, weil ich glaube, dass für die Patienten das zu lange ist. Weil man, wenn man selber mal so 'nen Ablauf mitmacht das ist schon, das kann teilweise zwei Stunden in Anspruch nehmen dieser Arztbesuch. Und wenn dann da das so ein, das ist für mich 'n obwohl ich selber da sehr dran hänge an diesem Thema wäre mir das zu viel, wenn ich Patient wäre.

TL4: Hmm (Zustimmung).

Interviewer: Und könnten Sie sich vorstellen, dass Sie als Ärzte 'ne Zeitersparnis haben durch den Kids-CAT-Report, so dass man eben schon diese Systematik vorgegeben hat und gezielt nach bestimmten Problemfeldern nachfrägt?

TL4: Dann müssten wir es aber vorher haben, ne, also.

Co-Interviewer: Ja, angenommen.

Interviewer: Ja, klar.

TL3: Zeitersparnis? Glaub ich jetzt nicht so dran.

TL2: Nee.

TL1: Ich würd's mir ja auch wünschen aber ich glaub es ist nicht so.

TL2: Ich glaub auch nicht.

TL1: Ich glaube sondern eher im Gegenteil.

TL2: Das weiß ich nicht aber.

TL1: Man hat vielleicht sogar mehr Zeit, die man wenn man das.

TL2: Ich hab ja ne gewisse Zeit für'n Gespräch was ich, die ich meistens auch nutze und wenn ich halt über sonst irgendwas rede dann würd ich hier vielleicht gezielter in irgendeine Richtung noch gehen im Extremfall oder im Bestfall und aber die Zeit würd ich genauso.

Interviewer: Aber dann ist es so, dass Sie selber schon so strukturiert sind und diese Struktur nicht benötigen?

TL1: Da muss ich erstmal vergleichen mit 'ner anderen Frage. Sagen wir mal wenn ich Allgemeinmediziner wäre und mich würde interessieren hat das, hat der jeder Patient der rein kommt hat der 'n Harnwegsinfekt? Und ich würde jetzt bei jedem Patienten, einfach mal weil das sch besser wäre bevor ich ihn frage ob er häufiger auf Toilette muss und Schmerzen hat, sag ich einfach jeder macht 'nen Urinstick, jeder der kommt. Dann hätt ich natürlich das Problem, dass einfach dann 'n großer Teil auch bei ist der vielleicht gar keinen Harnwegsinfekt hat, der muss diesen Stick machen und ich hab vielleicht 'nen falsch positiven Wert und besprech den mit ihm dass er jetzt vielleicht 'nen Harnwegsinfekt hat usw. Genauso ist es jetzt hier das Problem wenn ich jetzt sagen würde wie spezifisch ist das eigentlich wenn ich jetzt hier 'n Wert habe von sagen ma mal 38, der ist im leicht auffälligen Bereich, ich muss das jetzt besprechen. Wenn das nicht sehr spezifisch is, sondern nur sehr sensitiv und der hat gar kein Problem dann hab ich kein Zeitersparnis, weil dann hab ich letztendlich 'n Fass aufgemacht von einem Bereich jetzt für mich auch als Arzt, ne, ah des Schule läuft ja nicht so ich sprech das an, ich brauch dann mindestens fünf Minuten, vielleicht auch sogar zehn und dann kommt hinterher raus, ich hab gar kein schulisches Problem und dann bin ich mir dann auch noch nicht mal sicher ob er dann vielleicht dann gar nicht I, nur sozial antwortet und sagt da hat er doch eins also ich sag jetzt nur mal so is schon schwierig.

Interviewer: Aber ist nicht der Unterschied, dass Sie sozusagen sowieso ja auch Bereiche wie Schule und Eltern und sowas abfragen. Ich mein ein Allgemeinmediziner fragt das natürlich nicht jeden Patienten, aber Sie fragen doch auch automatisch nach Schule und Eltern oder?

TL1: Aber nicht jedes Mal, ich hab ne Messlatte von Patienten die wink ich erstmal so durch, weil ich seh ihn vom reinkommen, ich seh wie er sich verhält, wie er sich zu seinen Eltern verhält und ich seh von vornherein, kann natürlich auch mal anders sein, aber ich würde sagen zu 85% hat er kein Problem und dann frag ich ihn auch nicht.

Interviewer: Blickdiagnose ist dann.

TL1: Die Frage ist weil wie ihr das seht aber.

TL4: Ja wir fragen natürlich auch immer: ‚Is irgendwas zu besprechen oder so?‘, so ist es nicht aber ich glaub Schule würd ich sagen oder Kindergarten fragt man oft oder? Oder so aber, ich frage jetzt nicht jedes Mal wie's mit den Freunden läuft.

Co-Interviewer: Das is ja auch tatsächlich eher so gedacht, dass man die Bereiche wo's im Normbereich ist die soll man dann, da gibt's keine, keinen Grund warum man die ab - oder durchsprechen muss, es geht tatsächlich eher so, dass man eher wie so 'n wie so 'ne rote Flagge sieht ok hier ist vielleicht wirklich was, da wär's vielleicht günstig mal nachzufragen, oder da könnt es 'ne Hilfe sein, dass es eben ganz strukturiert einem dargelegt wird eben, ne, also, ist natürlich klar, dass das nicht machbar ist alle Dimensionen durchzugehen und das ist auch nicht nötig wenn alles so im Normbereich ist natürlich.

TL1: Hmm.

TL3: Ja, es kommen ja auch andere Patienten die ihren Blutzucker besprechen wollen. Also wir sind ja im Prinzip erstmal als Arzt da, die sind ja schon bei der Diabetes-Beraterin gewesen wo sie auch oft sich schon, die kennen sie auch viel besser als uns weil sie sie ja schulen (...) die letzten ein nach ein na vielleicht zwei Stunden davon und ich glaub da ist auch viel von diesen Themen auch dann schon durch und dann kommen da noch die Blutzucker.

Co-Interviewer: Das heißt es wäre auch vielleicht wünschenswert, dass jetzt für den Fall von Diabetes die Diabetes-Beraterin und Berater den Bogen vielleicht hätten also wenn die auch, also ich versteh so, dass da auch ne gute Beziehung oft, oder vertrauensvolle Beziehung auch ist zwischen den Beratern und den Patienten. Dann wär ja das für auch die Beraterin ja vielleicht was.

TL2: Das ließe sich aber zeitlich dann gar nicht mehr machen weil die sind so, die schieben einen Patienten nach'm andern durch, die müssen Rezepte machen und Sachen die sie, die eigentlich schon gar nicht ihr Job sind und.

TL3: Für das Leben außerhalb der Sprechstunde.

TL2: Für das Leben außerhalb der Sprechstunde wär das schön.

TL3: Wir haben ja viel Kontakt, wir rufen ja oft alle mal an und so, ich glaub wenn dieser Bogen in der Akte wäre und man wüsste das so 'n bisschen.

TL4: Wie wäre es denn wenn man jetzt mal sagt um das rauszudrehen, dass man die wo ein Wert unter also unter dem außerhalb des Normbereiches liegt dass man den als Kopie in die Akte legt, so dass man wenn man den Patienten das nächste Mal sieht sofort sieht da war was, ja, also so gut das ist quasi dann dahinter ist. Um einfach um herauszukriegen, wenn man sich dann mal wieder trifft hatte mich das irgendeiner Form beeinflusst oder hat mich das auch weitergebracht oder war es einfach nur ne komplette Verwirrung weil halt Patient einfach in der (...) Fernseh-Verbot hatte, mit seinen Eltern Stress hatte, das hat uns überhaupt nicht weiter gebracht. Ich sage jetzt mal das könnt ich mir vorstellen eine (...) in alle reinzuheften wo man dann wieder viel Arbeit hat wie ich eben sagte man kuckt alle möglichen

Sachen an die in Ordnung sind, hätt man nur die rauszulegen die außerhalb der Norm liegen.

---TL2: telefoniert, man versteht nichts ---

Interviewer: Was denken Sie welche Rahmenbedingungen allgemein geschaffen werden müssten um den Report in den klinischen Alltag zu integrieren?

TL1: Ich glaube, dass es am Computer erscheint find ich schon ne extreme Erleichterung, also weil wir sowieso in Zukunft vieles über den Computer machen oder jetzt schon sehr viel und wahrscheinlich noch viel, viel mehr.

Interviewer: Also für Sie? Dass der dann am Computer einge, archiviert und einsehbar ist?

TL1: Ja, wir lesen ja die Pumpen aus und ich finde zum Beispiel auch das Auslesen der Pumpe ist am Computer viel schöner als als 'n Papierformat und das wird man in Zukunft haben wenn man's dann eingezeichnet gäbe wo's dann einfach den Report gäbe als Zusammenfassung fänd ich das auf jeden Fall schon mal besser wenn's nicht noch mal 'ne extra Akte wäre.

Interviewer: Fehlt es an Ressourcen irgendwie im Haus? Dass wenn Sie, also 'ne Psychologin ist ja sowieso schon im Team, ne, also das heißt wenn man da Probleme sieht dann ist da 'n enger Kontakt, dass ma des überweisen kann. Wenn man Problemfelder in der Schule sieht wie würden Sie dann da vorgehen? Gibt's hier Ressourcen?

TL1: Ja, also es würde mich jetzt nicht abschrecken davor, dass ich das nicht anspreche. Es ist nich so, dass ich jetzt sagen würde: ‚Ah, dann hab ich ne Lösung für den Patienten‘, aber ich würde mich ja natürlich erstmal dadrüber erkundigen hat das was zu tun mit seiner Erkrankung, das wäre natürlich dann auch 'ne Konsequenz und da würde man dann auch wissen was man machen könnte und wenn es dann nicht mit der Erkrankung zu tun hat, sondern 'n generelles Schulproblem wird dann weiß man glaub ich hier an der Klinik schon was man tun kann. Das kann aber nicht, kann ich nicht für alle sprechen. Kann auch möglicherweise, auch jüngere Kollegen geben, also man jetzt zum Beispiel in Bereiche reingehen das kann natürlich 'n Problem sein. Dass ich ein Fass aufmache von dem ich gar nicht weiß wie ich damit umgehen soll. Und da ist es nicht so, dass die Psychologin dann ein Zimmer weiter setzt und ich sage: ‚Ach, dann geh ma mal schnell noch mal rein und klopfen da‘, sondern das ist dann, da muss man dann noch mal wieder richtig Arbeit investieren. Also ich fänd's gut, wenn praktisch die ganzen Sachen was Sie eben sagten mit roter Fahne, ne dass man einfach sagt: ‚Ok, das ist jetzt hier 'n Signal‘. Dass mich der andere Rest dann vielleicht gar nicht, wollt ich gar nicht wissen.

TL4: Ja, aber du kommst ja gar nicht an die Akte des war ja (...) Hinterkopf.

TL1: (...) kurzen Alarm auf da is was, das passiert bei jedem 15./20. Patienten. Das ist dann auch nicht so regelmäßig, das heißt ich muss nicht regelmäßig mir das ankucken, sondern ich hege nur einen Alarm wenn eben halt was is und das ist dann seltener muss man sagen.

Co-Interviewer: Genau, und dann hat man nämlich den anderen Papierkram da nicht, sondern dann ist das allein schon 'n Signal wenn er dann quasi drinne liegt so, ne, der Report in der Akte sozusagen. Ja, ok super.

TL2: Ich muss mich leider verabschieden.

Co-Interviewer: Gibt's noch irgendwas ganz wichtiges? Also ich finde sonst ist doch.

Interviewer: Nur falls jemand noch eine Rahmenbedingung vorschlagen kann? Oder im Sinne steht sozusagen (...).

TL1: Ich glaube dem Patienten muss auch irgendwann, ich mein das ist ja auch in der Zukunft, dass man den Patienten integriert, dass es nicht etwas besonderes ist, dass der nur noch, der kriegt noch 'n Kids-CAT Laptop, sondern es müsste halt so sein, dass er sowieso schon am Computer die Pumpe ausliest und da vielleicht das Kids-CAT dann integriert ist.

Interviewer: Ja, genau, so in einem Schwung sozusagen?

TL1: Ja.

TL4: Ich weiß gar nicht wie ist das im Moment wenn die Eltern zum (...) gehen die dann schon rüber zu studynurseL?

TL4: Also, das ist echt, also ich sehe das auch, die haben Hausaufgaben, die haben dann noch Fußball, dann haben sie irgendwie, die sitzen da 2,5 Stunden und.

Co-Interviewer: Und gerade jetzt wo der, in der aktuellen Studie ist es ja auch wirklich noch sehr viel länger mit den ganzen zusätzlichen Fragen, die wir auch noch abfragen, die wir zur Validierung brauchen (...). Genau, aber das.

TL3: Aber ich glaube das ist wirklich hier, also sind jetzt keine anderen Fachgebiete da wo ich sage dass Diabetes tatsächlich auch 'n besonderes Fach ist von dem wie man die (...) (TL1 telefoniert). Erwachsene sagen ja oft heutzutage wenn sie nichts wollen, wollen sie's auch nicht besprechen. Also, wird ja auch so 'n bisschen in die Familien reingestoßen und weiß nicht viel. Das ist glaube ich auch 'n bisschen krankheitsspezifisch. (...) Wenn jemand Epilepsie hat, dann ist da alles irgendwie, ist in der Schule unterwegs und Kindergarten und ich glaube wir sind da extrem dicht an den Familien dran.

Co-Interviewer: Das haben wir schon gestern in Kiel auch so den Eindruck, dass da war'n eben Rheumatologen, Pulmologen und Diabetologen, dass da wohl sehr viel Unterschiede auch und damit auch verschiedene, verschiedene Aspekte betreffen.

TL3: (...) Endokrinologie, da weiß ich von Patienten (...) Klasse gehen und ob es da grad gut läuft, wenn der Wachstumshormone kriegt ist mir das völlig, eigentlich egal.

Interviewer: Weil die Krankheit dann gar nicht so viel, so 'ne große Rolle dann spielt?

TL3: Das fragt man doch also mal so, weil man sich irgendwas ja fragen muss, aber nicht so, dass man da so tiefer eintritt.

Interviewer: Super, dann herzlichen Dank für Ihre Teilnahme.

TL4: Ja, vielen Dank, tschüss.

Interviewer: Dankeschön.

TL1: Wie sehen Sie das denn?

Interviewer: Wie bitte?

TL1: Jetzt mit Ihrer Erfahrung bis jetzt und dann.

Interviewer: Wie das machbar ist?

TL1: Wie das machbar ist, dass also mit diesem (...) ich finde das gut an sich, aber ich glaube das ist nicht einfach. Das muss man halt auch sagen, das zu integrieren, das glaub ich, da muss auch im klinischen Alltag auch vorsichtig (...).

Interviewer: Ja, das stimmt schon.

Co-Interviewer: Also gestern in Kiel ham wir schon viel die Rückmeldung bekommen, dass es grade wenn die Studie dann das CAT dann fertig is sozusagen und es kürzer is, dass es sehr wünschenswert wird und dass es auch von Eltern anscheinend sehr positive Rückmeldungen gibt, dass überhaupt mal so das Wohlbefinden auch grade von Rheumakindern oder so, wo die meisten Menschen einfach nicht wissen, dass auch Kinder Rheuma haben können, dass das mal so in den Fokus genommen wird so. Da ist anscheinend auch bei den Eltern so 'n ganz großes Bedürfnis nach so, dass dadurch eben auch so, dass sie den Fragebogen auch gerne obwohl es sehr, sehr lang sind und wir da ganz viel von ihnen verlangen trotzdem ausfüllen sozusagen.

Interviewer: Dass einer auch mal danach fragt dann also.

Co-Interviewer: Genau.

Interviewer: Und nicht nur die Krankheit im Vordergrund steht.

Co-Interviewer: Ja, sondern eben das Ganzheitliche also und ich bin keine Ärztin, deswegen kann ich über Integrierung gar kein, zu wenig sagen, weil ich den klinischen Alltag nich kenne, und deswegen waren wir eben auch an Ihrer Meinung so interessiert. Ich weiß nicht, wie du das als Ärztin.

Interviewer: Ich arbeite ja auch noch nicht im klinischen Alltag, also ich hab jetzt auch erst grad Examen gemacht, aber ich kann mir des schon vorstellen, dass es wirklich schwierig ist zu integrieren und andererseits fänd ich's als, gerade als Berufsanfänger echt gut dann die verschiedenen Bereiche so vor mir zu haben, auf die ich vielleicht gezielter eingehen kann.

TL1: Ja, hmm.

Interviewer: Ich glaub des würd's mir erleichtern.

TL1: Ja, glaub ich auch, stimmt schon.

Co-Interviewer: Ich könnt mir halt vorstellen, dass das schwierig is wenn man grade auch vielleicht als Berufsanfängerin, dass man dann wenig im Hintergrund an Unterstützung hat wo man sich dann vielleicht auch scheut manche Bereiche anzusprechen. Ich, also, das würde, wär für mich glaub ich schwierig. So ich weiß nicht was man da im Studium schon so mitbekommt an irgendwie Gesprächsführung oder wie sprech ich unangenehme Themen an oder so. Aber

Interviewer: Das schon, aber ich glaub man is einfach nicht so gut im Netzwerk einfach drin, dass man nicht weiß wen man dann anspricht wenn jetzt irgendwo (...). Ja, man, ich könnt das alles ansprechen aber ich wüsst dann gar nicht wie ich dann weiter machen würde.

TL1: Aber is natürlich was anderes, wenn man im chronischen Bereich is, mit chronischen kranken Kindern, damit fängt man ja auch meistens nicht an, dass man die betreut. Ist dann etwas was danach kommt, nach dem Stationsalltag und da hat man dann schon mal Kontakt gehabt mit Sozialarbeitern, mit Psychologen im Klinik, wo man sich Hilfe holen kann, ja, glaub ich. Aber trotzdem der Bereich ist natürlich grade dann bei Diabetes ist halt.

TL3: Ja, du merkst ja auch bei uns im Team wenn du 'n psychisches Problem hast und wen brauchst dafür gibt's auch gar nicht genug Stellen, also du kriegst ja oft keinen, das heißt ja wirklich, dass du's stationär klären wirst is nich.

TL1: Mich würd halt interessieren, die die praktisch 'n Problem haben und hier aufschlagen, wie viele von denen wo ich's jetzt schon weiß oder wo ich das schon geahnt habe, ne.

Co-Interviewer: Also, in wieweit der klinische Eindruck dann tatsächlich mit den Ergebnissen davon übereinstimmt.

TL1: Ja, genau, und wann is es wirklich der Fall dass ich denke: ‚Hätt ich jetzt nicht gedacht‘. Jetzt kommt der hier rein, alles super, ich denk.

TL3: Aber das gibt's manchmal, ne, also selten denkt man: ‚Hu‘.

TL1: Ja, ja, genau, hmm, aber man hat's ja nie, hat's ja nie nachgefragt, hat man gesagt: ‚Mensch, hast du wirklich 'n Problem ne, sag?‘.

Co-Interviewer: (...) Ja, das werd ich mit studynurseL noch mal besprechen, ob man das organisatorisch vielleicht doch noch hinbekommt, dass man die Reports einfach eher in der Akte hat, vielleicht zum Gespräch, ne, also. Man muss so oft einfach so bauen, dass man dann dieses viele Hin und Her dann so, ne. Ich glaube oft ist das dann nicht so gut möglich aber wäre auf jeden Fall wünschenswert. Ja, prima.

TL4: Schönen Tag.

Interviewtranskript TK5

Interviewer: Genau, dann sag ich erstmal Hallo TK5.

TK5: Hallo.

Interviewer: Mein Name ist Frau Dabs, ich bin Soziologin, konnte letztens bei der, bei dem Gespräch leider nicht dabei sein, aber dafür mach ich dann jetzt das Telefoninterview.

TK5: Hmm.

Interviewer: Genau, und zwar hatten Sie, waren Sie das letzte Mal ja so verblieben, dass Sie diesen Kids-CAT-Report öfter besprechen würden und da wollte ich Sie jetzt einfach mal fragen ob das gelungen ist und wie Sie das dann diesen diesen.

TK5: besprechen mit den Patienten, darauf bezogen.

Interviewer: Genau, genau, genau und wie Sie's ins Gespräch integriert haben.

TK5: Also die 'ne wesentliche Anzahlsteigerung in der Integration ist nicht möglich gewesen, ich hab, weil ich die Reports zum Teil erst nach der Konsultation mit den Patienten erhalte, die sind dann also weg, kann die nicht wieder kommen lassen. Bei, ja, bis vier Patienten ist das möglich gewesen und das waren ältere Patienten und zwar pubertierten zwischen 13 der jüngste und der älteste 15 ein und mir ja und ein Monat und bei denen war eher so, ja die war'n, die sind sind schon immer ja überrascht, wenn man sich dafür interessiert. Also grade so Stichworte des waren drei Jungs und ein Mädchen, hier emotionales Wohlbefinden, wenn man danach so irgendwie fragt oder wie sich von Freunden bestätigt, dann kucken die einen immer so an, Ey, ich bin hier wegen der Lunge hier, und zwar komischerweise also nich nich 'ne Bereicherung. Ich empfinde diese Information, die ich durch den Report bekomme als Bereicherung für mich, hab aber, in dem Dialog war das irgendwie holprig. Kann auch sein, dass das an mir lag, aber ich bin nich weitergekommen und die Masse der Patienten, die Kleineren da hab ich das so spät erhalten, dass ich da 'ne Umsetzung gar nicht erreichen konnte.

Interviewer: Ok, also es lag immer noch 'n bisschen an der Orga, dass wir da theoretisch dann ein bisschen des früher rein reichen müssten. Sie sagten also wenn ich das richtig verstanden hab, Sie sagten ja jetzt die waren überrascht dann wahrscheinlich waren die dann, ach Gott tschuldigung, war'n die negativ dann eingestellt oder oder.

TK5: Nee, negativ nich. Zumindest na negativ is das falsche Wort wie so'n Pubertierender, der (...) Ey, jetzt fragt der Kinderarzt danach nach meinen Emotionen, ich komm hier zur Lungenfunktion, so, also das is so ihr, ne, also ich will mit dir eigentlich jetzt nich darüber reden.

Interviewer: Ok.

TK5: Das war beim Mädchen leichter als bei den Jungs.

Interviewer: Und Sie sagten, für Sie war's ne Bereicherung? Also wie ham Sie's persö.

TK5: Ich finde als Bereicherung den Report, empfind ich als Bereicherung, dass ich jetzt Informationen bekomme, die in so 'ner strukturierten Form noch nich für mich da sind und ich schätze grundsätzlich Lebensqualität der Kinder sehr viel höher ein, als sie selber angeben und das is für mich ganz spannend.

Interviewer: Ah, ok. Ich muss mal 'n bisschen lauter machen, weil ich hör Sie irgendwie ganz schlecht, weil hier draussen grad voll Lärm is, deswegen bin ich grad ein bisschen, komm ich grad so 'n bisschen ins schwimmen. Genau, und wenn Sie denn jetzt bei den vier Leuten des bespracht habe, ham Sie denn eigentlich alle Dimensionen befragt oder nur Auffälligkeiten?

TK5: Ich befrage grundsätzlich alle Dimensionen.

Interviewer: Alle Dimensionen. Ok, und genau, ja, Auswirkungen hatten Sie jetzt ja schon gesagt, welche Auswirkungen hätten Sie denn weiterhin noch Umgang mit den Patienten gefunden? Also dass die irritiert waren, dass es auf jeden Fall 'ne Änderung im Gespräch gab, hat sich das dann vielleicht auch ausgewirkt auf die Therapieziele?

TK5: Nein, darauf sicher nich, überhaupt nich, das könnt ich nich in dem, in der kleinen Stichprobe, bei denen, wo ich jetzt so erlebt habe, da kann kein Effekt ablesen. In in meiner Therapieentscheidung hat das auch keinen Einfluss gehabt, bei diesen Patienten. Ich kann mir aber gut vorstellen, dass es in der Bewertung und Einschätzung bei der das das das in der Regel eigentlich anders is, aber diesen vieren war jetzt durch das Gespräch kein zusätzlicher Gewinn.

Interviewer: Genau, beim letzten Gespräch kam auch heraus, dass es auch teilweise Bedarf an alternativen Versorgungsangeboten gab. Jetzt, diese Stichprobe ist recht klein, hatten Sie da irgendwas gemerkt, dass irgendwie zusätzlicher Bedarf da wäre?

TK5: Nee, das das war bei denen hier, bei dieser Stichprobe, das sind auch nich unbedingt ganz schwer kranke Patienten gewesen. Da ist das so relativ schwierig zu sagen, ob das dann die sind, bei denen jetzt auch eben mehr erwarten, ne.

Interviewer: Ja, gut. Jetzt ist die Stichprobe halt relativ klein, von daher sind diese Fragen wahrscheinlich jetzt alle, mehr eigentlich für mehrere so 'ne Gespräche gewesen, aber ich frag's, versuch's trotzdem noch mal. Beim, welchen Nutzen hätten Sie vielleicht daraus gezogen? Also Sie hatten jetzt ja eigentlich gesagt, dass es vor alle, für Sie 'n nützlich war, also dass Sie halt diesen Report sinnvoll fanden, aber beim Gespräch gab's da vielleicht 'n Nutzen? Also, so Zeitersparnis oder sowas?

TK5: Nee, also 'n wirtschaftlichen Nutzen nich, aber sicher 'ne, dass man 'ne 'ne bessere Einschätzung von seinem Patienten und der Gesamtsituation des Patienten, also 'ne inhaltliche medizinische Verbesserung, die erfahr ich aber durch diese Informationen grundsätzlich. Ich glaube, dass ich eine bessere Versorgung durchführen kann, indem ich auch die besser einschätzen kann was, welche Informationen gibt der Patient an mich weiter? Also davon bin ich fest überzeugt.

Interviewer: Genau, und wenn Sie sich mal vorstellen, also zum Beispiel würde es

vielleicht auch erleichtern einen Patienten an einen ärztlichen Kollegen weiterzugeben? Dass der halt auch dann dadurch diese Hintergrundinformationen hat, wäre der Übergang dann vielleicht erleichtert?

TK5: Ob der Übergang durch diese.

Interviewer Also die Übergabe eines Patienten.

TK5: Nein, in der Kommunikation mit Ärzten ist kein Einfluss, aber das is 'ne gute Information, dass man, die man weitergeben kann. So würd ich's verstehen.

Interviewer: Hmm, genau so.

TK5: Ja, das auf jeden Fall.

Interviewer: Ok, gut, meine meisten Fragen die sind beschäftigen sich halt leider grade so mit so groben Einschätzungen, weil bei vier Leuten ist es wahrscheinlich 'n bisschen weniger. Wir hatten, komm ich jetzt mal noch mal zu Verbesserungsvorschlägen, wir hatten in Lübeck ja auch Fokusgruppen durchgeführt, auch mit Ärzten, die an der Studie beteiligt waren und die hatten halt einige Verbesserungsvorschläge genannt und da würd ich einfach mal gerne Ihre Meinung wissen. Wenn das ok ist für Sie? Und zwar hatten die zum Beispiel gesagt, dass eine Ergebnisdarstellung direkt auf dem Klinikcomputersystem sinnvoll wäre. Wie schätzen Sie diese (...) ein?

TK5: Sagen Sie noch einmal, das hab ich akustisch nicht verstanden.

Interviewer: Dass die's für sinnvoll fanden, dass zum Beispiel dieser Report direkt als Ergebnis auf dem Klinikcomputersystem dargestellt wird. Also dass man nicht zusätzliche Zettel hat, sondern dass das alles in allem is.

TK5: Das macht natürlich Sinn, aber das is ja klar, aber das is ja kein, nich spezifisch für diese Sache, sondern dass man alles an einem Ort hat. Na klar is das sinnvoll, das ist gut.

Interviewer: Des wär sinnvoll, ok. Dann kam 'n weiteres Verbesserungsvorschlag, dass zum Beispiel es nur so 'ne Art Warnhinweis gibt bei Problemfeldern. Also dass, wenn kritische Werte sind, dass halt dann irgendwie ein Warnsignal kommt, dass man da auf, mehr aufmerkt. Wie würden Sie sowas beurteilen?

TK5: Das is so, ja. Also das nehm ich auch wahr. Wenn irgend 'ne Einschätzung besonders schlecht ist, insbesondere wenn 'n Kontrast meiner eigenen Wahrnehmung is, wenn es, wenn ich erwarte dass das nich gut ausfällt, emotionale (...) oder Familie, dann wundert mich das nich, aber natürlich bei andern Sachen is 'ne wichtige Information, also das war nich bei diesen vier Patienten über die wir eben, aber das is mir mehrfach während der Studie jetzt passiert, dass sich dann doch wichtige Informationen zur Gesamtsituation des Patienten hatte, die ich durch meine eigene Gesprächsführung nich so empfunden hab. Das hab ich sicher so erfahren, ja.

Interviewer: Hmm.

Co-Interviewer: Und dann wäre das, ich schalte mich mal kurz ein, auch sinnvoll, dass da ging's eher so um die Darstellung, also dass beispielsweise auf dem Kids-CAT-Report vor allem die Felder, also die Dimensionen noch mal gehighlightet werden sozusagen wo's 'n Problem gibt, also wenn in vier Dimensionen alles super is, im grünen Bereich dann würde das entweder gar nicht mehr auftauchen oder weniger prominent auftauchen als zum Beispiel dann im emotionalen Wohlbefinden wo das Kind unter dem Normbereich is und so, dass man beispielsweise die verbale Interpretation auf der rechten Seite rot sieht, so dass man einfach noch mal stärker drauf hingewiesen wird als Kliniker: Hui, hier is ja wirklich was, da muss ich mal drauf kucken oder mit dem Patienten das besprechen. Das war der Verbesserungsvorschlag aus Lübeck.

TK5: Ne, das macht Sinn, ja.

Co-Interviewer: Ja, ok.

Interviewer: Gut, und dann kam noch ein dritter Vorschlag und zwar das ganze eher als Verlaufsdarstellung darzustellen. Also jetzt nicht jedes Mal so 'n Report, sondern mehr so als Verlauf. Finden Sie das sinnvoll?

TK5: Doch klar, das is ja immer sinnvoll. Was soll ich'n da, ob's ne Entwicklung gibt grade wenn man auch 'ne Intervention macht, ne. Aber das weiß ich natürlich nich, ob der Fragebogen das hergibt. Das ist eigentlich was weil ob das dieses Datensatz hergibt, 'n Verlaufsinstrument, ne. Ob das geeignet ist für Interventionsstudien. Und das is eigentlich 'ne Frage haben Sie das untersucht, das is 'n Gimmick den ich ja immer in jedes Computerprogramm einführen kann, die graphische Darstellung, die dann nett ist wenn man Veränderungen sieht, aber gibt das die Methode her? Das is glaub ich 'ne Frage die noch mal Fachleute besprechen müssen.

Co-Interviewer: Genau, da sind wir auch grade so dran, dass wir auch also der nächste Schritt wäre quasi auch, dass man eine Interventionsstudie plant beispielsweise und dann wäre jetzt eben auch die Frage ob man mit den Berliner Kollegen die in der Programmierung eben auch drinne sind, dass man mit denen bespricht wie so 'ne Verlaufsdarstellung gut möglich ist, dass man nicht die einzelnen Reports auf einzelnen Seiten hat, sondern dass irgendwie zusammengefasst auf einer Seite beispielsweise hat genau. Und deswegen wollten wir so Ihre Meinung auch dazu wissen, ob das ob das wünschenswert wäre so eine Darstellung zu haben.

TK5: Das ist natürlich das attraktive, das is gar keine, keine Frage, das is klar.

Co-Interviewer: Ja, ja, ok.

Interviewer: Gut, genau, das war das. Dann wär ich glaub ich auch schon fast am Schluss. Würden Sie denn grundsätzlich eine Routine, die Aufnahme dieses Reports in die Routineversorgung wünschen?

TK5: Ich find's gut, ja. Also ich würde würde dieses Tool gerne auch routine, routinemäßig nutzen. Also Inf, ja, würd ich.

Interviewer: Auch, auch dass Sie's dann besprechen oder nur so als Information für den Arzt?

TK5: Primär als Information für den Arzt, mit'm Austausch hab ich zu geringe Erfahrung. Noch mal, weil ich die Reports erst spät erhalte.

Interviewer: Und, jetzt hatten Sie ja um noch mal zurück zu kommen auf die Rückmeldung von den Patienten. Hatten Sie denn auch Rückmeldung von seitens der Eltern bekommen noch mal oder bei den vieren jetzt?

TK5: Keine.

Co-Interviewer: Die war'n ja wahrscheinlich dann auch gar nich dabei, bei den Gesprächen, ne, wenn es eher sich um ältere Patienten gehandelt hat.

TK5: Ja, also da hab ich keine Erfahrung.

Co-Interviewer: Ja, ja.

Interviewer: Hmm, gut, ich glaub ich wär dann durch schon.

Co-Interviewer: Ich habe grade auch keine, keine Rückfragen mehr. Besteht denn von Ihrer Seite noch einfach was Sie sagen wollen, irgendwie Verbesserungsvorschläge oder einfach so was Ihnen noch im Kopf rumschwebt?

TK5: Nein, im Moment nicht. Aber ich sag mal ich bin, ich bin sehr glücklich mit dem Tool, also ich mach mit dem was, ich kuck mir den an und kann auch meine eigene Einschätzung reflektieren, das find ich sehr, sehr spannend dabei. Also ich bin eigentlich sehr, sehr positiv.

Co-Interviewer: Hmm, ja, ja das is doch 'ne schöne Rückmeldung, ja. Wir werden eh sehen wie's dann auch nach der Validierungsstudie wenn das vorbei ist weiter geht und so, genau. Das is doch schön dann auch zu hören, dass Sie da zufrieden sind, hmm.

TK5: Bin ich.

Co-Interviewer: Sehr schön, gut. Ja, dann vielen Dank erstmal.

Interviewer: Dann war's das schon.

TK5: Alles Liebe.

Co-Interviewer: Genau, ja Ihnen auch und grüßen Sie schön.

TK5: Mach ich, bis dann.

Co-Interviewer: Jo, bis dann, tschüss.

Interviewer: Tschüss.

Interviewtranskript TK7

Interviewer: Hallo super.

TK7: Tut mir leid, ich hab in 'ner Besprechung gesessen und bin grad erst hochgekommen.

Interviewer: Kein Problem, ach schön. Das is ja toll, dass es trotzdem noch klappt.

TK7: Ja.

Interviewer: Ham Sie jetzt 'n bisschen Zeit?

TK7: Ja, wenn es bei Ihnen geht, könnte das jetzt gehen, weil nachher um 15 Uhr schon wieder Patienten haben.

Interviewer: Ja, dann is doch super. Dann machen wir das doch einfach jetzt, genau.

TK7: Gut, ok.

Interviewer: Genau, ja wir hatten ja letztes Mal abgesprochen, dass wenn es sich ergibt Sie den Kids-CAT-Report auch mit den Patienten ab und zu besprechen.

TK7: Ja.

Interviewer: Und da wollt ich jetzt erstmal nachfragen ob das geklappt hat oder ob Sie dazugekommen sind und wenn ja, bei wievielen Patienten so ungefähr? Dass wir so 'nen Eindruck bekommen.

TK7: Also, teilweise hat das geklappt. Nich in jedem Fall. Das liegt so 'n bisschen an der Organisation, häufig is eben auch die Befragung bei studynurseK erst nach meiner, nach meiner Visite gewesen und danach ist dann eigentlich immer keine Zeit mehr um dann noch mal mit den Patienten zu sprechen, aber ich sag mal so: bei jedem vierten, hat das, also 'n viertel der Patienten hat das ungefähr geklappt, dass man das noch mal in die Hand genommen hat und kurz darüber gesprochen hat.

Interviewer: Wie viele sind das dann so in absoluten Zahlen? So ungefähr nur, dass ich so, eher so fünf oder eher zehn?

TK7: Ja, so fünf denk ich warn's.

Interviewer: Ja, ok, ja das ist doch super, da ham Sie doch dann auch 'n Eindruck bekommen.

TK7: Kleinen Eindruck, ja.

Interviewer: Genau, und wie ham Sie diesen Report dann im Gespräch integriert?
Also

TK7: Also, was ich ja generell immer mache is, dass ich in der Sprechstunde auch so 'n bisschen frage, einmal zur Schule natürlich, frag immer, ne ,Wie läuft's denn in der

Schule und gibt's da irgendwelche Probleme?', das is eigentlich meist, wenn ich vorher frage, (...) ich ja sehr allgemein gehalten die Antworten dann, ‚Ja, keine Probleme‘ oder ‚Läuft gut‘ oder auch ‚Naja, könnt besser sein‘ und ‚n Grinsen von den Eltern oder so. Und wenn man dann hinterher noch mal eben dann, des noch mal wiederholt und dann sagt: ‚Ja, jetzt entnehm ich hier draus, dass es in der Tat gut läuft‘ oder ‚Ich entnehme, dass es da irgendwie Probleme gibt, vorhin hatten wir doch besprochen oder hast du mir gesagt des läuft eigentlich ganz gut, wie wie kommt denn das Kreuz jetzt da zustande?‘ Ha, dann is viel so ‚n bisschen, hab ich da manchmal den Eindruck, dass die Patienten dann auch vor ihren Eltern nich so richtig dann rausrücken wollen mit dem, aber auch nich nur auf Schule bezogen auch auch sonst, die Angaben, hab ich schon das Gefühl, dass die dann zumindestens die Älteren, die beiden die dabei waren, ja dass diese Einschätzung dann eben teilweise wahrscheinlich auf Angaben beruhten, die die Eltern dann eben nich so kennen, so.

Interviewer: Genau, das kann man sich ja gut auch vorstellen, ne, dass dann grade Jugendliche vielleicht eben auch nicht mehr alles mit ihren Eltern teilen, dass dann auch vor den Eltern nicht mit jedem besprechen mögen so.

TK7: Genau, genau.

Interviewer: Ja, ok.

TK7: Also, ich hatte jetzt in denen Gesprächen, die ich geführt hatte, nicht den Eindruck, dass ich damit irgendwie weiter komme.

Interviewer: Hmm, das heißt man muss.

TK7: mit dem persönlichen Gespräch, sondern dass das was die Patienten da im Rahmen der Befragung angeben und die Einschätzung, die dadurch entsteht vielleicht, in der Tat plausibler ist, als das was sie in einem persönlichen Gespräch einem mitteilen.

Interviewer: Ja, ja, das heißt eigentlich wär dann so ‚ne Rahmenbedingung ‚n bisschen, dass eigentlich auch ‚n bisschen Zeit für Sie und Ihren Patienten alleine is, oder dass, also zumindest bei den Älteren ohne dass die Eltern vielleicht anwesend sind.

TK7: Genau, genau und man muss auch mit dem Patienten erst ‚n bisschen warm werden. Also eine war jetzt dabei, die ganz neu bei mir is, die man noch nicht so kennt, wo man noch nich so weiß, wo, an welchen Ecken kann man da anpacken und kriegt die vielleicht auch ‚n bisschen geknackt. So, das das is bei den neueren Patienten dann schon auch immer noch so ‚n bisschen schwieriger.

Interviewer: Ja, klar, braucht man erst mal ‚n Zugang.

TK7: Genau, genau.

Interviewer: Und ham Sie aber eher die, wenn Sie das Gespräch geführt haben, eher Bezug genommen auf alle Dimensionen die der Report zeigt? Oder nur da wo Sie eben gesehen haben, da is vielleicht ‚n bisschen auffälliger Wert im so im unteren

Normbereich oder unterhalb des Normbereichs?

TK7: Eigentlich eher die Sachen die auffällig waren.

Interviewer: Ok.

TK7: Wo's außerhalb des Normbereiches war oder wo ich den Eindruck hatte, da differiert von dem was ich von meiner Einschätzung so, auf die normalen Dinge, wenn ich dann oder die, die normal aussahen bin ich nicht größer eingegangen.

Interviewer: Ja, genau, muss man ja auch 'n bisschen kucken was dann die Zeit hergibt so, ne.

TK7: Ja, genau, ja, ja.

Interviewer: Und wie ham Sie diese Gespräche für sich persönlich empfunden? Also jetzt mal abgesehen davon, dass eben da nich alle ganz offen waren aufgrund der Rahmenbedingung so, ham Sie sich damit wohl gefühlt oder war's eigentlich schon eher überfordernd? Oder hätten Sie das?

TK7: Nein, ich fand das eigentlich, überfordernd is das eher wenn man das so sag ich mal aus'm, aus der hohlen Hand raus macht, so 'ne, solche Gespräche in Bezug auf diese Studie und die Befragung hat man so 'n Anknüpfungspunkt auch. Insofern hab ich mich damit dann eigentlich relativ wohl gefühlt. Vorher hab ich immer 'n bisschen Schwierigkeiten sowas anzusprechen. Also das macht, is ja schon wichtig, dass man das auch anspricht, deswegen fra ich auch eigentlich immer bei den Untersuchungen so: ‚Ja, wie läuft's denn in der Schule?‘ oder frag mal nach den Ferien: ‚Wie war'n die Ferien?‘ oder ‚Wie war's Wochenende?‘ ‚Was haste gemacht?‘ und wenn man dann so raushört: ‚Ja, hab nur vorm Fernseher gesessen‘ oder so, dann kann man da so 'n bisschen anknüpfen, aber hier isses dann, kommt man besser rein, kann man sagen: ‚So, da war die Befragung, und das und das ist mir da jetzt aufgefallen, wie wie kommt's dazu?‘ So, also insofern fand ich das, fühlt ich mich da relativ sicher.

Interviewer: Hmm, hat man eher noch was an der Hand.

TK7: Genau.

Interviewer: Auf das man so Bezug nehmen kann.

TK7: Genau, genau, ja.

Interviewer: Und die, die Patienten jetzt, abgesehen davon, dass die Eltern eben dabei warn, ham die des, warn die eher vielleicht 'n bisschen irritiert, dass Sie jetzt da noch mal mehr vielleicht nachfragen als Sie das zuvor gemacht haben?

TK7: Ja, ja, das merkte man schon.

Interviewer: Ok.

TK7: Dass darüber über sowas dann zu sprechen, das is dann schon ja, es, merkte ich bei allen mit denen ich drüber gesprochen hab, dass es so 'n bisschen auch die

Überwindung kostet.

Interviewer: Ja, ok. Ist halt auch neu für für Sie, ne?

TK7: Genau.

Interviewer: Ja, und ham Sie da auch Rückmeldungen von den Eltern bekommen über diese Gespräche? Also wie die das fanden, dass jetzt sowas da auch noch mal mehr?

TK7: Jaa, einmal zumindestens wurde da auch von den Eltern eingehackt, auch was so 'n bisschen, ja, soziales und in der Schule angeht und das scheint, darauf hörte ich irgendwie dass Eltern scheinbar mit, die Eltern schon mit dem Kind da drüber gesprochen hatten, dass es sich irgendwie 'n bisschen mehr auch engagieren muss, vielleicht mehr aus sich raus kommen muss und dann hatt ich so das Gefühl, ich geh da so in die Stoßrichtung von den Eltern und geb den Eltern irgendwie ja, nich Munition, aber so nach dem Motto: ‚Na endlich sagt das auch mal jemand‘.

Interviewer: Ah, ok.

TK7: Oder endlich fragt da auch mal jemand nach, so. Ja und so nach dem Motto: ‚Siehste, Herr Doktor hat das auch gesagt‘.

Interviewer: Ja, ok.

TK7: So, fühlten sich bestätigt worin ich dann auch gesehen habe, dass scheinbar wirklich 'n Problem da is. Nich, dass die Eltern da auch irgendwo schon 'n Problem sehen und darin auch, daran arbeiten.

Interviewer: Ja, und sehen Sie da aber theoretisch auch das Potenzial da so zwischen die Fronten zu geraten so oder?

TK7: Ja, absolut, absolut. Ja, ja, das is häufig , häufig auch so, auch ohne die Befragung is mir das vorher schon mal aufgefallen, grad wenn ich so geht um sportliche Aktivität, wenn jetzt die Patienten sich oder so 'n bisschen, sich 'n bisschen gesünder zu verhalten, auch bisschen regelmäßig über Lebensführung grade bei den Größeren, auch wenn's um MTX geht, dass die eben auch aufpassen mit Alkohol und sowas, wenn man da 'n bisschen vorsichtig was zu sagt, dass dann immer gleich von den Eltern ge(...) wird:

Interviewer: Ja.

TK7: ‚Ja, das hab ich auch schon immer gesagt und hör dir das an und endlich sagt das mal jemand‘ und da muss man immer sehr aufpassen, dass man sich nich sehr, sehr dann von den Patienten auf die Seite der Eltern gestellt wird und dann eigentlich so 'n bisschen den Kontakt zu dem was man eigentlich haben möchte verliert.

Interviewer: Ja, genau. Das is aber eher dann ja 'n generelles Problem, einfach weil man, weil man so diese Dreiecks-Konstellation dann hat, ne.

TK7: Ja, ja.

Interviewer: Ja ok, und hat, hatte der, das Besprechen des Reports jetzt Auswirkungen Ihrer Meinung nach auf Therapieziele oder Therapieumsetzung? Also welche Auswirkungen

TK7: Also, dazu is glaub die Erfahrung dann immer noch zu gering.

Interviewer: Hmm.

TK7: Hmm, also ich kann es mir vorstellen, ich hatt mir versucht bei den Patienten so 'n bisschen diese Einschätzungen zu merken und hoffe da, bei den nächsten Besuchen vielleicht 'n bisschen drauf eingehen zu können. Hmm, nein, ehrlich gesagt ist mir das noch, oder kann ich da jetzt noch nichts ableiten so richtig.

Interviewer: Ja, is auch, sind auch noch zu wenige dann und wie gesagt, beide Seiten müssen sich ja auch erst mal glaub ich dran gewöhnen und so 'n bisschen drauf einspielen.

TK7: Genau, genau, ja, ja.

Interviewer: Das is ja auch 'n Prozess, das is ja auch völlig normal, ja, genau. Und wie war'n Ihre Erfahrungen mit Ihrem subjektiven Eindruck oder dem, dem subjektiven Einschätzung der Dimensionen zu der Einschätzung des Kindes? Also hatten Sie da eher das Gefühl, ach, das passt in den meisten Fällen ganz gut überein oder lagen Sie da oft daneben und waren eigentlich eher überrascht von dem Ergebnis des Reports?

TK7: Also, ja, ich bin schon manchmal überrascht, also, manchmal schätz ich das schon irgendwie glaub ich 'n bisschen zu sachte ein und dann tauchen da doch manchmal Lücken auf im Report, die ich so nich gedacht hätte. Nein, nein, das is schon so, dass, in der Regel bin ich, lieg ich drüber.

Interviewer: Ja, ok.

TK7: Und das wundert mich auch oder nein, richtig wundern nich, aber ich ich versuche zumindestens für meine Einschätzung, was sowas angeht, 'n bisschen anders zu sehen, oder zu überdenken. Und da, ja.

Interviewer: Ja, ok. Und hatten Sie eher den Eindruck, dass die Patienten in den meisten, in den meisten Befragungen auch wahrheitsgemäß geantwortet haben oder hatten Sie eher den Eindruck, da sind auch viele dabei, die dann eher sozial erwünscht, immer das Positive ankreuzen um vielleicht was ja, weil sie das vielleicht unangenehm fanden auch überhaupt sowas zu beantworten oder also, in der Befragung so?

TK7: Also, ich, da gibt so 'ne und solche, ich glaube, dass sind, es gibt sicherlich welche und die kennt man auch einigermaßen. Die da versuchen sich so 'n bisschen vor zu drücken und dann mal auch was anderes ankreuzen als das, als das was es wirklich is. Aber nicht durchgehend. Das is glaub ich, hängt sehr von den Patienten ab und ich glaube, dass die, die generell 'n Problem haben mit der Erkrankung umzugehen, das mit Sicherheit eher positiver angeben als es wirklich is. Da gibt's so

'n paar von, die wirklich große Probleme haben, die Krankheit anzunehmen, die dauerhafte Medikamenteneinnahme, und die dann nach außen hin immer andere Sachen angeben. Ich hatt auch welche, die zum Beispiel in der Schule, das kennt, weiß keiner, dass sie diese Krankheit haben, das auch nicht bekannt geben wollen und das sind mit Sicherheit welche, die sowas dann eher nicht ganz wahrheitsgetreu da antworten.

Interviewer: Ok, aber sind eher so die Ausnahmen?

TK7: Das glaub ich schon, ja.

Interviewer: Ja, ok. Und wie war Ihrer Meinung nach so das, der Bedarf an alternativen Versorgungsangeboten? Also hatten Sie jetzt bei den Gesprächen, die Sie geführt haben das Gefühl, dass Sie da eigentlich gerne oder dass der Bedarf da is an an Angeboten? Außerhalb dessen was Sie anbieten können so?

TK7: Also, Sie meinen so psychologisch?

Interviewer: Zum Beispiel, genau, hmm.

TK7: Hmm, nee, das eigentlich nich. Eigentlich nich, das eine oder andere Mal, das haben wir eben vielleicht schon noch mal 'n bisschen über über Integration und Möglichkeiten wie wie wie geht man um mit dem, mit der Erkrankung und was was stört am meisten? Häufig is es die Medikamenteneinnahme, dass man versucht da noch mal zu überlegen, wie kann man's dem Patienten erleichtern, also antientzündliche Medikamente kann man auch manchmal dann umstellen, dass man sagt: ‚Ok, jetzt nehm wir nich das Medikament, was man alle drei, dreimal am Tag nehmen muss, sondern nehmen nur das, was man zweimal am Tag nehmen muss‘. Und dann Kortison-Präparat gibt's zum Beispiel eins was man abends nehmen kann und was dann morgens freigesetzt wird, dann entfällt das üble Medikamenteneinnahme morgens. Oder versucht, bei manchen Medikamenten die wir geben, die machen auch Übelkeit, versuchen das noch mal 'n bisschen mehr in Griff zu kriegen und seis mit homöopathischen Mitteln oder 'ne physikalische Behandlung, 'ne Akupressur-Armband, dass man sowas noch mal besprochen hat, wie kann man das was wirklich sein muss, dem Patienten bisschen erleichtern und ihm darüber, ja, 'ne Erleichterung zu schaffen.

Interviewer: Und das sind ja aber auch eher Themen da sind tatsächlich Sie auch wahrscheinlich als Arzt zuständig, und niemand außerhalb, so, ne, genau.

TK7: Ja, ja, ja, ja.

Interviewer: Ok, aber da hatten Sie schon den Eindruck, dass der Report vielleicht auch diese Dinge so 'n bisschen erleichtert hat?

TK7: Ja.

Interviewer: auf diese Punkte zu kommen.

TK7: Ja, ja. Auch als Anknüpfungspunkt wo man gesagt hat: ‚Also hier, also irgendwie scheint mir das noch 'n bisschen, irgendwie läuft's nicht so rund. Und müss ma noch mal besprechen‘.

Interviewer: Und das hatten Sie dann eher, in welcher Dimension dann gesehen oder war das eher so der Gesamteindruck, dass Sie dann gemerkt haben, oh, da kann man nochmals über die Medikamenteneinstellung noch mal drüber schauen ob da was optimiert werden kann.

TK7: Ja, das, also, dass man im Gesamteindruck gesehen hat, da is irgendwie die, die Beurteilung relativ schlecht ausgefallen und dass man da eben noch mal nachhakt und kuckt wo liegt's dran und häufig sind's sind's die Medikamente. Die regelmäßige Medikamenteneinnahme und wobei das auch immer etwas is, was ich eigentlich regelmäßig anspreche: ‚Wie läuft's mit den Medikamenten? Wie läuft's mit der Einnahme?‘ und so und dann sind sie auch die, die die dann sagen, wo dann auch die Eltern manchmal sagen: ‚Ja, jetzt sag dem Doktor mal ehrlich‘.

Interviewer: Ah ja, ok.

TK7: Dann sagen die Kinder: ‚Ja, gut, ok, zwei, dreimal in der Woche nehmen sie's nicht.‘ Und das sind dann auch die, wo man dann hinterher im Report dann auch sieht, die, wo ich den Eindruck habe, bei denen läuft's eher 'n bisschen schlechter.

Interviewer: Hmm, und das wär dann auch ein ein Teil von Therapieumsetzung so 'n bisschen wo dann?

TK7: Zumindestens wo man dann mal zusammen überlegt was können wir machen und wo kann man vielleicht die Therapie 'n bisschen ändern? Wo kann man dem Patienten 'n bisschen entgegenkommen?

Interviewer: Ja, ja, super. Ok, dann war in, dann hab ich mich noch gefragt ob Sie, ich weiß nich, ob Sie das jetzt von Ihren fünf Patienten ungefähr sagen können, aber hatten Sie jetzt den Eindruck, dass diese Arzt-Patienten-Gespräche strukturierter beispielsweise ablaufen aufgrund des Reports? Oder auch die Zeit effizienter genutzt werden kann, weil man beispielsweise eher auf die Dimensionen Bezug nimmt wo man weiß da is, könnte ein Problem sein? Oder hat es eher länger gedauert oder?

TK7: Ja, man muss sagen, bisher is es ja so, dass es dann eher länger dauert, weil wir den Punkt so noch bisher so gar nich drin hatten in der Betreuung, noch nich so, so viel Augenmerk drauf gelegt haben, dann is das was wir da jetzt machen eher ja schon noch 'n Zusatz, aber es is schon strukturierter durch das man eben ja die Bewertung vorgegeben sind, in in Familie und Sozial und Schule und dann kann man eben kucken wo wo is in der Tat liegt der Hase im Pfeffer, welche, wo fällt die Bewertung am schlechtesten aus? Und kann sich das dann speziell vornehmen, nich.

Interviewer: Ok, also halt schon.

TK7: Genau. Das fokussiert so 'n bisschen, ja.

Interviewer: Genau, genau. Ham Sie noch Zeit oder wurden Sie gerade weggepiept?

TK7: Ich wurde angepiept, aber ich denk, das könn ma noch jetzt hier beenden.

Interviewer: Ok, zwei, drei Minuten. Genau, genau in Lübeck hatten wir ja auch die Gruppendiskussion geführt und da kamen einige Verbesserungsvorschläge zu denen ich gerne auch Ihre Meinung wissen würde und zwar wurde da vorgeschlagen, dass der Report eben auch auf dem Klinikcomputersystem verfügbar gemacht werden soll, also dass man's eben auch online direkt sehen kann. Was, was denken Sie über den Vorschlag, dass man's also nicht als Papier hat sondern online quasi?

TK7: Ja, ist 'ne indifferente Haltung. Ich, ich weiß nicht, es wird sicherlich nicht, nicht besser und es ist so auch nicht schlecht, also, es wird ja soviel digitalisiert heutzutage. Also ich hab nix dagegen auch noch mal wieder 'n Blatt Papier in der Hand zu haben. (*Gelächter*). Und ich würd, wüsst jetzt nicht, warum's unbedingt besser wird dadurch. Es ist vielleicht anders zugänglich, aber so 'n Blatt Papier kann man sich auch noch mal zur Seite nehmen und irgendwo hinsetzen und drüber nachdenken. Für digital braucht man immer erst mal 'n Computer und

Interviewer: Verschwindets vielleicht auch schnell auch noch mal wieder.

TK7: Ja, ja.

Interviewer: in dem ganzen Wust von Dokumenten, ne. Ok, also eher indifferent hab ich da jetzt raus gehört.

TK7: Ja.

Interviewer: Genau. Und dann war noch ein Vorschlag, dass quasi beim Report die Felder oder die Dimensionen, wo's wirklich Probleme gibt noch mal stärker hervorgehoben werden graphisch, also zum Beispiel dass dann auf der rechten Seite die verbale Interpretation noch mal wirklich rot geschrieben wird oder einfach, dass noch mal auf 'n ersten Blick ganz klar ist, ok hier bei Schule und Soziales gibt's zum Beispiel, da liegt das Kind unterhalb des Normbereichs beispielsweise. Wie fänden Sie sowas oder?

TK7: Ja, das ist sicherlich nicht verkehrt, das war eben, musst ich mich erstmal daran gewöhnen an diese, manchmal sah man da, diese Balken, die dann relativ weit links waren, und dann dachte man: 'Oh, der ist aber niedrig' und dann stand rechts ist noch im Normbereich, so. Und so diese Einschätzung wann ist jetzt wirklich was pathologisch, das hat man erst im Verlauf kennen gelernt oder sehen gelernt und sicherlich wenn man da irgendwo optisch noch mal hingewiesen wird, also hier ist jetzt wirklich 'n Problem, dann hilft das sicher, ja.

Interviewer: Ok, also das, das war auch am Anfang dann 'n bisschen 'ne Schwierigkeit zu unterscheiden wann es tatsächlich unterhalb und wann ist es noch ok, so im Normbereich. Ja ok, und dann ging es noch mal um die um die Verlaufsdarstellung, also da wurde in Lübeck gewünscht, dass einfach die der Verlauf vielleicht auf einem, auf einem Blatt Papier dargestellt wird, insofern, dass man dann einfach auch noch mal über verschiedene Zeitpunkte vielleicht sehen kann wie sich das Kind entwickelt hat. Jetzt wär's ja so, dass man dann eben beispielsweise vier Blätter nacheinander hat. Wie sehen Sie das? Würde

TK7: Ja, das ist mit Sicherheit sehr gut, ja.

Interviewer: Ja, ok.

TK7: Dass man so 'n bisschen sieht, hat sich da was getan? Zum positiven, zum negativen. Das is ja dann schon schwierig wenn man das dann viel hin und her und zurückblättern muss, das find ich eigentlich 'n ganz guten Einwand, ja.

Interviewer: Ok, super. Und dann die letzte Frage, einfach als Fazit sozusagen, ob Sie, ob Sie sich eine Aufnahme des Reports in die Routineversorgung, ob Sie sich die wünschen würden oder ob Sie jetzt eher nach diesem Test, also ob nach der Studie eher sagen würden, naja, das is ja schön und gut aber so richtig integrieren brauchen wir das nich.

TK7: Nein, ich find das sehr gut für chorisch kranke Kinder, weil ja, wir sind ja auch immer enger mit Zeiten und Möglichkeiten und wenn man dadurch schon mal 'n bisschen 'ne Einschätzung dann kriegt wenn das vielleicht so läuft, dass man's sogar, dass die das in der Wartezeit schon ausfüllen und dann mitreinbringen, dann kann man darauf ja individuell auch eingehen und kucken wo sind da Lücken und wo muss ich da vielleicht jetzt in der Sprechstunde drauf eingehen. Das fänd ich gar nich so verkehrt. Das is sicherlich gut.

Interviewer: Schön.

TK7: Das is sicherlich 'ne Hilfe, ja.

Interviewer: Ja, genau. Soll ja auch eher in diese, in diese Richtung gehen, dass man's tatsächlich auf'm Tablet auch machen kann und dann eben auch nur den Kids-CAT, also viel, viel kürzer als es jetzt in dem, in der Validierungsstudie so is und dann hätte man's halt, wenn's gut läuft, auch direkt dann schon für das Gespräch eben, ne, also so wär der optimale Ablauf, ja.

TK7: Das is ja ein ganz wichtiger Faktor, der glaub ich häufig zu kurz kommt und ich denke auch 'n wichtiger Faktor für die Qualitätsmanagement der Betreuung dieser Patienten und wenn man da dann Verläufe darstellen kann und sehen kann wie sich ein Patient so fühlt, wie er eingebunden is mit seiner Erkrankung, das is sicherlich sehr wertvoll, ja.

Interviewer: Ja, ja. Ja, schön, also das war'n die Fragen, die wir uns so vorher überlegt hatten. Wenn Sie jetzt noch irgendwie Rückfragen ham oder sonst noch irgendwas loswerden wollen, freuen wir uns natürlich auch.

TK7: Nee, eigentlich jetzt, jetzt so erstmal nich.

Interviewer: Ja, gut. Sonst sind wir ja auch sonst immer.

TK7: (...) wir schon relativ weit, oder?

Interviewer: Ja, doch, auf jeden Fall. Also, die Studie is jetzt ja auch demnächst schon zu Ende eigentlich, die Rekrutierung is jetzt ja auch schon vorbei, also.

TK7: (...) nich ganz so viele wie.

Interviewer: Nee, genau, also. Ja, so ist es halt, aber dafür sind halt die, ich glaub Diabetes is in Kiel sehr viel, des is alles, alles ziemlich rund. Also eigentlich hat man mit sehr viel mehr Schwierigkeiten zu kämpfen.

TK7: Haben Sie noch woanders auch Rheuma-Patienten eingeschleust?

Interviewer: Ja, in in in Lübeck, aber ganz, ganz wenige, also unter zehn, ich weiß die genaue Zahl grade nich, aber die werden in Lübeck offenbar irgendwie anderst oder durch andere.

TK7: Ja, da gibt's keinen Kinderrheumatologen.

Interviewer: Ja, das, das kann sein. Also da hatte man das Gefühl, die gehen irgendwie woanders hin, also.

TK7: Hmm, die werden viel nach Hamburg geschickt.

Interviewer: Ahh, nach Hamburg, tatsächlich

TK7: Nach Bramstedt und so weiter.

Interviewer: Ah, ok, also da, da war'n Sie vor allem dran eben beteiligt bei den Rheuma-Patienten, auf jeden Fall, ja. Gut

TK7: Ok.

Interviewer: Dann ganz vielen Dank für Ihre Zeit.

TK7: Ja, gerne, tut mir leid, dass es verspätet war.

Interviewer: Kein Problem, gut.

TK7: Ja, schönen Tag noch, tschüss.

Interviewer: Ja, Ihnen auch, tschüss.

Interviewtranskript TK8

Interviewer: Ja, unsere Doktorandin ist heute verhindert, deswegen führ ich das Gespräch einfach.

TK8: Ja ich war, ich muss mich auch entschuldigen, aber letzte Woche, hier ist sozusagen alles mögliche über mich hereingebrochen.

Interviewer: Jaa, kein Pro.

TK8: Und von daher musst ich dann erstmal sozusagen dem medizinischen Vorrang geben.

Interviewer: Ja das, das is ja auch wesentlich wichtiger keine Frage, ja. Genau, ich wollt zunächst mal fragen ob das denn in der letzten Zeit geklappt hat, dass Sie den Kids-CAT-Report manchmal auch vor den Gesprächen schon bekommen haben und ob Sie den dann manchmal auch besprechen konnten?

TK8: Also das hat gut geklappt den vorher, wir ham ihn selten besprochen. Ich muss gestehen, also ich hab'n eher bei so sehr positiven, wo man sagt kuck mal das spiegelt sich ja auch mit dem wieder was du jetzt hier grade berichtest und so weiter und was sehr interessant ist, ist eben dass das sehr, also ich hab so zwei, drei Patienten die depressiv sind, also de facto und das sieht man eindeutig in diesem Dokumentationsbogen, so dass wir das dann, also das schiebt sich alles auf die rechte Seite sozusagen, die Niedrigbereiche rüber.

Interviewer: In allen Dimensionen auch?

TK8: In allen Dimensionen dann auch.

Interviewer: Ach Mensch, ja das is ja.

TK8: Genau, also es is wenig was, also es is manchmal so dass ich denke oh, das hätte ich ganz anders gesehen, das is mal ein Punkt und sonst kommt das auch sehr gut hin.

Interviewer: Ok, ja.

TK8: Aber es gibt auch Patienten wo man überrascht ist, wie gut die drauf sind. Also wenn man das dann im Kids-CAT-Report sieht und das besprechen wir dann auch manchmal. Also manchmal is es eindeutig.

Interviewer: Und das, und das schätzen Sie ja manchmal auch anderst ein und dann besprechen Sie.

TK8: Ja, oder wie die das darstellen, ne, dann sind die vielleicht so 'n bisschen understatement-mäßig und dann kriegt man's gar nicht und dann sieht man sofort und denkt: ‚Boah‘ so 60er, 70er, 80er Werte, dann sag ich aber, kuck mal hier hast das gesehen und dann is, komm ma aber noch mal ins Gespräch und dann sagen die: ‚Ja, es wär alles in Ordnung‘. Is ja auch gut und so, genau.

Interviewer: Und die reagieren dann.

TK8: Also, es gibt ja immer diese Über- und Untertreiber und dann wenn das so jemand ist, der sehr sozusagen sehr reduziert sich äußerst, denn muss man da noch mal nachhaken oder auch positiv eben nachhaken und kriegt dann doch auch dass die sagen: ‚Ja, ne es wäre alles super im Moment.‘

Interviewer: Ok, also die reagieren dann die, die Kinder und Jugendlichen dann so insgesamt ganz positiv darauf wenn Sie das ansprechen?

TK8: Ja, die finden das nicht unangenehm oder so. Überhaupt nicht. Nö das ist ja auch, auch für uns war das so als Team haben wir dann schon bei denen, dort wo wir wissen, dass die 'ne Depression haben ich gesagt, hier kuck mal, das kannst du eindeutig da sehen, das ist natürlich auch ganz schön so.

Interviewer: Total.

TK8: Für die Zukunft wenn man solche Informationen kriegt, dass man dann noch stärker da fragen würde.

Interviewer: Ja, ja, genau. Ja TK5 hat im Gespräch letzte Woche berichtet, dass manche von den, besonders von den Jugendlichen, irgendwie erstmal so irritiert waren und eher so dachten: ‚Hey, ich komme doch nur hierher um die Lungenfunktion messen zu lassen und fragt der hier irgendwie so andere Dinge ab‘.

TK8: So'n Psycho-Quatsch.

Interviewer: Aber die Erfahrung haben Sie jetzt nicht so geteilt?

TK8: Das liegt aber daran, weil ich anders arbeite. Ich arbeite, ich hatte ja diese Vorbildung da und wir fragen sehr viel solche Sachen: ‚Wie geht's denn?‘, ‚Wie läuft's mit der Schule?‘. Das gehört für uns schon seit längerem, also ich würd sagen seit mehreren Jahren jetzt bestimmt seit drei Jahren auch, und vorher auch schon. Aber jetzt 'n bisschen strukturierter auch mit dazu. Das ist, weiß nicht, man sagt ja bei Intuition ist so 'ne Sache, ne, aber wir sind uns immer sehr einig, ich mein, wir sind immer zu zweit mit 'ner Diabetes-Beraterin und 'nem Arzt da drin, wir kucken uns an und wir wissen hier stimmt was nicht. Also und dann geht auch, und dann geben wir sozusagen die Möglichkeiten was zu sagen, manchmal sagen die Eltern was oder die Kinder und bei den Jugendlichen geht es, ist ja hier bei uns viel, viel mehr noch oder so Motivation ein wesentlicher Faktor in der Therapie, so dass ich glaube, dass die sich nicht wundern, die haben sich schon dran gewöhnt, dass ich immer frage: ‚Und, was hast du anders gemacht?‘ und wenn die sagen: ‚Nö, ist nix‘ dann bin ich damit nicht zufrieden und ich sag: ‚Oh, ich glaub schon‘. Und, und dann müssen sie halt. Also des, ich glaube das ist so 'n bisschen der Unterschied, dass die anders hier vorgebahnt sind. Nee, da sind die nicht irritiert und sie wussten ja auch dass sie diesen Test gemacht haben, so dass das viele auch eigentlich ganz gut finden, wenn ich sag: ‚Ach, kuck mal, du warst ja grad da, hier schau mal was da raus gekommen ist‘. Kann ich jetzt nicht so bestätigen, aber ich glaub die Bedingungen sind unterschiedlich.

Interviewer: Ja, ok.

TK8: Ja, also die Patienten sind hier schon anders, sind auf diese Fragen einfach vorbereitet, dass es nicht nur ganz explizit um die Erkrankung geht, sondern dass wir auch nach andern Dingen fragen und auch interessiert sind was die machen so.

Interviewer: Das heißt, da gibt's einfach Unterschiede zwischen den Erkrankungsgruppen dann sozusagen, ne?

TK8: Ja, und ich glaube ehrlich gesagt eher, sozusagen in der ärztlichen Behandlungstrategie, also die is hier einfach noch mehr darauf ausgerichtet, ja eben, man sagt das ja immer so plakativ ganzheitlich, aber dieses, diese Erkrankung wirklich im Gesamtsektor zu sehen: Schule, Familie, Umfeld, Freunde, also das was bei Ihnen abgefragt wird, das is für uns schon wichtig, dass das mit der Erkrankung funktioniert und darauf achten wir sehr. Ich weiß nich ob das.

Interviewer: Ja, dann passt das ja besonders gut dann, der Report dann auch zu Ihren eben Dingen die Ihr besprechen sozusagen.

TK8: Absolut. Ja, genau. Also wenn wir Sorgen ham oder so, wir würden das nich jeden einzelnen Bereich so abhacken, das muss man auch ehrlich sagen, manche sind da auch wirklich ihre, sind nach 15 Minuten quasi durch, läuft alles gut, keine Probleme, is nich. Aber wenn man so das Gefühl hat, irgendwas is so, hmm, dann fragen wir das ab.

Interviewer: Ja, welche, haben Sie denn auch Rückmeldungen von den Eltern erhalten? Also Sie ham jetzt ja gesagt wie die Patientinnen so reagiert haben, ham Sie auch von den Eltern Rückmeldungen bekommen über diese Gespräche wenn Sie das angesprochen haben?

TK8: Hmm, da bin ich ja immer 'n bisschen sehr streng, weil der Kunde ist ja mein Patient. (*Gelächter*)

Interviewer: Ja, das stimmt ja auch.

TK8: So, ja, die Eltern haben eher geklagt, dass das viel is was sie da manchmal ausfüllen müssen (...) ich muss ja auch was ausfüllen, ne, wir kriegen nichts, wir Armen, haha, aber so, ich glaub, ich hab, sie ham immer wieder auch darüber gesprochen wie wesentlich das is und dass es schon auch wichtig is, diese Sachen mit zu, abzufragen, die, also, ich kann jetzt nich sagen, dass die Eltern, außer dass sie manchmal 'n bisschen gestöhnt haben über den Umfang, dass die jetzt das nicht, dass sie das doof fanden darüber zu reden. Auch die sind ja daran gewöhnt, die großen Jungendlichen kommen alleine erstmal rein, dann holen wir die Eltern dazu, das ham die auch geschluckt, dass sie nich dabei sitzen dürfen zum Teil. Und dann wird eben sozusagen resümiert was wir da besprochen haben, die werden, natürlich wird ihnen gesagt was gemacht wird und was nich oder wenn es Schwierigkeiten gab, auf welche Kompromisse man sich einigen konnte und ob sie die mitgehen können, aber es is tatsächlich, das tritt, je älter und das is ja auch so 'n bisschen ein Teil dieser Patienten, die sie da jetzt evaluieren, tritt, fällt genau in diese Kategorie das muss ich sagen, is vielleicht hier so 'n bisschen anders als in sonstigen Feldern, des deshalb glaub ich sind die Eltern das gewohnt und die Eltern nehmen,

akzeptieren das auch, weil ich das so ankündige und wir das so für uns auch für sinnvoll halten, hier.

Interviewer: Genau, ok. Ja, das is ja 'ne schöne Rückmeldung, grade wenn die Validierung durch is dann müssen die ja auch nich mehr so viel ausfüllen, also sowohl die Kinder und die Eltern ja auch gar nichts mehr, das is jetzt ja eher die, der Übergang.

TK8: Nein, die sehen das auch mit Humor, ich sag immer: ‚Kucken Sie mal, die Kinder verdienen hier noch mal nebenbei 'n bisschen Knatter‘. Und so, also das, ich glaube, nein, also ich weiß auch nicht, es läuft glaub ich, ich hatt das Gefühl dass die Diabetes-Eltern, dass das funktioniert. Ich war 'n bisschen irritiert als studynurseK erzählte, dass dadurch dass sie das nicht einsehen konnte diese, sozusagen.

Interviewer: Ja, die Reports, ne.

TK8: die, dass es nich komplett ausgefüllt ist, also die sozusagen dann einfach mal angefangen haben, sich die Gutscheine ham geben gelassen, aber das is natürlich wahrscheinlich so 'n Systemfehler, wo man sagt: ‚Ahhhh‘. Ja, genau da muss man halt noch mal, die sind natürlich auch nicht blöd, ne, die machen ihre beiden, acht Fragen und.

Interviewer: Da ham wir' ne Lösung gefunden, dass wir das besser monitoren können, so, genau.

TK8: Genau, dann isses halt so, dann gibt's das eben nich. Und da sind sie, da (...) ich meine wenn man mit abschreiben 'ne eins kriegt, würd ich auch abschreiben.

Interviewer: Na klar.

TK8: Also das is, ja.

Interviewer: Genau, bei wie vielen Kindern so schätzungsweise ham Sie denn jetzt diese Gespräche geführt? Nur dass ich mal so 'nen Eindruck bekomme, also, wie viele Erfahrungspunkte Sie jetzt so ungefähr haben? Nur als Einschätzung, so grob.

TK8: Ich würde mal sagen, wir ham das jetzt mit 20 Patienten so durchgeturnt, ja.

Interviewer: Super, das ist doch toll.

TK8: Ich würde das noch öfter so gerne machen wollen und so und ja, aber ich muss auch sagen, also wenn wir das nich, wenn wir die Reports, wenn das, man muss ehrlich sagen so an studynurseK liegt das nich, ne. Weil studynurseK manchmal, sie stellt sich immer in die zweite Reihe, das war so 'n bisschen auch die Bedingung, dass ich gesagt hab, es darf unsern Ablauf nich stören und dann ziehen wir die Patienten mitten aus der Befragung manchmal raus, machen unsere Sprechstunde so dass sie dann wirklich keine Chance hat. Also sie ist extrem engagiert, des wollt ich auch noch gerne mal rückmelden.

Interviewer: Auf jeden Fall, das hab ich ihr.

TK8: Und das läuft supergut mit ihr, ich hab das selten erlebt dass jemand auch so da so mitturnt und das alles sich da so, ja man merkt sie kaum.

Interviewer: Die is auch sehr, sehr (...).

TK8: Also eben im positiven Sinne, ne. Ja, ja, das is echt toll.

Interviewer: Ja, das hab ich auch nach unserer letzten Gruppendiskussion, da wurde das ja auch von allen Ihren Kollegen sehr deutlich, das hab ich ihr auch sofort zurückgemeldet, weil ich das auch ganz wichtig fand, dass sie das auch noch mal von extern quasi hört so, ne.

TK8: Ja, das ist super. Ja, also das merkt man wirklich und deshalb ist es manchmal schwierig, dass sie das überhaupt schaffen kann.

Interviewer: Ja, klar.

TK8: Also, ne, da sind die Rahmenbedingungen so, dass man das nicht schaffen kann je e, egal, wie sie das will und von daher hab ich, wollt ich das nur noch mal sagen.

Interviewer: Ja, prima. Wie ham Sie denn dann den Kids-CAT-Report genau integriert? Also ham Sie eher alle Dimensionen dann besprochen oder eher nur da wo's dann Auffälligkeiten so im unteren Bereich eben gab?

TK8: Nee, wir ham das eher so, also meistens warn's auch eher die positiven noch, da muss ich sagen hab ich das bestimmt selektioniert, weil man ja auch schwierig ist und die, bei den, die Patienten die jetzt so sehr, die 'ne Depression hatten, da hab ich dann nich noch mal sozusagen gesagt: ‚Ja kuck mal, das sieht man ja auch da wie schlecht's dir eigentlich geht‘. Das is so, also wir ham das eher so bei den positiven Patienten gesagt und gesagt: ‚Och kuck mal‘ oder auch bei denen wo man sagt, das ist absolut alles durchschnittlich, schau Sie mal das, oder schau mal das is doch genauso wie man das erwarten würde. Des ham wir schon, so ham wir das dann eher gemacht. Also eher allgemeiner, weil ich mir jetzt auch nicht zutrauen würde das sozusagen im Einzelnen zu interpretieren, weil auch diese Zahlen dann eben schwierig sind, ne. Da, aber wenn man sagt: ‚Kuck mal hier, die Befundung is ja, das muss so um die Mitte rum sein und das is alles supergut‘ und dann freun' die sich eben auch.

Interviewer: Ja, ok und aber wenn man jetzt zum Beispiel 'n Kind hatte wo man eher dann überrascht ist, dass zum Beispiel ein Wert sehr tief ist, ham' Sie das dann schon auch als Anhaltspunkt genommen da.

TK8: Nee, das hamma noch nicht gemacht. Nee, nee, genau, also das, das war eher also da sind da so so sozusagen so kleinere Abweichungen, man denkt dann so: ‚Ach Mensch, kuck mal, das läuft zuhause ganz gut‘ und dann war das eher so, naja so im unteren Normalbereich oder wie heißt Ihre Bezeichnung da noch mal? Ja, so.

Interviewer: Genau, unterer Normbereich gibt es ja.

TK8: Genau, und dann hat man gesagt, ach da schau mal her, das ham wir jetzt

vielleicht gar nicht so wahrgenommen in dieser Sache. Das ham wir noch nich so besprochen im Einzelnen.

Interviewer: Ja,ok.

TK8: Ja, weil das is natürlich dann auch so 'n bisschen schwierig sich darauf erstmal, aber ich kann mal kucken, ob sich das mal ergibt. Also meistens warn's so herausstechend auch positive, wo man das dann noch mal zurückgemeldet hat um das auch einfach zu bestärken.

Interviewer: So ne Motivation, dann quasi.

TK8: Ja, genau. Das ham wir dann einfach für die Motivation mitgenommen.

Interviewer: Genau. Und das, die das, die das dann bei den wenn es so im unteren oder unterhalb des Normbereiches is, noch nich so gemacht, fehlt Ihnen dann quasi noch irgendwas, was Sie so an die Hand brauchen? Oder warn Sie da 'n bisschen unsicher wie Sie das genau anpacken oder hat die Zeit einfach nicht gereicht? Oder w was sind da eher so Gründe vielleicht die Sie sich so vorstellen können was da noch.

TK8: Wenn Sie das Problem zum Beispiel gar nich auf'n Tisch kam, also ich kenn die Patienten ja hier wirklich alle so von Anfang an dann immer, dann isses so 'n bisschen war's noch schwierig, also des muss ich mir vielleicht einfach, das is sicher auch noch die Masse oder so, war's einfach schwierig das anzusprechen ja, weil man gedacht hat, die ham von sich aus gar nichts gesagt, das würde man, also wir zwingen niemanden uns hier seine Lebensgeschichte zu erzählen, aber wenn man so das Gefühl hat, aber ich würde tatsächlich noch mal so 'n bisschen kucken wenn man wieder dieses Gefühl hat, irgendwas ist da im Busch und dann seh ich diese Werte, dann würd ich glaub ich jetzt noch mal intensiver da nachfragen: ‚Mensch hier, da is sowas, gibt's, kannst du dir das erklären oder so, das fiel jetzt einfach mal 'n bisschen auf, würde mich interessieren wenn du möchtest, das oder kannst du was dazu sagen oder möchtest du überhaupt?‘.

Interviewer: Genau. Ja das kann man ja auch so offen.

TK8: Ja, genau.

Interviewer: (...) so offen gestalten, dass dann jeder noch natürlich selber entscheiden kann ob er das dann.

TK8: Ja, also die müssen das auch nich bei uns. Also, find ich auch, wenn wenn man keine gravierende Sorge hat, aber wenn ich jetzt, ich weiß jetzt so, wenn ich da unter 30, 30, 30, 30 sehe, dann würd ich auch noch mal ganz extrem stark intervenieren, aber dann sieht man den Patienten das auch oft an.

Interviewer: Ja, genau, genau.

TK8: Ja.

Interviewer: Und gab es denn Unterschiede bei diesen Gesprächen im Bezug auf

das Alter beispielsweise? Oder auch so die, also grob gesagt so die Auffassungsgabe der Patienten oder war das eigentlich eher so bei allen relativ ähnlich wie diese Gespräche dann so abgelaufen sind und auch das so gut angekommen ist und so?

TK8: Ja, die Patienten sind ja, wir ham ja schon mit studynurseK auch mal diskutiert selektioniert man da was oder so? Also es gibt so zum Beispiel Patienten wo man sagt die kann man jetzt gar nicht zu so was dazunehmen weil die zum Beispiel so wahnsinnig unzuverlässig sind und das ham wir am Anfang diskutiert und dann ham wir, hat sie auch gesagt, naja aber man kann ja nicht schon vorher die auswählen und so weiter und so fort. Ich glaube, dass die, die dabeibleiben und die die zugesagt haben, schon selektioniert sind.

Interviewer: Ja, einfach.

TK8: So, das wäre jetzt so mein Eindruck, weil

Interviewer: Allein ja auch schon.

TK8: man müsste vielleicht noch mal kucken, die die abgesagt haben, wer das war, aber ich weiß zum Beispiel ein Patient der is bei mir schon seit Ewigkeiten in psychiatrischer und psychologischer Betreuung und der wollte das nich. Und das is sowas wo jemand auch doch schon deutlich vorbelastet is eben. Und vielleicht keine Lust hat auf noch 'nen zweiten Seelen-Striptease. Und ja aber so intellektuell find ich kann man das mit jedem der da teilgenommen hat, sag ich, einfach mal gut besprechen.

Interviewer: Ja, und auch mit dem Alter.

TK8: Ja, da gibt's keine gravierenden Unterschiede aus meiner Sicht jetzt.

Interviewer: Ja, genau und mit dem Alter hatten Sie ja auch schon gesagt, dass Sie da keine Unterschiede gemerkt haben, ne?

TK8: Nö, das is, also man passt seine Wortwahl da an oder kuckt sich wer das is, aber die sind ja jetzt auch nicht klitzeklein und die Jugendlichen sind eben so, das is glaub ich alles gut möglich.

Interviewer: Ja, genau.

TK8: Ja.

Interviewer: Und ham Sie direkte Auswirkungen auf die Therapieziele dann gemerkt wenn Sie diese Gespräche geführt ham, also ob Sie dann noch mehr.

TK8: Ich glaub das kann ich so, das könnt ich jetzt, das fänd ich vermessen das jetzt zu beantworten.

Interviewer: Ja, ok, hmm. Ok und Therapieumsetzung hat des da dann tatsächlich so.

TK8: Würde man jetzt auch noch nicht erwarten, weil das ist also, ich mein das, das würd ich jetzt so sagen auf das was wir vor Jahren jetzt sozusagen umgestellt und anders machen, das denk ich hat sicher Einfluss darauf, aber das ist sicher schwierig das, das da macht es wahrscheinlich noch mehr Sinn so jemanden so, da zu weiter zu beobachten, der sehr jungfräulich an diese Themen ran geht, also eher so wie TK5 wo die Patienten sich erst mal wundern.

Interviewer: Ja, ok.

TK8: Also, da könnt ich mir vorstellen, dass da der Effekt wahrscheinlich am gravierendsten ist.

Interviewer: Ja, genau, weil bei ihm macht es jetzt gar nicht so 'nen riesen Unterschied.

TK8: Nee, das ist, ich glaube das wird schwierig das zu diskriminieren, was ist jetzt Kids-CAT und was ist eigentlich das was man sonst eh schon immer nebenbei macht.

Interviewer: Genau, ja, das 'n guter Punkt bei Ihnen, das stimmt, ja. Und mit der subjektiven Einschätzung der Dimensionen, also Ihre eigene Einschätzung, ham Sie ja gesagt, da ham Sie in der meisten Zeit, hat sich das dann so eigentlich ganz gut abgebildet, ne? Oder hab ich das

TK8: Genau, ab und zu hat man mal 'n Ausreißer, wo man sich dann fragt was das ist. Also, wenn's steht, es steht ja unten auch, das wird halt nicht noch mal sozusagen extra evaluiert gibt es, sondern es wird ja gefragt, stimmt es größtenteils überein und dann kann man das natürlich mit Ja beantworten, das hab ich dann auch getan. Wenn ich so ein Ding, aber manchmal war so, vielleicht drei oder vier oder fünf wo ich sagte: ‚Hmm, aber das hätte ich jetzt ganz gesehen, ja‘.

Interviewer: Ok, ja, ja.

TK8: Ja, und da, ich w, manchmal hab ich das nur, ich glaub einmal hab ich das auch dazu geschrieben, bis auf (...) oder so, aber das ist das Ding ja wo man manchmal denkt: ‚Hmm, interessant, was ist'n das?‘, also das ist sowas denen man dann so persönlich noch mal nachgehen wollen würde, aber das ist vielleicht auch so individuell unterschiedlich.

Interviewer: Hmm, und war das.

TK8: Je nach dem welcher Behandler das ist.

Interviewer: Ja, und war das in beide Richtung? Also, also sowohl, dass es von Ihnen unter.

TK8: Ja, nach oben und nach unten, genau, dass ich gedacht hab: ‚Hmm, da hätte ich gedacht das ist besser in dem‘, und weil er das vielleicht anders geschildert hat, zum Beispiel in der Schule denkt man: ‚Ach, eher unwohl‘ oder oder umgekehrt eher wohl und dann ist es doch so dass man denkt: ‚Hmm, nur im Mittel, so da hätte ich mir schon, dass das überdurchschnittlich gut ist so wie du das hier erzählst‘.

Interviewer: Ja, verstehe, ok. Und ham denn Ihrer Meinung nach, ist Ihre

Einschätzung, dass die Patienten schon eher wahrheitsgemäß antworten oder ham Sie oft das Gefühl, dass da so 'ne zum Beispiel soziale Erwünschtheit drinne is dass die dann irgendwie sagen: ‚Ach ja, schon alles gut‘ obwohl man so das Gefühl hat ach, da ist irgendwie gar nichts gut grade oder sind das eher die Ausnahmen wo das ganz selten ist, dass da, dass man keine wahrhaftigen Antworten sozusagen bekommt?

TK8: Na, das find ich 'ne gute Frage, weil das is vielleicht noch, die Dinge wo man denkt: ‚Das hätte ich mir anders erwartet‘, weil wir das zum Beispiel wissen, dass es in der Familie 'ne lieblose Situation gibt oder so oder irgendwie so, so Sachen wo man denkt: ‚Das war früher schwierig, warum is das jetzt so gut?‘. Also, wir hatten ja den einen Fall, ich w, wo wo wir das auch noch nich so sehr, nich offiziell wissen aber sehr, sehr sicher sind, dass die Eltern sich getrennt haben.

Interviewer: Ok.

TK8: Und da hatte das Mädchen große Schwierigkeiten das zu beantworten.

Interviewer: Ok, einfach lange.

TK8: Und da könnte schon sein, dass da zum Beispiel sowas passiert is.

Interviewer: Hmm.

TK8: Ne, wie glücklich bin ich in meiner Familie, ne und dann und die is irgendwie acht oder so gewesen, also das war glaub ich nich so einfach und da war der Kids-CAT-Report auch so gemeint, das hätte man gedacht: ‚Der is viel schlechter, wenn das‘ und das is sicher so, weil die Mutter dann sagte: ‚Das müssen Sie mit dem Vater besprechen‘ und sonst hatt sie immer gesagt: ‚Mein Mann‘.

Interviewer: Ja, ja.

TK8: Ja, also das war eindeutig, dass da 'ne Trennungssituation vorlag und dann war man da, kann das passieren glaub ich, dass die Kinder dann irgendwie noch sozusagen diese alte Vorstellung von Familie dann glaub ich da reindrü und hätten gedacht: ‚Das muss viel schlechter sein, wenn das was wir hier sehen wahr ist und davon sind wir ja ausgegangen, dann hätte das anders sein müssen‘.

Interviewer: Aber, das war'n ja Einzelfälle?

TK8: Ja, das is 'n Einzelfall, ich glaube meistens stimmt das und die Frage is, ob man das rauskriegen kann, diese soziale Erwünschtheit? Ich weiß nich, inwieweit man das mit Fragen sozusagen, ne, dass man Fragen stellt, die das noch mal klären.

Interviewer: Ja, des wär 'n guter Punkt.

TK8: Das is glaub ich extrem schwierig, ne.

Interviewer: Das is ziemlich schwierig bei sowas. Ja, also man natürlich immer überprüfen wenn jetzt, wenn's eher so, wenn's um Konzentration oder so geht, ne, da kann man natürlich so Fragen einbauen wo man das noch mal überprüft aber bei sozusagen (...) is das noch mal sehr viel schwieriger natürlich.

TK8: Ja.

Interviewer: Ja, ok, und wie war der, Ihr Eindruck am, bezüglich des Bedarfs an alternativen Versorgungsangeboten? Also hatten Sie oft das Gefühl, also grade wenn's schlecht lief, dass Sie eigentlich gerne noch mal überweisen hätten wollen oder noch mal andere Menschen aus anderen Professionen im Boot hätten haben wollen? Oder

TK8: Ja, das ham wir ja immer, ne, dass also in der Diabetologie sind, ham wir immer das Gefühl wir, wir bräuchten eigentlich mehr so, sozial vielleicht doch auch Unterstützungs psychisch, so psychologisch sowieso und psychiatrisch auch, also das is immer schwierig da irgendwie ran zu kommen.

Interviewer: Ja, ok.

TK8: Ja, obwohl wir hier nun eigentlich sozusagen mit den Psychologen gut versorgt sind, aber die sind, die Stellen sind ja auch immer weniger geworden und das is schon, dass man manchmal denkt, des wäre schon sehr angenehm wenn man da zügiger Patienten auch oder sich beraten lassen kann, ja, einfach mal sagen kann: ‚Kuckt bitte einer mal drauf‘ aber hier is es ja so, da muss der Kopf erstmal ab sein, bevor man dann irgendwie, dass mal einer draufkuckt, also das is irgendwie schon, dies Gefühl bleibt und war und is und wird irgendwie nich besser.

Interviewer: Ja, und das is ja auch vielleicht 'n Punkt der grade wenn es in 'nem Report auch in mehreren Dimensionen vielleicht nich so gut aussieht, dass man eigentlich denkt: ‚Naja, bevor ich das jetzt anspreche, aber eigentlich weiß ich, ich kann nich so richtig viel anbieten‘.

TK8: Ja.

Interviewer: Weil Ihre Zeit ja selber auch begrenzt is und Sie dann eigentlich wissen, naja, so richtig viel Unterstützung im Background hab ich da nich, ne, dann is es ja auch manchmal vielleicht die Frage ob man das jetzt anspricht und aufwühlt oder ob man's dann, ne, das könnt ich mir vorstellen, das ja, wenn man wenig zum anbieten hat, das vielleicht manchmal auch gar nicht so gut ist dann anzusprechen so, ne.

TK8: Ja, man würde trotzdem versuchen, also so so weil es gibt ja diese, dass man sagt, muss ma die öfter sehen, also können wir mit sozusagen unsern Bordmitteln da erstmal so 'n bisschen überbrücken, das versuchen wir schon, aber es is tatsächlich so, wenn man da, wenn man dann wirklich mal sagt. ‚So, die möchte ich jetzt gerne, dass die psychiatrisch aufgenommen werden und zwar jetzt‘, dann geht das nich. Und das is eben, oder oft nich, ne, dann muss es schon wirklich suizidal oder sowas sein, also das und das find ich einfach sehr schwierig dann Eltern zu verkaufen.

Interviewer: Ja, ja, das is unbefriedigend, ja, auf jeden Fall.

TK8: Ja, aber dann schlagen wir uns durch sozusagen, dass wir zumindest 'n Angebot machen, also, Begrenztheit is den Eltern durchaus bewusst aber manchmal reicht das ja auch, dass wenigstens einer zuhört.

Interviewer: Ja, stimmt, hmm, genau. Und jetzt noch mal auf die Gespräche genau, hatten Sie da das Gefühl, dass die zum Beispiel strukturierter ablaufen durch den Kids-CAT-Report? Oder das auch 'ne Zeitersparnis theoretisch möglich is, einfach dadurch dass es eben so systematisch dann aufgezeigt wird oder hatten Sie eher das Gefühl?

TK8: Könnt ich jetzt noch nicht was (...).

Interviewer: Is noch zu wenig, ne? Ja?

TK8: Hmm (Zustimmung).

Interviewer: Ok, ja, aber das is ja was das kann man ja auch in der Folge

TK8: Das kann man durchaus noch mal genau. Also das hätte ich gerne noch mal, diese Fragen wo man jetzt so: Hmm, weiß nich, oder kann ich nich beantworten. Wenn ich dann würde, könnte man das vielleicht noch mal 'n bisschen mehr berücksichtigen.

Interviewer: Ja, ja, genau ja, das is 'ne gute Idee.

TK8: Das wär irgendwie ganz gut wenn man sagt, diese diese Fragen sind irgendwie noch nicht zu beantworten gewesen, kann also nich, also nich Zwang, aber dass man sich noch mal selber, wenn man das noch mal schriftlich hat oder so, dass man denn, das hab ich mir jetzt sicher nicht gemerkt, (...) Gespräch, dass man dann einfach noch mal kucken kann, was wie das so, was da noch fehlte oder welche Fragen eigentlich noch gern zu beantworten wären. Dann kann man das 'n bisschen besser berücksichtigen.

Interviewer: Ja, ja, das is 'ne gute Idee, hmm. Genau und in Lübeck ham wir ja auch eine, eine Gruppendiskussion durchgeführt mit den beteiligten Ärzten an der Studie und da wurden einige Verbesserungsvorschläge gemacht, zu denen wir da auch gerne mal Ihre Meinung wissen würden. Und zwar wurde vorgeschlagen beispielsweise, dass die Ergebnisse, also der Kids-CAT-Report auch auf dem Klinikcomputersystem verfügbar sein sollten. Is das auch Ihrer Sicht auch wünschenswert, also?

TK8: Ja, fänd ich auch super, wenn das so wie so 'n Befund in unserm Orbis-System wäre, wär super, weil man dann einmal schnell reinblicken kann.

Interviewer: Genau und dann hat man die, die Zettelwirtschaft sozusagen.

TK8: Und die, ja, genau, dass das das das wenn das da alles in die Mappen, also ich hab sie jetzt auch, die Reports dann nich in die Akten erstmal geheftet, sondern studynurseK zurückgegeben und dann, sonst hätte man dann, das würde ja auch die Akten dann irgendwann jetzt, das wär noch mal paar Festmeter dazu, in Anführungsstrichen, also das, das is eben sowas was super wäre wenn das online wäre und eben auch über das, die normale Patientenakte, weil sonst wird das wieder kompliziert.

Interviewer: Ja, ja, super. Ja da sollte man dann dran arbeiten, das find auch sehr,

also kann ich mir gut vorstellen, dass das vieles noch mal erleichtern würde, ja.

TK8: Hmm (Zustimmung).

Interviewer: Und, ein Wunsch war auch, dass die Ergebnisse eben als Verlaufsdarstellung verfügbar gemacht werden. Also jetzt ham wir ja immer ein Kids-CAT-Ergebnis in einem Report sozusagen und die Frage wäre ob es ob so eine Verlaufsdarstellung, also dass man.

TK8: Fänd ich auch super, weil man dann mal sehen kann mit seinen Möglichkeiten ob man da was bewegen kann oder nich.

Interviewer: Genau. Und dann am besten.

TK8: Ob sich da was tut.

Interviewer: Genau. Dann am besten auf einem Blatt sozusagen oder in einer Datei dann einfach schön auf ein, einen Blick, ne, genau, ja. Und ein anderer Vorschlag war noch dass wenn es eben Problemfelder gibt, also wo ein, wo ein Wert dann unter dem Normbereich beispielsweise liegt, dass man das noch mal graphisch einfach hervorhebt in dem Report zum Beispiel, dass die verbale Interpretation auf der rechten Seite beispielsweise irgendwie rot hervorgehoben wird oder so, dass das wirklich so als 'ne Art red flag irgendwie dient, dass man so gleich auf'n ersten Blick hat wie's dann.

TK8: Ja, wär ich jetzt so 'n bisschen leidenschaftslos, aber ich, find ich ok, ja.

Interviewer: Ok.

TK8: Also, was ich immer 'n bisschen schwierig finde, is so 'n bisschen diese Formulierung, man muss es schon einmal lesen jedes Mal am Rand und was ich noch schöner fände wenn bei den Zahlen wie sozusagen diese Normbereiche einfach mal so so 'n Strich noch wäre, das is der Normbereich, was weiß ich, 45 bis 55, da is es so mäßig erniedrigt, da is es stark erniedrigt, oder da is es stark gesteigert, das fände ich noch super, so auf diesen Graphen. Dass man das einfach sieht, wo is der Patient grade und was is noch normal und was is nich mehr normal.

Interviewer: Ja, ok, dass es deutlicher hervorgehoben wird.

Interviewer: Ja, genau, dass man einfach, das muss man, man liest jedes Mal den Text, bei, bei 43 und weiß nich genau is, also, klar weiß man mittlerweile dass es ok ist, aber das fänd ich noch mal super, wenn das etwas dickerer Strich wär, bei der fünf, beim Median oder so. Wo man aha, jetzt Familie hama die Linie verlassen sozusagen.

Interviewer: Ja, grade auch für neue Kollegen und Kolleginnen ist das ja schön, ne, wenn die noch nicht so, ja.

TK8: Versiert sind da, genau.

Interviewer: Genau.

TK8: Dass man da sagt, ach, da is alles in diesem Feld, dann is ja super und jetzt da stimmt was nich und da, da brauch ich mir auch wenn ich wenig Zeit hab, wirklich nur diese Problemfelder ankucken und was super-gut ist, lässt man dann eben.

Interviewer: Ja, ja, das klingt gut ja. Gut und die letzte Frage, die ich vorbereitet hab is auch schon ob jemand eine, so als Fazit sozusagen, ob 'ne Aufnahme von dem Kids-CAT-Report in diese Routineversorgung Ihrer Ansicht nach wünschenswert is? Also

TK8: Das find ich schon, ich, bei den Erwachsenen gibt's ja diesen WHO-5 für die Diabetologie, das is ja auch 'n Screeningverfahren für die Erwachsenen, das hab ich jetzt bei meinen Jugendlichen, hab ich das mal bei einer ausprobiert, ehrlich gesagt um schnell zu screenen ob die Depression haben oder nich. Und in der Hinsicht würd ich das auch sehr wünschen, dass es das für die Pädiatrie gibt.

Interviewer: Ja.

TK8: Was wahrscheinlich nich so super einfach zu machen is, wie der WHO-5 mit (...), aber das wär natürlich super. Sie hatten ja gesagt, das wird eh weniger und weniger umfangreich. Also wenn man Sorge hat bei Patienten, dass man die mal eben schnell sozusagen durchjuckeln kann oder denen so 'nen Fragebogen geben kann und sagen: ‚Mach das mal‘, dann tackert man das ein und dann zack hat man das. Das wär sozusagen super.

Interviewer: Und dann in Hinsicht auf den, auf Depression oder auch auf Lebensqualität?

TK8: Ja, in Hinsicht auf eben, ob es sozusagen Akzeptanz-Probleme, Schulprobleme, das, also nich nur Depression, aber sozusagen man sieht es halt bei den depressiven so gut und bei den Erwachsenen geht es eben um Depression.

Interviewer: Ja, verstehe.

TK8: Ganz häufig. Weil die das eben krankheitsassoziiert da, das is einfach durchweg häufiger bei den Erwachsenen Typ Diabetikern. Und um und bei uns wär das eben dann einfach auch schön das zu sehen, also was is da grad was los, wo geht das hin, is das schlechter geworden und so? Das wär schon super.

Interviewer: Grade ja auch vielleicht wenn man neue Patienten bekommt, ne? So stell ich's mir vor, dann hat man da schon mal 'nen Eindruck und genau, wenn, wenn die ganzen restlichen Instrumente wegfallen, die wir grade noch mitnehmen, dann is das ja wirklich in zehn bis 15 Minuten zu schaffen.

TK8: Genau, man muss es ja auch nicht mit jedem machen, aber man könnte sagen, der war letztes Mal irgendwie nicht so takko, dem geben wir jetzt noch mal den Fragebogen und kucken uns den dann einmal an bevor wir da in wirklich in medias res gehen. Das fänd ich auch gut.

Interviewer: Genau, ja.

TK8: Ja, weil man muss nur 'n bisschen beim Diabetes sagen, wenn die hohe Werte haben, dann muss man eigentlich immer die Werte erst normalisieren um zu kucken, was natürlich schwierig ist, wenn die wenn die, ob das wirklich 'ne Depression ist oder ob es so 'ne depressive Verstimmtheit unter diesen erhöhten Blutzuckerwerten ist. Das is so 'n bisschen was besonderes, aber nichtsdestotrotz, wenn man das sieht kann man sagen: ‚Kuck mal, das greift so sehr in deine Stimmungslage ein, was können wir denn machen, dass das irgendwas, 'ne kleine Änderung wäre ja schon ein Erfolg‘.

Interviewer: Ja, genau, oder eben auch dass man so.

TK8: Bla, bla, genau.

Interviewer: so 'n Ergebnis als Anlass nimmt eben weiter zu kucken,ne, genauer zu kucken, also dass man das wirklich als klink.

TK8: Genau, genau, einfach so, das und das machen die Erwachsenen eben auch so, so hab ich das in 'ner Hospitation mal gesehen, dass die wenn das in Ordnung ist oder die sozusagen ihre Punktzahlen erreichen, dann is das ok und sonst sprechen die einfach mal an ob's irgendwas, Probleme mit'm Partner (...) gibt und das find ich wär hier auch noch mal hier da is irgendwie, da is doch 'n bisschen mehr auch mit den Eltern, können wir irgendwie, brauchen sie Unterstützung, was können wir machen?

Interviewer: Ja, das ist super. Grade wenn, also das technische Ziel ist ja schon, dass es dann zum Beispiel auch auf'm Tablet läuft und dann ist man ja auch viel flexibler so dass das Kind wenn es eh irgendwie wartet zum Beispiel bis es zum Arzt rein kommt, dass es dann zum Beispiel im Wartezimmer in so 'n bisschen geschützten Raum den Kids-CAT beispielsweise schon auf'm Tablet machen kann und man dann anschließend gleich den Kids-CAT-Report vorliegen hat, ne. Des wär natürlich so unsere Wunschvorstellung von dem ganzen, von dem ganzen Ablauf, ja, dass dann einfach das Ergebnis auch schnell verfügbar is für Sie und dann Sie dann weiter schauen können was Sie mit dem Ergebnis dann machen und ob was nötig is, ja. Genau, ja super, also das sind so die Fragen, die ich an Sie hätte. Wenn Sie noch sonst irgendwas loswerden wollen, bin ich natürlich auch dankbar, aber sonst.

TK8: Ja, nee, ich hab alles losgelassen. Also ich finde dieses, dieses letzte so, des hab ich mir hier grade auf'n Zettel, dass das sozusagen die die Möglichkeiten eines Screening-Tools in der Diabetologie für Kinder und Jugendliche, nun muss ich gestehen, das hab ich jetzt nicht sozusagen so nah verfolgt, was da bisher schon auf'm Markt is oder gemacht wird. Ich weiß es halt von den Erwachsenen, dass es das gibt und wir ham ja auch ne Arbeitsgemeinschaft Diabetologische Psychologie in der in der Deutschen Diabetes-Gesellschaft, deshalb kann ich da jetzt nich so, da bin ich natürlich nich so versiert drin, was das is, aber letztendlich nicht dass ich wüsste, dass es ein standardisiertes Screening-Tool gibt. Also vielleicht wär das auch noch noch mal sowas wo man irgendwie noch mal in so 'n sehr spezialisiert, aber durchaus sehr hilfreich in eine Richtung das entwickeln könnte.

Interviewer: Für die, für die Diabetes-Patienten?

TK8: Für die Diabetes-Kinder, genau. Also 'n bisschen spez, also mehr weg von

diesen allgemein chronischen Erkrankungen dann durchaus so 'n Handling-Tool wo man schnell mal Leuten etwas an die Hand gibt, denn es is ja immer sozusagen sehr Arzt-abhängig in wie weit Patienten sich da öffnen.

Interviewer: Ja, ja. Das das kann ich mir gut vorstellen. Ja, stimmt. Ja, das is 'n interessanter Punkt, den werd ich Leiterin/Forschungsabteilung mal vorschlagen, also ich hab da grade auch keinen Überblick ob es da spezifisch für Diabetes.

TK8: Also wenn Sie da Lust haben, da bin ich gern dabei.

Interviewer: Ok, sehr gut, das is ein Angebot.

TK8: Ja, das is 'n Angebot. Ja, also das finde ich zum Beispiel sehr spannend und das fänd ich was, was eben sehr praxisrelevant is, das is was, was für mich wichtig is und was ich finde wo man auch unterstützen kann wenn Leute sich sozusagen nicht so sehr für Beratungsstrategien, wobei das immer mehr wird bei uns, also so, darüber informiert wird, aber wenn es sozusagen standardisierte Sachen gibt, das kriegt man an Ärzte ja auch relativ gut ran.

Interviewer: Genau, und was wären da so Punkte?

TK8: Und das is glaub ich etwas, wo man durchaus den Patienten noch was gutes tun kann indem man jemand was: ‚Kuckt dir das mal an, das is total schlecht‘. Jetzt bist du gefragt da entweder etwas zum empfehlen oder zumindest das einmal anzusprechen und zu sagen, dieser Patient braucht sicher auf 'nem andern Sektor noch Hilfe als rein Insulin und Therapieplan.

Interviewer: Ja, und welche Punkte wären das so die dann spezifisch für Diabetes in so 'nem Tool noch für Sie interessant wären?

TK8: Schule, Familie, das sind so meiner Achtung nach so die die Hauptprobleme und vor allen Dingen is es nachher tatsächlich Akzeptanz der Erkrankung im Kontext mit der Pubertät und den, man will nich anders sein, also die Therapieverweigerung dann, das sind so, so Punkte die die immer wieder da zum Tragen kommen und dass man da noch mal kuckt, ist das jetzt so so zu 'ner Phase die man einigermaßen umschiffen kann oder liegt hier doch 'n schwerwiegendes Problem psychologisches oder psychiatrisches Problem zugrunde. Das find ich schon, das is, wir sind oft sozusagen am hadern ist das hier 'ne Depression und also und vieles is eben Familie. Dieses sich-nicht-verstanden-fühlen, aber gar nicht böswillig, sondern oder eben es den Eltern recht machen wollen und dementsprechend dann bestimmte Dinge verschweigen oder nich zu sagen weil man keinen Ärger machen will oder weil man einfach funktionieren will. Das is ganz oft. Also gar nich 'ne bos, böswillige Motivation, sondern einfach nur, es soll doch eigentlich alles gut sein.

Interviewer: Hmm, genau, weil man das so vermittelt bekommt, dann, ne. Dass das eigentlich das gewünschte is und.

TK8: Und eigentlich sind die Eltern da total enttäuscht, was das ganze noch viel schlimmer macht, wenn die sich nicht geöffnet haben und das sind oft so Situationen wo wir schon mod moderieren müssen und einfach auch sozusagen beide Parteien mal sozusagen die, die Sichtweisen gegenüber stellen und für Verständnis

appellieren, das is echt

Interviewer: Wow, das is ja.

TK8: (...) was ich sehr oft machen muss.

Interviewer: Das is ja schon auch sehr psychologisch dann eben, ne.

TK8: Ja, genau. Ja, oder, ja genau, aber das is was, was eben wirklich so oft sehr missverständlich ist, dass die Eltern da Vorwürfe machen und die Kinder gar nich, also meine Auffassung is eh immer, dass sie das nich böswillig machen, sondern dass das oft einfach so is, man will nich stressen, man will die ja nich mit ihren Problemen belasten oder es gab jetzt nich die Situation um das anzusprechen und hat sich dann damit irgendwie eingerichtet, das sind ja ganz normale pubertäre Probleme.

Interviewer: Wollt ich grad sagen, ja.

TK8: Die bei Diabetes eben gravierender sind und das weil sie medizinische Folgen haben.

Interviewer: Genau, genau. Ja, das is 'n sehr interessanter Punkt, ja. Ja, super, vielen Dank, also meine Fragen sind erstmal sehr.

TK8: Jetzt reicht's ne? (*Gelächter*)

Interviewer: Ja, nee, also wir hatten uns viele Fragen vorbereitet, aber wir ham alles auch prima abge, abge, besprochen sozusagen.

TK8: Arbeitet.

Interviewer: Genau, ja. Super.

TK8: Ja, sehr gut.

Interviewer: Dann schon mal ganz vielen Dank für Ihre Zeit, ne.

TK8: Ja, gerne. Danke für das Gespräch.

Interviewer: Gut, ja, vielen Dank und schönen Tag noch.

TK8: Gut.

Interviewer: Jo, tschüss.

TK8: Tschüss.

Interviewtranskript LeiterinL

LeiterinL: Ja, hallo.

Co-Interviewer: Ach, hallo guten Tag.

Interviewer: Hallo, guten Tag.

Co-Interviewer: Sehr schön.

Interviewer: Hallo Frau LeiterinL.

LeiterinL: Hallo.

Interviewer: Herzlichen Dank, dass Sie sich für das heutige Interview Zeit nehmen konnten.

LeiterinL: Ja, dann schießen Sie mal los.

Interviewer: Genau, wir haben uns ja schon einmal kurz gesehen bei der Fokusgruppe in Lübeck gesehen, ich wollt mich aber noch mal gern bei Ihnen vorstellen, mein Name ist Sigrid Reisinger, ich hab an der Uni Lübeck studiert und promoviere nun im Rahmen der Kids-CAT-Studie.

LeiterinL: Hmm, ich glaub wir ham uns nicht gesehen, ne, jedenfalls nicht bei der Fokusgruppe, da war ich nicht dabei.

Interviewer: Kurz vorher, genau, als Sie uns gezeigt haben wo wir.

LeiterinL: Ah ja.

Interviewer: Genau, genau, ich werd das Interview vorwiegend leiten und Frau Barthel ist eben als Leiterin der Studie auch beim Interview anwesend. Und wir freuen uns wirklich sehr, dass wir mit Ihnen als Leiterin des sozialpädiatrischen Zentrums jetzt über den Kids-CAT-Report sprechen können, da Sie ja sowohl über 'ne langjährige klinische Erfahrung als auch eine große Erfahrung bezüglich der Lebensqualitätsforschung besitzen.

LeiterinL: Ah, ja, wahrscheinlich.

Interviewer: Genau, ich hab im Vorfeld schon 'n paar Fragen notiert und auf die möchte ich dann jetzt gerne etwas näher eingehen.

LeiterinL: Hmm (Zustimmung).

Interviewer: Einer Ihrer Forschungsschwerpunkte ist ja die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Mich würd interessieren worin Sie die Relevanz vor allem von self reported outcome measures bezüglich der Lebensqualität sehen, besonders für chronisch Erkrankte?

LeiterinL: Ja, also das ist einfach, dahinter steht ja so 'ne Entwicklung mehr

Patienten-Autonomie einerseits und die auch die Ausweitung auf ja, auf die Kinder und Jugendlichen dass die eben mit eigener Stimme sprechen können und so das ist die erste Quelle aus der sich das speist, also 'ne höhere Partizipation von Kindern und die Tatsache, dass Kinder selber gehört werden sollen. Dann so entwicklungspsychologisch würd ich sagen, das Lernen da drüber wie kompetent Kinder sind also früher dachte man ja, die sind noch ganz unfertig und können noch gar nicht gut denken oder so. Und dass man jetzt zunehmend weiß also sehr viel mehr weiß über die sozial-emotionale kognitive Entwicklung von Kindern und ja weiß, dass sie eben auch 'n anderes Empfinden haben und andererseits aber auch schon sehr viele Kompetenzen haben und deswegen durchaus so Angelegenheiten die sie selber betreffen befragt werden können. Und das dritte Motiv wäre so 'n bisschen, dass in der Gesundheitsversorgung wir eben gemerkt haben, also dass die wird immer komplexer, das heißt die Anforderung an die Patienten oder auch die Eltern, die steigen, und dann hat man ja so erst die Diskrepanz so von Behandlungsergebnis und Qualität der Therapie. So mit Compliance-Problemen beschrieben. Jetzt sagt man das nicht mehr so, sondern sagt Adhärenz und das fällt aber doch sehr weit auseinander was der versorgende Arzt oder die versorgende Klinik eigentlich möchte. Optimale Behandlung der Erkrankung und das was gut in das Leben des Patienten selber passt. Und insofern denk ich dass es sehr wichtig ist, da lebensqualitätsorientiert vorzugehen und zu kucken was von meiner Behandlung verbessert denn in erster Linie mal die Lebensqualität und nicht nur die Erkrankung.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: So, das wären die drei wichtigsten Gründe glaub ich.

Interviewer: Sehr gut, dankeschön. Die Erhebung hat sich ja jetzt im Laufe der Zeit so 'nen großen technologischen Fortschritt erlebt, von dem paper and pencil Verfahren ging die Erhebung jetzt ja auf die computeradaptive Testverfahren, wie jetzt beim Kids-CAT eben über. Sie haben diese Entwicklung ja über 'ne lange Zeit beobachtet und begleitet, da würd' ich gerne von Ihnen wissen wie Sie diesen Fortschritt einschätzen und worin Sie die Vorteile sehen, von computeradaptiven Testverfahren?

LeiterinL: Naja, das is absolut notwendig. Ich glaube wenn wir bei dem paper und pencil Tests bleiben und vor allen Dingen bei der Querschnittsbefragung von Gruppen dann ham wir das mal 'ne Weile gemacht und ham ganz interessante Ergebnisse zusammengesammelt, das wichtigste ist ja dass die Lebensqualität im Wesentlichen bei chronischen Erkrankungen ähnlich ist wie die bei nicht-chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Und irgendwie würde man dann auch mal bald wieder aufhören damit, mit dieser Art von Forschung, weil man genug verstanden hat, nämlich dass Lebensqualitätsmass, Messung eben ein Maß für die Anpassung der Kinder ist an die Herausforderung.

Interviewer: Hmm.

LeiterinL: Dass wir damit gelernt haben, dass die Anpassung eigentlich ganz gut ist. Und was man auf diese Art und Weise aber gar nicht machen kann is individuelle Verläufe dokumentieren. Könnte man theoretisch natürlich auch mit paper und pencil aber auch nur wieder im Rahmen der Forschung und ohne Relevanz sowohl für den Kliniker als auch für das betroffene Kind. Weil das ja dann Befunde sind die ja in irgend 'ner Datenbank sind, und jedenfalls nicht die, also solche Assessments sind ja nicht intuitiv interpretierbar. Also wenn ich jetzt nur den ausgefüllten Fragebogen hab.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Ich brauch ja 'n Ergebnis.

Interviewer: Hmm.

LeiterinL: Das funktioniert eben nur wenn man das computeradaptiert macht und die klinische Relevanz ergibt sich auch nur wenn man ein Ergebnis hat, sozusagen point-of-care. Also wie jeder andere Laboruntersuchungen, wie alles andere, wie 'n Röntgenbild. Das muss man zum Zeitpunkt der klinischen Beurteilung dahaben, sonst hat es eigentlich keine Relevanz mehr. Weil niemand sich sozusagen hinterher da drum kümmert wie irgendwelche Befunde waren wenn der Patient schon wieder weg is.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Und insofern ist das jetzt die absolute Voraussetzung dass wenn wir überhaupt wollen dass Lebensqualitätsmessung, also im Grunde fragen wir ja nach Lebensqualität, einfach mit der Frage: ‚Wie geht's dir denn?‘.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Aber wenn wir das irgendwie standardisieren und ja messbar erheben wollen, dann sind solche Verfahren die absolute Voraussetzung dafür, dass es in klinischen Alltag eingeht. Ob des funktioniert wissen wir ja noch nich, aber paper und pencil Tests sind praktisch ja NUR der Forschung vorbehalten.

Interviewer: Hmm.

LeiterinL: Falls sie nen Ort finden in der klinischen Versorgung.

Interviewer: Genau, nicht im klinischen Alltag dann sozusagen.

LeiterinL: Genau.

Interviewer: Welche Schwierigkeiten sehen Sie denn Lebensqualitätsaspekte in den klinischen Alltag zu integrieren?

LeiterinL: Also jetzt in erster Linie mal technische.

Interviewer: Hmm.

LeiterinL: So dass, also da sind wir ja grade dabei, das muss eben sozusagen

interessant und kindgerecht und technisch einfach abgefragt werden und das Ergebnis muss schnell und einfach interpretierbar, also intuitiv interpretierbar auch für den Kliniker vorliegen und natürlich muss man sich, ja, müssen Kliniker dann auch lernen was dieser Messwert bedeutet.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Aber das ist bei jeder, bei jeder neuen Messung das muss man auch lernen wenn 'ne neue Labormethode eingeführt wird. Das seh ich eigentlich nicht die Schwierigkeit, ne.

Interviewer: Hmm.

LeiterinL: Ja, das sind die technischen Voraussetzungen und die anderen sind dann dass damit sozusagen auch 'ne Relevanz in der Versorgung des Patienten entsteht. Das heißt wenn ich, ich muss dann auch 'n Versorgungssystem haben, was responsiv is für positive oder negative Ergebnisse aus diesem Test. Also das ist die zweite Voraussetzung, ne dass ich nichts, eigentlich sollten wir ja niemals was untersuchen in der Medizin wofür's dann überhaupt gar keine Behandlung gibt oder was keine Bedeutung hat für die

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Behandlung, also zum Beispiel wenn 'n Kind zu mir kommt, dann is es schon so 'n bisschen grenzwertig ob ich nach familiären Ereignissen frage, also da is immer die Frage wie weit geht man ins psychosoziale hinein, fragt man da nach Sachen die einen da überhaupt was angehen, wenn man meint, dass sie zusammenhängen können mit dem Befinden des Kindes dann hat man eigentlich nur 'n Recht danach zu fragen wenn man dann auch Hilfe anbieten kann. Das ist ja sonst so'n bisschen "storing the shit", also ich meine dann wühlt man da in irgendwelchen Sachen rum, die Trennung der Eltern und dann sagt man: ‚Aha, ja, eigentlich traurig und wahrscheinlich geht's Ihrem Kind deswegen schlechter‘.

Interviewer: Ok, hat man eben aber gar keine Ressourcen sozusagen um dann weiter helfen zu können.

LeiterinL: Ja, genau, genau, also was die Lebensqualitätsmessung, ich meine das Instrument is ja eben von der Entwicklung her, soll da ja soziale, körperliche und seelische Gesundheit gemessen werde und wenn ich das abfrage im Moment ist unsere Therapie ja sehr auf die körperliche Therapie abgestellt, is ja auch in Ordnung so, dafür is Medizin ja auch irgendwie da, aber wenn ich soziale und seelische Gesundheit mit abfrage, dann muss das auch in meinen Behandlungsplan mitaufnehmen können.

Interviewer: Ja, hmm.

LeiterinL: Und das ist die zweite große, sagen wir mal Voraussetzung die geklärt werden muss wenn man das routinemäßig einsetzen möchte.

Interviewer: Ja.

Co-Interviewer: Ich würde mich mal ganz kurz einschalten, sehen Sie denn dass da dass da grade so auch 'ne Wandlung stattfindet? Also dass beispielsweise Geldgeber oder eben Klinikleitungen auch williger sind da die die Teams ja letztlich auch 'n bisschen multiprofessioneller auszustatten oder einfach einfach auch mehr Personal für solche Fragen abzubestellen oder ist das?

LeiterinL: Ja, auf jeden Fall, also wenn Sie da mal reingucken, also diese ganze Zunahme von Kindern mit chronischen Erkrankungen, das liegt, weiß inzwischen jeder, dass das, also seltene Erkrankungen is da ja ein großer Schwerpunkt, da können Sie mal reingucken auch in den Nationalen Aktionsplan seltene Erkrankungen oder auch die das Programm der Bundesregierung zu chronischen Erkrankungen im Kindesalter. Da weiß inzwischen jeder Gesundheitspolitiker dass das mit psychosozialen Kontextfaktoren einhergeht, insbesondere die Qualität der Betreuung hängt davon ab, dass psychosozial des einigermaßen stabil läuft.

Interviewer: Hmm.

LeiterinL: Wenn psychosozial da hohe Belastungen sind dann läuft die Behandlung ja gar nicht.

Interviewer: Schlecht.

LeiterinL: Das weiß glaub ich inzwischen jeder, und diese ganzen Spezialambulanzen für chronisch erkrankte Kinder und Jugendliche, also das läuft noch nicht rund, aber da is überall 'ne Komponente mit drin, psychosoziale Versorgung. Und 'nen Paradigmen, Paradigma ist ja quasi die Behandlung in sozialpädiatrischen Zentren.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Wo immer, wo das quasi zu der zu der Art der Behandlung dazugehört, dass sie interdisziplinär sein muss. Also in 'nem sozialpädiatrischen Zentrum wären eigentlich die Voraussetzungen gegeben, ich messe Lebensqualität, ich merke Beeinträchtigungen der sozialen Gesundheit, ich kann handeln. Nun stehen die ja einfach die Versorgungslandschaft ist ja hochgradig zersplittert, also denen Kindern steht das zu, denen Kindern steht das zu, und niemand hat so'n übergreifenden Ansatz entwickelt so "children with special health care needs". Also so 'n chronischen, chronisch generischen Ansatz, dass diese Kinder was psychosoziale Aspekte angeht, eigentlich alle pi mal Daumen das selbe brauchen. Und das nur die spezifische Therapie der Erkrankung natürlich sich sehr unterscheidet. Das muss alles noch irgendwie besser gelöst werden, das wird auch breit diskutiert so in der Diskussion um die Hochschulambulanzen und die Versorgung von eben weniger häufigen Erkrankungen, von Patientenschulungen bis hin zu psychosozialer Versorgung, also da is viel Diskussion, ich, es is noch nich alles gelöst aber wir sind definitiv schon weg von diesem Trip, dass da braucht man einfach nur einen, einen des dachte man eben, einen hochspezialisierten Spezialisten für die Erkrankung und der weiß alles drüber, der hat die besten Therapien an der Hand und so sind ja die ganzen Subspezialitäten in der Kinder- und Jugendmedizin entstanden. Und dann hat man gesehen, dass dieser Benefit aber nicht bei den Kindern ankommt. Da kann der hochspezialisierte Spezialist drei mal sagen welche dass dieses Medikament super wäre, wenn der Patient es nicht anwendet oder die Diabetes-Therapie die is ja

soo ausgefeilt inzwischen, aber ja, muss man mögen diese Technologie und die die das hohe Maß an kognitiven Verständnis und die Compliance die man da braucht und so und daran hapert es, es hapert eigentlich nicht so sehr an der Güte der Behan, der medizinischen Behandlung.

Interviewer: Sondern eher sozusagen an diesem, dass eher, dass man so 'n multidimensionales Team dann auch braucht?

LeiterinL: Genau, genau.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Und deswegen sag ich ja immer es is 'n bisschen unethisch da rumzuwühlen was da los ist mit den Leuten, is halt, wenn man überhaupt keine, also wenn man Arzt ist, hat man ja auch nicht so viel Ahnung was jetzt das sozialrechtlich und dies und jenes noch getan werden könnte und ich hab schlicht keine Zeit da selber in der Schule rumzutelefonieren um dem Lehrer irgendwas zu sagen.

Interviewer: Versteh ich, ja. Was denken Sie denn welche?

LeiterinL: Weil wen man solche Leute hat, die routinemäßig mitarbeiten oder wo das von vornherein integrierter ist so was wie ‚community-health‘ in Großbritannien hat so 'n Ansatz, in Schweden, die ham also alle Gesundheitswesen die so 'n bisschen mehr, also wo die Kinder- und Jugendmedizin bisschen mehr so im Sektor public health angesiedelt sind. Da gibt es bessere Anschlussstellen als jetzt grad bei uns in Deutschland. Aber wir reden ja nicht nur über Deutschland.

Interviewer: Genau, das müsste hier dann sozusagen erst noch.

LeiterinL: In allen Ländern ist das eigentlich, die Bemühungen sind auch eigentlich überall die selben.

Interviewer: Ja, was denken Sie welche weiteren Rahmenbedingungen geschaffen werden müssten um den Kids-CAT-Report jetzt in den klinischen Alltag erfolgreich zu implementieren?

LeiterinL: Na, das ergibt sich ja im Wesentlichen aus dem was ich gesagt hab, dass man das das die kindgerechte Anwendung, die technische Optimierung, vielleicht 'n bisschen was mit Datenschutz da auch noch regeln, und dann so über die Zeit Kliniker informieren wie sie's nutzen können, was Befunde bedeuten. Dann die Bemühungen da drum, das interdisziplinärer oder multidisziplinäre Teams solche Kinder versorgen, ja, also hab ich eigentlich alles schon erläutert, ne.

Interviewer: Also wichtig wär sozusagen dann eben die Kliniker da zu schulen und zu stärken dass die sich auch wirklich besser damit, ja, in der Lage fühlen und eben halt auch die Ressourcen im Hintergrund zu stärken?

LeiterinL: Genau, also das letztere is ja nichts was Sie jetzt machen wenn Sie individuell also, ich weiß nicht wie wie eng Sie jetzt im Sinne dieses Projektes denken. Also rein so projektintern die Klinik schulen, da hatten wir ja gemerkt dass die noch 'ne Schulung brauchen, wie wie sie die Ergebnisse interpretieren sollen.

Interviewer: Genau.

LeiterinL: Aber das ist ja leicht gemacht, ich glaube das ist keine große Hürde.

Interviewer: Hmm.

LeiterinL: Nur die Akzeptanz dann zu verstärken das auch zu benutzen, das ist die viel größere Hürde und das sind Sachen die deutlich jenseits unseres Projektes liegen.

Interviewer: Ja.

Co-Interviewer: Und da könnte ja auch 'n wichtiger Punkt sein, wir ham ja viel Rückmeldung bekommen, dass das von den Kindern und auch von den Eltern ganz ganz dankbar angenommen wird.

LeiterinL: Hmm (Zustimmung).

Co-Interviewer: Ne, das das eben auch diese Themen jetzt mehr in den Fokus kommen und das ist vielleicht auch so 'n Prozess wo man 'n bisschen geduldig sein muss dass die dass die Ärzte und Ärztinnen dann auch mit der Zeit einfach merken, dass das nachgefragt ist sozusagen und dass sie sich vielleicht auch selber wohler fühlen mit, grade wenn sie mehr im Hintergrund haben was sie auch anbieten können, weil sie wirklich sehen sie kommen damit auch weiter quasi oder können, können die Situation des Kindes auch tatsächlich noch, noch mehr verbessern wenn sie diese Aspekte auch berücksichtigen.

LeiterinL: Ja, also ich mein die Eltern die positive Akzeptanz des ham wir ja bis jetzt in jeder Studie gehabt. Dass die so nach dem Motto: "Endlich fragt mich mal einer." So, also das ist ja auch 'n ganz wichtiges Ergebnis wenn Sie das noch mal festhalten aus dieser Studie, weil es ja in der Medizin immer schon auch 'ne Diskussion gibt wo sind die Grenzen unseres Fachs, ne. Und da zu sagen, doch doch die Leute finden's gut wenn man sie auch nach solche Sachen fragt.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Es gibt durchaus Ärzte die sagen: ‚Was geht mich das an?‘. Oder nich, nich so abweisend aber einfach so'n bisschen: Schuster bleib bei deinen Leisten und gehört das wirklich zu meiner Arbeit das abzufragen und hab ich wirklich Kompetenzen das abzufragen? Nun gibt man ihnen ja mit dem Instrument Kompetenzen es abzufragen und also auf jeden Fall ist wichtig zu sagen doch die Leute mögen das wenn man sie das fragt und sie können es auch gut beantworten, des is auch wichtig immer die Frage, ja was sind'n das für Ergebnisse? Sind die denn valide? Also auf der Ebene noch mal Überzeugungsarbeit leisten aber was Sie nich lösen können ist das wenn der Arzt Ihnen sagt: "Und was soll ich dann damit machen?" Das ist der absolut springende Punkt. Und das ist, wäre ganz vernünftig, es gibt sicherlich Ärzte die sagen: ‚Das ist völlig ok, ich kann das‘, ich bin jetzt schon glücklich da drüber, dass ich für mich, für meinen longitudinalen Verlauf, für die Betreuung dieses Patienten irgendwie so 'nen Parameter hab: ‚Wie geht's dem?‘ Und da bin ich ganz zufrieden und ich bin auch irgendwie so einigermaßen

ressourcenreich, dass ich denke, naja, wenn's ganz schlimm kommt, dann greif ich mal selbst zum Telefon oder ich berate halt die Eltern: ‚Mensch Leute, ihr müsst da jetzt was machen‘. Aber es gibt sicherlich auch andere Leute die sich sonst da nicht so eingemischt hätten in diese Sachen, die sagen: ‚Ja, und? Was mach ich jetzt damit?‘. Und dann muss man halt kucken, ja dann wenn wenn 'n Arzt offen und interessiert ist, dann muss man halt sagen dann mach dich auf'n Weg, kuck was dein Krankenhaus an sozialen, psychosozialen Diensten vorhält, ob die irgendwie unterstützen können, versuch 'ne Finanzierung zu finden, dass Ihr da 'n Sozialarbeiter noch einstellen könnt, so.

Co-Interviewer: Ja, und was mir grade noch durch den Kopf gegangen ist, dass ich so den Eindruck hab, von außen zumindest, dass die Medizinstudierenden heute im Studium auch schon besser vorbereitet werden vielleicht auf diese Patienten-Interaktionen, wo's vielleicht auch 'n bisschen weitergeht als es vielleicht noch vor vor vielen Jahren der Fall war. Des is jetzt nur so mein Eindruck von außen aber dass vielleicht sich auch im Laufe der Zeit die die Kompetenz oder die die wahrgenommene eigen selbstwahrgenommene Kompetenz der Ärzte verbessert in dem Sinne dass sie sich auch vielleicht mehr trauen oder zutrauen diese Gespräche zumindest oder diese Themen zumindest anzureißen um dann irgendwie weiter zu verweisen.

LeiterinL: Ja, die Ärzte ist wahrscheinlich übertrieben zu sagen also das is, hat sich einfach sehr sehr viel weiter ausdifferenziert dadurch dass die Medizin sich insgesamt sehr viel weiter ausdifferenziert hat. Sie ham auf der anderen Seite durch die vielen technologischen, genetischen, sonst was Entwicklung natürlich auch gibt's Ärzte die, ja, praktisch überhaupt nicht mehr mit Patienten reden, dass auch nicht wollen, weil sie da irgendwie sich so hoch fokussieren müssen auf irgendwelche wahnsinns technischen Interventionen irgendwie den ganzen Herzkatheter legen und das is ja auch sinnvoll wenn sie das gut und akkurat machen. Und andere Leute die sich halt mehr zum Beispiel, ich denke dass wenn 'n Kinderarzt in die Richtung geht, chronisch kranke Kinder versorgen zu wollen, dann gibt's oft so zwei Anreize: das eine ist 'n hohes Interesse für genau diese Erkrankung, also weil da irgendwas von den Zellen von der Lunge, vom Darm, irgendwas is da hochspannend und vielleicht forscht der Mensch da drüber, andere Leute kommen von der anderen Seite, dass sie sagen ach Mensch chronisch krank und da möchte man gerne unterstützend helfen. Das sind dann aber eher Leute, die so in die Sozialpädiatrie reingehen. Und wieviel Kompetenzen jetzt einer in Gesprächsführung hat, das also ich würd sagen das ist noch wahnsinnig heterogen. Sowohl was die Leute mitbringen, die bringen ja oft nicht so wahnsinnig hohe Kompetenzen mit weil sie einfach, das is 'ne sehr hohe Selektion ist im Medizinstudium. Und im Studium das ist extrem unterschiedlich wieviel da gemacht wird, man liest immer wieder da drüber dass es zunehmend in den Fokus gestellt werden soll, Arzt-Patienten-Kommunikation, aber sicherlich nicht Arzt-Kind-Kommunikation. Also das kommt im allgemeinen Studium eigentlich nicht vor. Das führt ja auch dazu, dass auch der Arzt auch in diesen Spezialambulanzen für chronisch kranke Kinder eigentlich nur mit Eltern spricht. Es gibt wenig Leute, also diese diese ganze Bewegung was ich einheit, eingangs sagte also Kinder mehr beteiligen und mit Kindern reden, is auch selbst für Kinder und Jugendärzte 'ne neue Entwicklung, also das muss ma ja erstmal lernen mit fünfjährigen zu reden. Genauso wie's in der Forschung notwenig war mal Instrumente zu entwickeln, die für fünfjährige funktionieren. Also das is nicht selbstverständlich und des is auch nicht angeboren. (*Gelächter*)

Co-Interviewer: Ja, das kann man sich gut vorstellen, grade grade was Sie was Sie ja auch am Anfang sagten, dass dass einfach da mal dieser dieser Paradigmen-Wechsel erstmal in den Köpfen ankommen musste dass dieser Kinder eben doch auch schon viel früher fähig sind und auch über sich Auskunft geben können, ne. Das is ja, das geht ja einher dann dass man auch mit den Kindern zutraut dass sie auch schon Gespräche viel früher mit dem Arzt führen können tatsächlich und man hilfreiche Infos bekommt auch von Kindern selbst so, ja. Super.

LeiterinL: Hmm, genau, genau.

Interviewer: Was für positiven?

LeiterinL: Und dadurch wird natürlich die Versorgung auch 'n bisschen quasi anstrengender, nicht nur die die technisch, medizinisch, therapeutische Versorgung wird anspruchsvoller sondern auch kommunikativ wird's anspruchsvoller, weil ich bin ja jetzt wirklich dann in 'nem Dreieck, ne.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Also des, das ich muss ja jetzt plötzlich diesen, hab grad 'nen Review auch gemacht, über die die unterschiedliche Einschätzung von Eltern und Kindern, also parent und child-reports. Und da gibt's ja bestimmte Dimensionen wo das relativ weit auseinanderklafft. Sagt ja die Literatur schon und genau des hab ich natürlich auch im klinischen Alltag, also das, überhaupt des erstmal rauszukriegen und damit man nicht wenn man im selben Sprechzimmer sitzt gibt's natürlich auch immer die Frage wie deutlich werden Meinungen, Empfindungen gesagt? Aber selbst wenn ich des sozusagen raushöre, rausfinde und ich nehm des ernst was das Kind sagt und ich meine dass das Kind vielleicht 'n bisschen was anderes ausdrückt als die Eltern so verstanden haben oder was für 'nen Eindruck die Eltern haben, dann bin ich ja plötzlich in so 'ner Mittlerrolle, oder muss sagen: ‚Ja, Mensch, meinen Sie wirklich dass Ihr Sohn das so empfindet oder möchte oder die Entscheidung so treffen würde?‘. Also das, das wird ja wahnsinnig anspruchsvoll und da denk ich dass dieser computer-adaptive-testing, also wenn man punktuell zum Beispiel auch die Eltern darum bittet den proxy-report abzugeben oder man hat nur den Kind-Report und fragt die Eltern einfach so und wenn man dann sieht es ist ziemlich diskrepant, dann kann man das da thematisieren aber da braucht man ziemlich viele Skills dazu.

Interviewer: Hmm.

LeiterinL: Also da muss man schon 'n bisschen mindestens psychosomatische Grundversorgung oder irgendwie psychologische Gesprächsführung oder klientenzentrierte Gesprächsführung oder so, und mein Rat wäre da ja immer die Ärzte sollen sich nur soweit vorwagen wie sie sich wirklich auch sicher und wohl fühlen.

Co-Interviewer: Ja, das hat ja auch einfach viel Konfliktpotenzial unter Umständen und ja, das is schon, da geht's schon deutlich weiter in den benötigten Kompetenzen.

LeiterinL: Ja, nützt ja nichts, also es muss ja, ich fü, will ja als Arzt immer nur, wir unterhalten uns ja nicht weil's so nett ist, sondern jede Gesprächsminute muss im

Grunde der Frage standhalten das was wir jetzt hier besprechen, hat das irgend 'ne Konsequenz für die Güte der Behandlung? Also es wird natürlich viel gesprochen aber (*Gelächter*) wenn wir jetzt mal so über Versorgung, also das was zur Gesundheitsversorgung dazugehört, dann müssen wir uns ja die Frage stellen, wenn wir jetzt da drüber sprechen, auch wenn wir das, also ich muss überzeugt sein wenn ich jetzt diesen Aufriss mache, ich kommuniziere jetzt immer im Dreieck, das ist ja sonst in der Medizin ganz selten, da gibt's Arzt-Patient, später im Alltag vielleicht wieder, ne, wo wo alte Menschen dement sind oder so.

Interviewer: Genau.

LeiterinL: Ansonsten gibt's es eigentlich nicht dass man immer im, also triangulieren muss, dass man im Dreieck kommuniziert. Und wenn ich den, dies auf diesen Weg muss ich mich begeben wenn ich akzeptiere dass self-report mit Kindern mit chronischen Erkrankungen 'ne sinnvolle Sache ist und auch so schon relativ junge Kindern, dann heißt es gleichzeitig ich muss mich auf den Weg machen in dieser Dreiecks-Konstellation zu kommunizieren.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Denn die Lösung wird ja nicht sein dass ich den Eltern berichte: ‚Hier kucken Sie sich das mal an, Ihr Kind hat hier, also w w, liegt hier zwei Standardabweichungen unter dem Mittelwert bei seelischer Gesundheit, sagen Sie mal was ist denn eigentlich bei Ihnen los?‘. Ne?

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Also, ich brauch ja ne ganz andere Kommunikation, ich muss ja irgendwie kucken, das erstmal ernst nehmen, das Kind hat das berichtet, da muss ich mir überlegen: hmm, wie kommunizier ich das mit den Eltern, das kann ich denen ja wenn's 'n junges Kind ist wohl kaum vorenthalten.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Wollte das Kind, dass ich mit den Eltern da drüber spreche? Muss man auch erstmal klären, also da is schon sehr, sehr vielschichtig.

Interviewer: Ja, da kommt man an ganz neue Herausforderung dann einfach ran, ja.

LeiterinL: Ja, genau, genau so ist es.

Interviewer: Hmm, versteh ich.

LeiterinL: Also es verändert, das hab ich ja auch immer in diesem Projekt gesagt, dass es einfach die, es wird wenn wir's ernst meinen und des wirklich implementieren wollen wird es die Arzt-Patienten-Beziehung verändern. Und es is is, also es passt in den Trend wie sich das verändert und was wie der Diskurs so läuft, aber das is sehr unterschiedlich und es braucht ja auch nicht alles gleichzeitig sein. Irgend 'n Doktor der sich da schon gut auf'n Weg macht, so jemand wie ich so (*Gelächter*) der wird das dann halt jetzt frühzeitig aufgreifen und für andere Ärzte brauchen wir einfach noch die nächste Generation, sagen wa mal bis des dann an der Uni angekommen ist, sozusagen Lebensqualitätsmessung als 'n klinisches Instrumentarium, alles ganz

normal, fühlt sich nicht komisch an, wird gemacht, kann man so und so nutzen, kann man so und so interpretieren, so.

Interviewer: Und welche genauen Veränderungen auf die Arzt-Patienten-Beziehung erwarten Sie sich?

LeiterinL: Naja, des hab ich doch eben erklärt. Dass das zum Beispiel dieses würde ja auch mehr bedeuten dem Kind als autonomen Sprecher wahrzunehmen.

Interviewer: Ja, also auf die Arzt-Kind-Beziehung sozusagen dann?

LeiterinL: Naja, es bleibt, also normalerweise ist es bei jüngeren Kindern hat, wir haben zwar 'ne Arzt-Kind-Beziehung, das ist ja unser Patient, aber der Elternteil ist immer praktisch der Vertreter und handelt im besten Interesses des Kindes, und sehr häufig, je jünger das Kind ist, umso mehr kommuniziert der Pädiker nur mit den Eltern.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Also 's Kind hat die Krankheit, is auch mit dabei, wird aber quasi nur als Krankheitsträger wahrgenommen und die Kommunikation geht mit den Eltern.

Interviewer: Dass man jetzt das Kind sozusagen mehr wahrnimmt und eben auch mit dem Kind darüber spricht?

LeiterinL: Genau.

Interviewer: Was denken Sie?

LeiterinL: Das is 'ne Kompetenz die is so bei Kinderärzten so, bei Kindern unter elf oder so eigentlich nicht vorhanden.

Interviewer: Aha

LeiterinL: Also die sind nett zu den Kindern, verstehen Sie mich nicht falsch.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Die können auch mit Kindern reden, also die sagen dann irgendwas nettes oder erklären denen dass sie jetzt abgehört werden oder so, aber dieses nach Befinden zu fragen, außer: ‚Geht's dir gut?‘ oder so oder also oder auch nach deren Meinung zu fragen was gemacht werden soll, das ist es entwickelt sich auch grade erst.

Interviewer: Was könnte sich explizit in den Gesprächen mit den Kindern verändern?

LeiterinL: Was? Sagen Sie noch mal, ich hab eben, war 'n Wackelkontakt.

Interviewer: Was sich explizit in den Gesprächen mit den Kindern verändern könnte?

Co-Interviewer: Also da glaub ich wollen wir eher auch noch mal so wissen oder oder Ihre Einschätzung erfahren ob es tatsächlich so sein wird, dass man sehr viel mehr

Zeit tatsächlich einplanen muss beispielsweise weil der Kids-CAT-Report auf der einen Seite er ist ja 'ne ganz systematische und strukturierte Rückmeldung so wo man ja eigentlich erstmal denken könnte na des kann auch Zeit quasi, vielleicht die Zeit verringern die man benötigt für das Gespräch weil man zum Beispiel ja auch sieht, man muss ja auch zum Beispiel nur die Dimensionen vielleicht besprechen wo 's extrem oder wo's wo's unter dem Normbereich beispielsweise ist und da haben wir in den in den Gesprächen mit den Ärzten so 'ne relativ unterschiedliche Einschätzung von mehreren Ärzten bekommen ob sie eher einschätzen, dass das jetzt sehr viel länger Zeit benötigt um den Kids-CAT-Report zu besprechen oder ob es eben sogar positive Effekte haben könnte auf die benötigte Zeit?

LeiterinL: Also positiv im Sinne von kürzer?

Co-Interviewer: Ja, weil weil es einfach strukturierter ist, also natürlich nicht kürzer im Vergleich zu wenn man diese ganzen Themen gar nicht bespricht aber eher so im Vergleich dazu ob man sich ganz auf seinen klinischen Eindruck verlässt und man eben hier und da mal 'n bisschen nachfragt und 'n bisschen eruiert ob vielleicht in in bestimmten Bereichen, psychosozialen Bereichen etwas schwierig ist, also.

LeiterinL: Ich glaube das wird ja gar nicht unser Ziel sein zu sagen, dass man, dass die Ärzte weniger Zeit haben sollen.

Co-Interviewer: Nee, das ist klar.

LeiterinL: Sondern wenn man sich das jetzt ankuckt wie viel das is ja eine der Hauptklagen glaub ich von Patienten überhaupt generell dass die Ärzte zu wenig Zeit für sie hätten. Also insofern und auch grade hier bei uns in der Diabetes Ambulanz, also ich weiß nicht wenn wir sieben Pa, sieben Minuten für 'n Patienten haben, dann is da sicher nix zu kürzen, ich glaube man kann es irgendwie nur relativ sagen zum wenn man jetzt ne Studie machen würde wo man messen würde den Ausgangstatbestand wieviel Zeit verbringen die Ärzte mit den Patienten und dann kucken, also wenn der jetzt dann den Kids-CAT verwendet, also ich kann mir vorstellen dass das bei dem einen oder anderen Arzt dazu führen würd, dass es effektiver wird. Statt zehn Minuten irgendwie über alles mögliche zu labern, wird jetzt mal spezifisch irgendwas besprochen was dann auch 'ne Konsequenz hat.

Co-Interviewer: Genau, und was dann auch mehr in die Tiefe gehen kann, weil man vielleicht eher auf die Punkte gestoßen wird.

LeiterinL: Genau, also ich ich würde eher nicht sagen kürzer, ich würde sagen es wird das Hauptpotenzial liegt da drin dass es qualitativ hochwertiger wird, das Gespräch über psychosoziale Angelegenheiten und Belastungen und Lebensqualität.

Co-Interviewer: Ja, ja, ja. Ja, prima. Hast du noch weitere Fragen Sigrid, oder? Weil ich bin.

Interviewer: Nee, also ich denke, dass so das Wichtigste ist jetzt eigentlich so schon angesprochen worden, ja.

Co-Interviewer: Ja, ich fand's auch noch mal wirklich sehr bemerkenswert weil des ganz andere Ebene auf der Betrachtung war im Vergleich zu den zu den

Gruppengesprächen so da war'n wir natürlich sehr viel näher an diesen tatsächlichen Patienten-Interaktionen und so und das find ich jetzt grade auch sehr lohnenswert das noch mal 'n bisschen übergreifender tatsächlich betrachten zu können. So das war sehr interessant, ja.

LeiterinL: Also ich mach ja auch direkte Patienten-Konsultationen, also Kinder mit Epilepsie oder so, aber die Art und Weise wie Sie mich gefragt haben, war eben eher so dass ich, dass ich dachte so 'ne allgemeinere Einschätzung.

Interviewer: Ja, genau, das war auch unser Ziel, ja.

Co-Interviewer: Genau, weil in den beiden anderen Gruppendiskussionen mit den Ärzten ham wir eben von von sieben oder acht eben Ärztinnen und Ärzten die Meinungen eben die eher so auf die tatsächlichen Patienten-Interaktionen und so gehen, und die die Probleme oder oder Vorteile eben vom Kids-CAT, und wir wollten das eben noch mal einfach 'n bisschen abrunden so dass man noch mal den den 'n bisschen übergreifenden Rahmen auch auch mitabbilden kann, so das is glaub ich sehr wichtig.

LeiterinL: Aber Sie können glaub ich in den beiden die unterschiedlichen Positionen einfach auch 'n unterschiedlichen, wie nennt man sowas wenn wenn 'ne Innovation kommt und dann, ah ich hab das jetzt vergessen in der Psychologie gibt's doch sowas dieses, also wie, wie weit 'ne Innovation vorgedrungen ist, ne. Und Sie können an den Reaktionen der anderen Kolleginnen und Kollegen einfach sehen, dass da, wie soll man sagen? Die sind noch normaler (*Gelächter*) Ne? Die die, ich bin halt Sozialpädiaterin und arbeite immer schon multidisziplinär und reflektier³ diese Ebenen und eben die die Bedeutung von Kontextfaktoren und so weiter und die Kolleginnen mit denen Sie gesprochen haben sind sicherlich sozialen Belastungen gegenüber aufgeschlossen und finden's auch wichtig aber es is eben nich sozusagen, die sind spezialisiert auf die Erkrankung das möglichst optimal zu machen also, bei denen ist das psychosoziale eher das was tendenziell mal stört, ne. So während ich seh das, also erstmal nich prioritär als was störendes sondern als irgendwas was erstmal in in zentral is und dann muss ich die Krankheit da noch irgendwie unterbringen, leider. Für manche Leute ist das ganz schwer aber deswegen wissen wir ja auch, dass die Lebensqualität eigentlich immer ganz gut ist. Dass es für die meisten eben doch irgendwie funktioniert da die Krankheit noch irgendwie mitunterzubringen in dieses ganze Leben.

Interviewer: Ja,

Co-Interviewer: Ja, das find ich 'nen ganz ganz schönen schönen Ansatz auch um diesen diesen Befunde in der Literatur einfach um denen auch Sinn zu geben, so ne. Weil einfach is es ja erstmal nich intuitiv warum Kinder auch mit 'ner sehr schlimmen Krankheit, die die man sich sehr schrecklich vorstellt warum die zum Teil sogar manchmal bessere Lebensqualitätswerte haben, ne, aber manchmal eben auch natürlich schlechter und des

LeiterinL: Ja, manchmal kriegen sie auch einfach mehr Zu, also was ich interessant

Co-Interviewer: Ja, genau.

LeiterinL: finde zum Beispiel dieses, das Abknicken in die Ado, Adoleszenz in der Normalbevölkerung, vor allem bei den Mädchen, das finden wir bei den chronisch Kranken ja nicht so. Und wahrscheinlich haben die noch, sind die viel besser eingebettet, viel mehr Kohäsion, also die Kohäsion in der Familie länger aufrechterhalten. Also Faktoren, ich finde schon dass diese Instrumente unglaublich gut messen. Die bilden also das sehr gut ab, aber wenn ich 'n Querschnitt hab von Kindern, dann is es genauso wie bei normalen Kindern das manche gut drauf sind und manche nicht so, also als Gruppe haben Sie diese Adaptation gut gemacht und wenn man mal schlechte, schlechtere Gruppenwerte findet, dann liegt das ja häufig an so 'nem Häufchen von ganz elend unglücklichen Menschen aus dieser Gruppe der chronisch Kranken. Also das is meine Erfahrung, dass die Verschiebung des Mittelwertes häufig durch ja ne ne Subgruppe is, die eben diese Integration der Erkrankung in ihr Leben nich hinkriegen.

Co-Interviewer: Ja, ja, oder die einfach auch zusätzlich, vielleicht noch zusätzliche Dinge tatsächlich haben, die sie, die sie (...).

(Durcheinander reden)

LeiterinL: Zuviel sozusagen.

Co-Interviewer: Genau, genau.

LeiterinL: Die wären vielleicht mit 'nem gesunden Leben noch halbwegs hingekommen, aber jetzt noch die Krankheit oben drauf, das geht dann eben nich.

Co-Interviewer: Ja, ja.

LeiterinL: Und insofern find ich's auch ganz positiv diese Lebensqualitätsmesserei wird ja nicht bedeuten, also wovor die Ärzte sicher auch Angst hätten, dass nun irgendwie da noch ganz viel mehr Arbeit is, weil man eben, also die die Ergebnisse aus der Forschung, ich würde sagen die meisten waren erst mal enttäuscht, wie kann doch nich sein dass sie genauso gut sind wie die normalen Kinder und aber jetzt für die Implementation in der Klinik is es 'ne gute Nachricht weil man eben sagen kann: ‚Leute, in der Regel in 80 % habt Ihr Normalwerte oder Normalbefunde, das dient jetzt dazu, dass Ihr eure Aufmerksamkeit auf die 20 % richten könnt denen's wirklich dreckig geht‘.

Interviewer: Hmm.

Co-Interviewer: Ja, stimmt, des ja das bringt dann ja auch wieder 'n bisschen Entlastung insofern, dass man weiß um diese 20 % kann man sich tatsächlich sehr intensiv kümmern und die ändern genau, die die.

LeiterinL: Genau, und weil Sie vorhin fragten irgendwas so 'n bisschen verkürzen, also da seh ich 'n Potenzial wenn da jetzt wirklich, also wenn's nicht gefaked ist, sondern echt ist, da kommt jemand rein, der hat super Werte in allen Bereichen, den kann ich echt nach zwei Minuten wieder rausschicken.

Interviewer: Ja.

LeiterinL: Weil ich's ja auch schlecht finde, Leute zu belatschern und zu stigmatisieren und zu medikalisieren wenn da gar nichts is.

Interviewer: Ist.

LeiterinL: Ja, ne, dann mach ich den Blutzucker und sag alles super bei dir, kannst nach Hause. Und brauchst vielleicht sogar erst in 'nem halben Jahr wieder kommen und nicht in zwei Monaten. Irgendwie sowas.

Co-Interviewer: Wenn man das über die Kinder betrachtet, dann ist das tatsächlich möglich so, ne. Wenn man des insgesamt betrachtet, ja, auch 'n interessanter Punkt, ja. Super. Ham Sie, ham Sie noch irgendetwas was Sie loswerden wollen oder noch Fragen oder so? Weil ich glaube wir sind so mit unseren vorbereiteten Fragen auch im Prinzip durch.

LeiterinL: Nee, ich glaub ist ok.

Co-Interviewer: Ja?

LeiterinL: Ja, ja. Genau.

Interviewer: Super, herzlichen Dank dass Sie sich Zeit nehmen konnten. Hat uns echt noch mal sehr wertvolle Informationen gebracht und des wirklich auch von 'ner anderen Ebene noch mal zu betrachten und zu hören.

LeiterinL: Hmm.

Co-Interviewer: Gut, prima.