

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

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

Univ.-Prof. Dr. med. Michael Schulte-Markwort

Der Einfluss psychosozialer und klinischer Faktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von chronisch erkrankten Jugendlichen

Dissertation

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

vorgelegt von:

Tomke Bergmann
aus Emden

Hamburg 2018

Angenommen von der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 12.12.2018

Veröffentlicht mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

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

Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Monika Bullinger

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	6
Tabellenverzeichnis	6
1 Einleitung	8
1.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität	9
1.1.1 Definition.....	9
1.1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen	11
1.1.3 Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen	13
1.1.3.1 Asthma bronchiale	14
1.1.3.2 Typ-1-Diabetes	17
1.1.3.3 Juvenile idiopathische Arthritis	19
1.2 Relevante Erkrankungen.....	22
1.2.1 Asthma bronchiale	22
1.2.1.1 Definition.....	22
1.2.1.2 Epidemiologie	22
1.2.1.3 Ätiologie	23
1.2.1.4 Symptomatik	23
1.2.1.5 Diagnostik	25
1.2.1.6 Therapie.....	25
1.2.2 Typ-1-Diabetes	27
1.2.2.1 Definition.....	27
1.2.2.2 Vergleich Typ-1- und Typ-2-Diabetes.....	27
1.2.2.3 Epidemiologie	28
1.2.2.4 Ätiologie	29
1.2.2.5 Symptomatik	29
1.2.2.6 Diagnostik	29
1.2.2.7 Therapie.....	30
1.2.3 Juvenile idiopathische Arthritis	32
1.2.3.1 Definition	32
1.2.3.2 Subtypen.....	32
1.2.3.3 Epidemiologie	35
1.2.3.4 Ätiologie	35
1.2.3.5 Diagnostik	35
1.2.3.6 Therapie.....	36
1.3 Computer-adaptive Tests (CAT)	38
2 Ziel der Studie und Hypothesen	39
2.1 Soziodemographische Faktoren	39
2.2 Psychosoziale Faktoren.....	40
2.3 Klinische Faktoren.....	40

3	Methoden.....	42
3.1	Studiendesign und Durchführung.....	42
3.2	Stichprobenbeschreibung	43
3.3	Instrumente	44
3.3.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	45
3.3.2	Soziodemographische Kennwerte.....	46
3.3.3	Psychosoziale Faktoren	47
3.3.4	Klinische Faktoren	49
3.4	Statistische Analyse.....	51
4	Ergebnisse	52
4.1	Deskriptive Analyse.....	52
4.1.1	Soziodemographische und klinische Daten	52
4.1.2	Lebensqualität.....	53
4.1.3	Einflussfaktoren	54
4.1.4	Bivariate Analysen	55
4.1.4.1	Soziodemographische Faktoren.....	55
4.1.4.2	Psychosoziale Faktoren.....	58
4.1.4.3	Klinische Faktoren	62
4.1.5	Multikollinearität.....	66
4.2	Kovarianzanalyse (ANCOVA).....	67
4.2.1	Prüfung der Voraussetzungen	67
4.2.2	Körperliches Wohlbefinden.....	67
4.2.3	Emotionales Wohlbefinden	71
4.2.4	Beziehung zu den Eltern.....	72
4.2.5	Soziale Unterstützung & Freunde.....	74
4.2.6	Schulisches Wohlbefinden.....	75
4.3	Zusammenfassung der Ergebnisse	77
4.3.1	Bivariate Analysen	77
4.3.2	Kovarianzanalyse.....	78
5	Diskussion	80
5.1	Wesentliche Ergebnisse und Einordnung in den Stand der Forschung.....	80
5.1.1	Soziodemographische Faktoren.....	80
5.1.2	Psychosoziale Faktoren	82
5.1.3	Klinische Faktoren	85

5.2	Limitationen und Stärken.....	88
5.3	Fazit	91
6	Zusammenfassung	93
7	Abkürzungsverzeichnis.....	95
8	Literaturverzeichnis.....	97
9	Danksagung	118
10	Lebenslauf.....	119
11	Eidesstattliche Erklärung.....	120
12	Anhang	121

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Komponenten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	10
Abbildung 2: Stufentherapie des Asthma bronchiale bei Kindern u. Jugendlichen ...	27
Abbildung 3: Detaillierte Darstellung der Stichprobenreduzierung mit Ein- und Ausschlusskriterien.....	44

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Vergleich Typ-1- und Typ-2-Diabetes	28
Tabelle 2. Soziodemographische und klinische Merkmale der Stichprobe	53
Tabelle 3. Verteilung der Dimensionen der Lebensqualität.....	54
Tabelle 4: Verteilung der untersuchten Faktoren	55
Tabelle 5: Korrelation des Geschlechts mit den Dimensionen der HRQOL	56
Tabelle 6: Korrelation des Alters mit den Dimensionen der HRQOL.....	57
Tabelle 7: Korrelation des SES mit den Dimensionen der HRQOL.....	58
Tabelle 8: Korrelation der Selbstwirksamkeitserwartung mit den Dimensionen der HRQOL.....	59
Tabelle 9: Korrelation des Familienklimas mit den Dimensionen der Lebensqualität	60
Tabelle 10: Korrelation der sozialen Unterstützung mit den Dimensionen der HRQOL	61
Tabelle 11: Korrelation des SF-12 mit den Dimensionen der HRQOL	62
Tabelle 12: Korrelation der Erkrankungsdauer mit den Dimensionen der Lebensqualität	63
Tabelle 13: Korrelation der Erkrankungsgruppe mit den Dimensionen der Lebensqualität	64
Tabelle 14: Korrelation der Adhärenz mit den Dimensionen der Lebensqualität.....	65
Tabelle 15: Korrelation der Krankheitsschwere mit den Dimensionen der Lebensqualität	66
Tabelle 16: ANCOVA des körperlichen Wohlbefindens	69
Tabelle 17: Geschätzte Mittelwerte des körperlichen Wohlbefindens in den Erkrankungsgruppen	70
Tabelle 18: Mittelwertunterschiede des körperlichen Wohlbefindens zwischen den Erkrankungsgruppen	71
Tabelle 19: ANCOVA des emotionalen Wohlbefindens	72

Tabelle 20: ANCOVA der Beziehung zu den Eltern.....	73
Tabelle 21: ANCOVA der sozialen Unterstützung & Freunde.....	75
Tabelle 22: ANCOVA des schulischen Wohlbefindens.....	76
Tabelle 23: Korrelation zwischen den Faktoren.....	122

1 Einleitung

Mindestens jedes achte Kind ist nach den Ergebnissen des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS) des Robert Koch-Instituts (RKI) von einer chronischen Gesundheitsstörung betroffen. Die allergischen Erkrankungen – darunter das *Asthma bronchiale* – bilden dabei den mit Abstand größten Teil (Kamtsiuris et al. 2007a). Die Gesamtlebenszeitprävalenz für *Asthma bronchiale* betrug im KiGGS 4,7 % (Schlaud et al. 2007).

Chronische Krankheiten beeinflussen einschneidend die Lebenssituation von Kindern und deren Familien und gehen mit vielseitigen Herausforderungen einher. Diese können die kindliche und familiäre Bewältigungskapazität überschreiten. Chronische Erkrankungen können bei Kindern und Jugendlichen zu Stigmatisierung, dem Verlust des Selbstwertgefühls und zu familiären Belastungen führen (Charmaz 1983). Als Folge sind anhaltender psychischer Stress und psychosoziale Belastungen bei den Betroffenen möglich (Heaton et al. 2005; Seiffge-Krenke 2013). Für viele Eltern bedeutet die chronische Krankheit eines Kindes, dass dieses vielleicht nie ganz gesund sein wird und auch in ferner Zukunft von medizinischer Hilfe abhängig bleiben wird (Schlack und Andler 2000). Rund ein Viertel der Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis machen sich Sorgen, dass sie ihr Kind überbehüten (Wiedebusch et al. 2007). Dies bedeutet auch für das Kind eine Belastung. Bisher ist die subjektive Perspektive der chronisch erkrankten Kinder und Jugendlichen bezüglich ihrer Krankheitsbewältigung und ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität eher selten in Studien behandelt worden (Seiffge-Krenke 2013).

Im folgenden Kapitel wird der theoretische Hintergrund der Arbeit näher dargestellt. Zunächst wird das Konstrukt der Lebensqualität erläutert und in Zusammenhang mit Kindern und Jugendlichen sowie in Zusammenhang mit den Erkrankungen Asthma, Typ-1-Diabetes und juveniler idiopathischer Arthritis bei Kindern und Jugendlichen gebracht. Anschließend erfolgt in Kapitel 1.2 ein Überblick über die o. g. Krankheitsbilder, um herauszuarbeiten, was diese Erkrankungen für das Kind bzw. den Jugendlichen und dessen Familie bedeuten.

1.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

1.1.1 Definition

Bereits 1948 definierte die WHO: "Gesundheit ist ein Zustand völligen psychischen, physischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit und Gebrechen." (WHO 1948). Gesundheit ist demnach nicht einfach zu bestimmen, da in dieser Definition auch die subjektiven Aspekte der Gesundheit betont werden. Ebenso fließen in das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht nur körperliche, sondern auch psychische und soziale Gesichtspunkte eines Menschen hinein.

Eine erste Nennung des Begriffs „Lebensqualität“ in der Medizin erfolgte 1964 (Ravens-Sieberer 2000). Da sich in der psychologischen Terminologie das Konstrukt Lebensqualität primär auf gesundheitsbezogene Bereiche bezieht, bietet sich der Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ („health-related quality of life“, HRQOL) an (Bullinger und Schmidt 2006). Gesundheitsbezogene Lebensqualität beinhaltet als ein multidimensionales Konstrukt körperliche, emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der subjektiven Sicht der Betroffenen oder von Beobachtern¹. Sie bezieht sich somit auf den subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand (Schumacher et al. 2003). Die WHO definiert Lebensqualität als die subjektive Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation in Relation zur Kultur und zum Wertesystem in Bezug auf Ziele, Erwartungen, Standards und Interessen. Beeinflusst wird die Lebensqualität durch körperliche Gesundheit, den seelischen Zustand, den Grad der Unabhängigkeit, zwischenmenschliche Beziehungen sowie durch Umweltmerkmale (The WHOQOL-Group 1994). Inhaltlich untergliedert sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität, wie in Abb. 1 zu sehen ist, in fünf große Bereiche (vgl. Bullinger und Schmidt 2006, Patrick und Erickson 1993).

¹ Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird in der vorliegenden Arbeit die gewohnte männliche Sprachform bei personenbezogenen Substantiven und Pronomen verwendet. Dies impliziert jedoch keine Benachteiligung des weiblichen Geschlechts, sondern soll im Sinne der sprachlichen Vereinfachung als geschlechtsneutral zu verstehen sein.



Abbildung 1: Komponenten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Somit wird deutlich, dass Lebensqualität das subjektive Erleben eines Menschen beschreibt und diverse Faktoren und Lebensbereiche einschließt.

Um die Lebensqualität eines Patienten zu erfassen, bieten sich verschiedene Methoden an: Fragebögen zur Selbsteinschätzung durch den Patienten, Interviews mit den Patienten und Fremdeinschätzung durch Ärzte, Pflegepersonal oder Familienangehörige (Bullinger und Schmidt 2006). Die Ergebnisse der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bestimmter Populationen können beispielsweise von der Gesundheitsforschung oder der Politik herangezogen werden. Somit kann die Lebensqualitätsforschung als Qualitätssicherung von medizinischen Einrichtungen eingesetzt werden (Ravens-Sieberer et al. 1999).

Die Lebensqualitätsforschung hat sich nach Bullinger et al. (2000) in vier Phasen entwickelt. Mitte der siebziger Jahre begann die Definition und die Klärung der Messbarkeit der Lebensqualität. In der zweiten Phase in den achtziger Jahren wurden Messinstrumente entwickelt, die daraufhin national und international in großen Studien überprüft wurden. In den neunziger Jahren erfolgte die dritte Phase, in der die zuvor entwickelten Messinstrumente in klinischen, epidemiologischen und gesundheitsökonomischen Studien angewendet wurden. In der derzeitigen vierten Phase Lebensqualitätsforschung geht es zum einen um die Betrachtung der theoretischen und methodologi-

schen Grundlagen und zum anderen um die systematische Einbeziehung der Lebensqualitätsmessung in die Evaluation, Qualitätssicherung und Planung von Leistungen der Gesundheitsversorgung (Bullinger et al. 2000).

1.1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen wurde erst etwa ein Jahrzehnt später als diejenige von Erwachsenen untersucht (Bullinger und Ravens-Sieberer 1995). Die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung bei Kindern und Jugendlichen lässt sich in drei Phasen aufteilen (Ravens-Sieberer et al. 2001). Zu Beginn stehen die Überlegungen in den späten 1980er-Jahren, wie man die Lebensqualität als theoretisches Konzept bei Kindern bewerten kann und wie sich dieses von Lebensqualitätskonzepten bei Erwachsenen unterscheidet. Die zweite Phase, die in den frühen 1990er-Jahren begann und bis heute andauert, besteht aus der Entwicklung von Messinstrumenten, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zu messen. In der dritten Phase wird seit etwa 1995 die Anwendung dieser Messinstrumente in klinischen und epidemiologischen Studien eruiert (Ravens-Sieberer et al. 2001)

Bis zum Jahre 2000 sind zwar bereits 20 000 Publikationen zum Thema Lebensqualität erschienen, jedoch haben davon nur etwa 13 % die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zum Thema (Ravens-Sieberer 2000). Kinder stehen erst seit Mitte der Neunzigerjahre des letzten Jahrhunderts im Fokus der Lebensqualitätsforschung (Bullinger und Ravens-Sieberer 1995; Drotar 1998). Ein möglicher Grund dafür ist die Unsicherheit, inwiefern und ab welchem Alter Kinder in der Lage sind, über das eigene Befinden, Leben und Verhalten zu urteilen, sodass die Lebensqualität im Selbstbericht erhoben werden kann. Ebenso stellt sich die Frage, inwieweit Kinder ein Bewusstsein für das Konzept Lebensqualität haben und wie relevant dieses Thema für sie ist. Zu überlegen ist, ob es notwendig ist, die Entwicklungsphasen eines Kindes zu berücksichtigen und in den Messinstrumenten zu repräsentieren (Bullinger und Ravens-Sieberer 2006). Für die Entwicklung von gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsinstrumenten gab die *Mental Health Division* der WHO Richtlinien heraus, die umfassen, dass die Instrumente

- dem Alter angepasst und kindzentriert sind,
- - sofern möglich - den Selbstbericht berücksichtigen,

- unabhängig vom Gesundheitszustand und der Kultur einsetzbar sein sollten und
- sowohl negative wie auch positive Aspekte relevanter Faktoren (z. B. soziale Beziehungen, familiäre Aspekte, körperliche Funktionsfähigkeit) beinhalten (WHO - Division of Mental Health).

Ravens-Sieberer (2000) zeigte, dass in über 50 % der untersuchten Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendliche eine Fremdbeurteilung durch die Eltern (Proxys) vorlag, bei 40 % durch Ärzte und Pflegekräfte und nur bei weniger als 10 % der Studien gab es eine Beurteilung durch die Kinder selbst. Es ist also wichtig zu wissen, inwieweit sich die Selbst- von der Fremdbeurteilung unterscheidet und was diese Abweichungen letztlich bedeuten. Bei jüngeren Kindern ist die Fremdbeurteilung durch die Eltern eher die Regel als bei älteren Kindern oder Jugendlichen (Ravens-Sieberer 2000). Wenn möglich, sollte aber die selbstbeurteilte Befindlichkeit des Kindes durch die Fremdbeurteilung durch Eltern oder Ärzte ergänzt werden (Ravens-Sieberer 2000). Ebenso bietet dies die Möglichkeit, die Lebensqualität der Eltern selbst in die Lebensqualitätsforschung miteinzubeziehen, indem diese Angaben darüber machen, wie sie sich selbst als Versorgende eines chronisch kranken Kindes fühlen, bezogen z.B. auf soziale Aktivitäten oder auf mögliche Ängste und Sorgen. So beispielsweise mit dem *Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ), einem Fragebogen, der spezifisch für Eltern von Kindern mit *Asthma bronchiale* entwickelt wurde (Juniper et al. 1996). Laut Edelbrock et al. (1986) sind Eltern in der Lage, verhaltensbezogene (externalisierte) Probleme ihrer Kinder, wie z.B. häufiges nächtliches Aufwachen, zu erkennen. Emotionsbezogene (internalisierte) Probleme, wie z.B. Traurigkeit, werden hingegen seltener erkannt. Guyatt et al. (1997a) zeigten, dass bei Kindern, die jünger als 11 Jahre alt sind, sich die Informationen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des Kindes in der Selbst- und Fremdbeurteilung durch Eltern häufig stark unterscheiden, sodass man sich in diesem Alter nicht auf die Fremdbeurteilung verlassen sollte. Bei älteren Kindern werden durch die Elternbefragung kaum noch zusätzliche Informationen gewonnen, sodass die Beurteilung durch das Kind selbst meist ausreichend ist. In der vorliegenden Arbeit wird ausschließlich der Selbstbericht ausgewertet, da die Studienpopulation aus Jugendlichen im Alter von 12 bis 17 Jahren besteht.

Die HRQOL von Kindern wird von mehreren Faktoren beeinflusst. Zum einen durch soziodemographische Faktoren, die krankheitsspezifisch im Kapitel 1.1.3 besprochen werden. Zum anderen haben auch personale, familiäre und soziale Faktoren einen Einfluss auf die HRQOL. Diese werden in Kapitel 1.3 näher erläutert.

1.1.3 Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen

Chronische Erkrankungen können Auswirkungen auf das psychosoziale Wohlbefinden von Kindern und ihren Familien haben. Beispielsweise stören physische Symptome, wie Schmerz oder Müdigkeit, zusammen mit krankheitsspezifischen Tätigkeiten, wie z.B. Medikamenteneinnahmen, den Alltag der Kinder, aber auch die alltäglichen Abläufe der Eltern in vielen Situationen. Schulkinder müssen beispielsweise für eine Behandlung ins Krankenhaus oder haben eine Erkrankung, die schubweise verläuft und sich zwischendurch verschlimmert, sodass es in der Folge zu Schulfehltagen kommen kann. Demnach kann die Schulbildung beeinflusst oder auch unterbrochen werden. Zudem besteht das Risiko, dass das Kind den Kontakt zu Schulfreunden verlieren könnte, und es fühlt sich eventuell isoliert und bemerkt, dass es anders ist als gleichaltrige Kinder. Ferner werden Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen häufiger gemobbt als gesunde Kinder und Jugendliche (Pittet et al. 2010). Auch Eltern werden durch die chronische Erkrankung ihres Kindes belastet. Sie müssen versuchen, sowohl den Bedürfnissen des kranken Kindes als auch denen der restlichen Familie gerecht zu werden. Außerdem kann es den Eltern schwerfallen, die Diagnose und Prognose ihres Kindes zu akzeptieren und sie haben möglicherweise Angst um die Zukunft ihres Kindes. Geschwister von chronisch kranken Kindern können sich von den Eltern vernachlässigt fühlen. Ebenso kann es sein, dass es kaum noch zu Familienausflügen kommt oder diese aufgrund der Erkrankung des Kindes abgebrochen werden müssen. All diese Einschränkungen beeinflussen das Familienleben und das psychosoziale Wohlbefinden der Familienmitglieder (Barlow und Ellard 2006).

Im Folgenden wird der Forschungsstand zum Thema HRQOL bei chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen am Beispiel der drei Erkrankungen Asthma, Typ-1-Diabetes und juvenile idiopathische Arthritis dargestellt.

1.1.3.1 Asthma bronchiale

Obwohl *Asthma bronchiale* die häufigste chronische Erkrankung im Kindesalter ist, befindet sich dieses Thema nur an dritter Stelle bezogen auf alle wissenschaftlichen Arbeiten, die zum Thema gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern publiziert wurden (Ravens-Sieberer 2000).

Die Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KIGGS) zeigte mithilfe des sogenannten KINDL^R, einem Instrument zur Messung der HRQOL, dass Kinder und Jugendliche, die an belastenden chronischen Erkrankungen, wie z.B. Asthma, leiden, eine geringere Lebensqualität hatten, bezogen auf das körperliche Wohlbefinden, als Kinder und Jugendliche ohne chronische Erkrankung (Hölling et al. 2008; Ravens-Sieberer et al. 2007). Zu dem Ergebnis, dass Kinder mit diagnostiziertem und symptomatischem Asthma eine geringere Lebensqualität als Kinder ohne Asthma aufweisen, kamen auch weitere Studien (van Gent et al. 2006; Danansuriya und Rajapaksa 2015; Sawyer et al. 2000). Jugendliche, die zwar an Asthma erkrankt sind, deren Symptome jedoch gut kontrolliert sind, haben eine gleichwertige gesundheitsbezogene Lebensqualität wie Jugendliche, die kein Asthma haben (Cui et al. 2015). Besonders die Einschränkung bei sportlichen Aktivitäten wirkt sich hingegen negativ auf die HRQOL von Jugendlichen mit Asthma bronchiale aus (Cui et al. 2015). Bei den Jugendlichen mit Asthma gaben Mädchen meist eine niedrigere HRQOL an als Jungen (Stridsman et al. 2016; Hölling et al. 2008; Stridsman et al. 2016). Bereits mildes Asthma beeinflusst die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Jugendlichen negativ (Sawyer et al. 2000); zurückzuführen ist dies jedoch eventuell auf eine häufig begleitend auftretende allergische Rhinitis oder belastungsinduzierte Dyspnoe, die jeweils zu einer niedrigeren HRQOL führen (Hallstrand et al. 2003). Die Einschränkungen durch das Asthma auf die Lebensqualität beziehen sich nicht nur auf die gesundheitliche Dimension, sondern beeinflussen auch die psychosoziale Gesundheit, die emotionale Funktionalität und die schulische Funktionalität (Varni et al. 2007). So geben asthmabetroffene Jungen sogar ein höhere schulische Lebensqualität an als die gesunde Normstichprobe (Hölling et al. 2008).

Es gibt drei Gründe, warum Ärzte Patienten behandeln: Lebenszeitverlängerung, die Prävention von zukünftigen Erkrankungen und damit sie sich besser fühlen (Guyatt et al. 1997b). Lange Zeit dachten Ärzte, dass der letzte Punkt durch klinische Sympto-

matik und Laborwerte indirekt messbar wäre, doch die Korrelation zwischen der klinischen Symptomatik der Kinder und Jugendlichen mit Asthma, also beispielsweise dem Ergebnis in der Spirometrie, und der berichteten HRQOL ist gering (Bodnar et al. 2015). Dies zeigt, wie wichtig die Lebensqualitätserfassung in diesem Bereich ist, da bisher häufig der Gesundheitszustand nur anhand der Symptome bewertet und daraufhin die Therapie angepasst wurde. Ein gutes Spirometrie-Ergebnis kann jedoch mit einer schlechten HRQOL einhergehen und vice versa (Bodnar et al. 2015). Somit wird die Krankheitsschwere auch als Faktor in die vorliegende Arbeit aufgenommen. Es muss noch weitere Faktoren geben, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität beeinflussen, die sich aber nicht durch die klassische klinische Diagnostik messen lassen. Dazu gehören zum Beispiel soziodemographische Faktoren. Wie bereits in 1.1.2 genannt, ist ein Faktor, der die Lebensqualität beeinflusst, das Geschlecht. Ravens-Sieberer et al. (2003) fanden bei Mädchen mit Asthma oder Neurodermitis eine geringere Lebensqualität als bei Jungen mit einer dieser Erkrankungen. Ebenso hatten in dieser Studie Kinder eine bessere Lebensqualität als Jugendliche, sodass das Alter möglicherweise ein weiterer Einflussfaktor ist. Zu diesem Ergebnis kamen auch Ravens-Sieberer und Bullinger (1998). Gegenzugliches berichten Vila et al. (2003). Hier war die Lebensqualität von Jugendlichen mit Asthma unabhängig von soziodemographischen Faktoren wie Alter, Geschlecht und sozioökonomischem Status. Es hat sich hingegen bei Erwachsenen mit *Asthma bronchiale* gezeigt, dass der sozioökonomische Status einen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität hat. Generell haben Kinder aus Familien mit einem niedrigen sozioökonomischen Status durchschnittlich eine geringere HRQOL als Kinder aus Familien mit mittlerem sozialen Status. Die höchste durchschnittliche Lebensqualität haben Kinder aus Familien mit hohem sozialen Status (Rueden et al. 2006; Ravens-Sieberer et al. 2007). Bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma fanden Vila et al. (2003) zwar keinen Einfluss des sozioökonomischen Status auf die HRQOL, dieser Faktor wird dennoch in die Analyse der vorliegenden Arbeit aufgenommen.

Ebenso sollten psychosoziale Faktoren in Bezug auf die HRQOL berücksichtigt werden. Bei Kindern und Jugendlichen, die an Asthma erkrankt sind, ließen sich jedoch bezüglich personalen, familiären und sozialen Ressourcen keine Unterschiede zu Kindern und Jugendlichen, die nicht an Asthma erkrankt sind, feststellen (Hölling et al. 2008). In einer Studie mit an Asthma erkrankten Erwachsenen wurde hingegen ein positiver Zusammenhang zwischen asthmaspezifischer Selbstwirksamkeitserwartung

und der HRQOL gefunden (Hesselink et al. 2004; Lavoie et al. 2008). Die asthmaspezifische Selbstwirksamkeit von Kindern und Jugendlichen kann durch das Wissen und die Kontrolle über die Erkrankung, die medikamentöse Compliance, die Symptomwahrnehmung, die Beherrschung des Notfallplans und die Bewältigung der Asthmaanfälle gestärkt werden. Diese Selbstwirksamkeit führt dann zu einer besseren Krankheits- und Erkrankungseinsicht sowie zu mehr Eigenverantwortung (Lehmkuhl 1996). Da in bisherigen Studien hauptsächlich die krankheitsspezifische Selbstwirksamkeit in Bezug auf die HRQOL gemessen wurde, wird in der vorliegenden Arbeit die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung verwendet, um herauszufinden, welchen Effekt diese auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von chronisch erkrankten Kindern hat. Selbstwirksamkeit, auch subjektive Kompetenzerwartung genannt, ist die subjektive Gewissheit, schwierige Anforderungssituationen aufgrund von eigenen Kompetenzen bewältigen zu können (Schwarzer 2004).

Auch familiäre und soziale Faktoren sollten beachtet werden. Mädchen, die an *Asthma bronchiale* erkrankt sind, gaben signifikant geringere familiäre Ressourcen an; wobei die Stärke des Effekts jedoch kleiner als gering war (Hölling et al. 2008). Zu den familiären Ressourcen zählen unter anderem die familiäre Unterstützung und das Familienklima. Letzteres beinhaltet den familiären Zusammenhalt und den Erziehungsstil der Eltern (Darling 1999). Die familiären Ressourcen umfassen zudem die Förderung der Kinder, die Kommunikation innerhalb der Familie und die Funktion der Eltern (Hölling et al. 2008). Zwischen Kindern und Jugendlichen mit Asthma und solchen ohne Asthma gibt es keinen Unterschied bezüglich der Höhe der sozialen Unterstützung (Hölling et al. 2008). Das Konstrukt der sozialen Unterstützung beinhaltet vier sich überlappende Funktionen: 1. emotionale Unterstützung, bestehend aus Liebe, Sympathie, Obhut und Verständnis, die eine Person von anderen erfährt, 2. instrumentelle Unterstützung bei der Bewältigung von täglichen Aufgaben, die sich in Form von Zuwendung, Geld oder Arbeit darstellt, 3. Unterstützung bei der Bewertung und Einschätzung (Hilfe bei Entscheidungsprozessen), 4. informationelle Unterstützung, die unter anderem das Erteilen von Ratschlägen beinhaltet (Robert Koch-Institut 2014). Dieses Thema ist bisher jedoch wenig untersucht, sodass es ein wichtiger Punkt der vorliegenden Arbeit ist, den Effekt der familiären und sozialen Unterstützung auf die HRQOL bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma zu bestimmen.

Auch klinische Faktoren können einen Einfluss auf die HRQOL haben. Die Erkrankungsdauer scheint bei Kindern jedoch wenig mit der empfundenen psychosozialen Belastung zu tun zu haben. Zu diesem Schluss kamen Lavigne und Faier-Routman (1993) in ihrer Review mit 83 Studien, an denen Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und unter anderem auch mit Asthma beteiligt waren. Auch Vila et al. (2003) fanden keinen Zusammenhang zwischen Erkrankungsdauer und HRQOL. Ein weiterer Faktor in der Asthmatherapie ist die sogenannte Adhärenz. Adhärenz, früher auch als Compliance bezeichnet, bedeutet das Einhalten der Therapieziele, die gemeinsam von Arzt und Patient aufgestellt wurden. Damit sind Medikamenteneinnahme, aber auch Diätpläne und Lebensstiländerungen gemeint (Schulz 2009). Bei Erwachsenen mit Asthma hat die Adhärenz keine Auswirkungen auf die HRQOL (Apter et al. 1999). In der vorliegenden Arbeit wird geprüft, ob dies auch bei Jugendlichen der Fall ist. Die Krankheitsdauer hat einen nachgewiesenen Effekt auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Asthma. In einer systematischen Review fand sich dieser in neun von vierzehn untersuchten Studien (Everhart und Fiese 2009).

1.1.3.2 Typ-1-Diabetes

Diabetes ist eine chronische Erkrankung, die das Leben eines Kindes bzw. Jugendlichen und dessen Eltern maßgeblich beeinträchtigt. Das Krankheitsmanagement des Typ-1-Diabetes mit der Blutzuckereinstellung und den Insulininjektionen ist kompliziert; die Kinder und auch die Eltern müssen sich an neue Anforderungen anpassen. Häufig konzentrieren sich die Ärzte und Eltern nur auf die somatische Seite der Erkrankung, zusammen mit Insulindosen, Laborparametern, wie beispielsweise HbA1c, und weiteren klinischen Aspekten. Die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen wird hierbei oft vergessen (Nardi et al. 2008).

Vor der Pubertät unterscheiden sich Kinder mit Typ-1-Diabetes kaum von Gleichaltrigen bezüglich der selbstberichteten gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Nardi et al. 2008). Ab einem Alter von 14 Jahren kommt es jedoch häufiger zu psychischen und verhaltensbezogenen Störungen bei den Jugendlichen, die auch von den Eltern berichtet werden. Diese sind unabhängig von der Krankheitsdauer. Einen positiven Einfluss, auch auf die HRQOL, haben hingegen eine bessere Stoffwechseleinstellung und psychisches Wohlbefinden (Nardi et al. 2008). Ein gegensätzliches Ergebnis hat die Studie von Wake et al. (2000). Hier berichteten zwar die Eltern von Einschränkungen

der HRQOL ihrer Kinder in allen Bereichen, und sie fühlten sich auch selbst durch die Diabetes-Erkrankung ihrer Kinder beeinträchtigt. Die Jugendlichen gaben jedoch im Selbstreport keine Beeinflussung der Lebensqualität durch ihre Erkrankung an und hatten ähnliche Ergebnisse wie die gesunde Vergleichsgruppe. Sie stuften zwar ihre allgemeine Gesundheit geringer ein und die Jugendlichen gaben auch häufiger körperliche Schmerzen an als die gesunden Gleichaltrigen; die eigene körperliche Funktionsfähigkeit wurde jedoch von beiden Gruppen als gleich gut eingeschätzt (Wake et al. 2000). Auch Nieuwesteeg et al. (2012) fanden keine Unterschiede in der HRQOL von Kindern und Jugendlichen mit und ohne Typ-1-Diabetes.

Bezüglich des Zusammenhangs von psychosozialen Faktoren und der HRQOL fanden Grey et al. (2001) in einer Studie mit n=82 Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–20 Jahren, die an Typ-1-Diabetes erkrankt sind, einen Zusammenhang zwischen der diabetesspezifischen Selbstwirksamkeitserwartung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Bei stärker ausgeprägter diabetesspezifischer Selbstwirksamkeitserwartung zeigte sich auch eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität (Grey et al. 2001). Zu diesem Zusammenhang gibt es bisher jedoch nur wenig Literatur. Mit der diabetesspezifischen Selbstwirksamkeitserwartung sind die persönliche Kompetenzerwartung und die Selbsthilfekraft, die sich Kinder und Jugendliche im Umgang mit ihrer Krankheit zutrauen, gemeint (Grey et al. 2001). Gemessen wurde die diabetesspezifische Selbstwirksamkeitserwartung mit der *Self-efficacy for Diabetes Scale*. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit der *Diabetes Quality of Life for Youth Scale* gemessen (Grey et al. 2001). Eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung hat auch einen positiven Effekt auf den HbA1c-Wert bei Typ-1-Diabetikern. Dies wurde jedoch an Erwachsenen gemessen (Bergis-Jurgan et al. 2013). Ebenso ist auch eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, die an Typ-1-Diabetes erkrankt sind, mit geringeren familiären Konflikten assoziiert (Faulkner und Chang 2007; Laffel et al. 2003; Pereira et al. 2008; Weissberg-Benchell et al. 2009). Gute familiäre Umgangsformen haben einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität, diabetesspezifische Familienkonflikte wirken sich hingegen negativ auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität aus (Weissberg-Benchell et al. 2009). Auch soziale Faktoren beeinflussen die HRQOL. Bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes wurde in einer Metaanalyse mit 21 Artikeln von Chida und Hamer (2008) herausgefunden, dass eine niedrige soziale Unterstützung durchschnittlich zu einer

schlechteren Krankheitskontrolle (HbA1c-Wert) führt. Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen auch Hains et al. (2007) und Helgeson et al. (2009). Die schlechtere Einstellung des Diabetes führt wiederum zu einer geringeren HRQOL (Guttmann-Bauman et al. 1998; Hoey et al. 2001; Wagner et al. 2005).

In Bezug auf klinische Einflussfaktoren scheint es somit zwischen der Höhe des HbA1c-Wertes und der HRQOL einen Zusammenhang zu geben. Niedrigere Werte, die auf eine besser kontrollierte Erkrankung schließen lassen, gehen mit einer besseren gesundheitsbezogenen Lebensqualität einher (Guttmann-Bauman et al. 1998; Hoey et al. 2001; Wagner et al. 2005). Jedoch ist ein niedriger HbA1c-Wert kein Garant für eine hohe Lebensqualität. Jugendliche mit gut eingestellten HbA1c-Werten fühlten sich dennoch häufig niedergeschlagen und gaben an, dass sich die Erkrankung negativ auf ihr Leben und ihre Zufriedenheit auswirkt (Grey et al. 1998). Insofern ergibt sich auch hier die Relevanz, die Krankheitsschwere als Einflussfaktor der HRQOL in die Analyse aufzunehmen. Einen starken Einfluss auf die Krankheitsschwere hat die Adhärenz. Dies wurde in einer Metaanalyse mit 21 Studien und insgesamt fast 2500 Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes gezeigt (Hood et al. 2009).

1.1.3.3 Juvenile idiopathische Arthritis

Die JIA ist eine Erkrankung, die sich negativ auf die Alltagsbewältigung von Betroffenen auswirken kann, da diese häufig mit starken Schmerzen und einer Bewegungseinschränkung einhergeht (Horneff 2010). Zudem müssen meist verschiedene Medikamente eingenommen werden, die auch häufig von Nebenwirkungen begleitet werden (Horneff 2010).

In einer schwedischen Studie von Lundberg et al. (2012) mit 53 Kindern und Jugendlichen im Alter von 8-18 Jahren mit JIA und deren Eltern zeigte sich mithilfe des PedsQL, dass mehr als die Hälfte der Mädchen und Jungen eine suboptimale gesundheitsbezogene Lebensqualität ohne geschlechtsspezifische Unterschiede aufweisen.

Am schlechtesten wurde in der Studie von Lundberg et al. (2012) von den Kindern und Jugendlichen sowie von deren Eltern die körperliche Gesundheit bewertet, am besten das soziale Funktionsniveau. Auch Oliveira et al. (2007) zeigten in ihrer Studie mit n = 6639 Kindern und Jugendlichen, dass HRQOL bei einer JIA-Erkrankung geringer ist als bei gesunden Gleichaltrigen, insbesondere in der körperlichen Dimension.

Schmerzen und funktionale Beeinträchtigung waren negative Prädiktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Diese Untersuchung wurde jedoch lediglich mithilfe von Elternberichten durchgeführt. Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen auch Gutiérrez-Suárez et al. (2007) in ihrer in Europa und Lateinamerika durchgeführten Studie mit n = 3167 Kindern und Jugendlichen. Hier wurden ebenfalls Elternberichte verwendet.

Bezüglich soziodemographischer Faktoren fanden Petersen et al. (2008) in ihrer Studie mit n = 88 an JIA erkrankten Kindern und Jugendlichen keinen Zusammenhang zwischen Alter und Geschlecht und der Lebensqualität. In der Studie von Müller-Godeffroy et al. (2005) berichteten hingegen Kinder von einer besseren Lebensqualität als Jugendliche; zudem war die Lebensqualität von männlichen Jugendlichen besser als die von weiblichen. Dies entspricht den Ergebnissen in Untersuchungen mit gesunden Kindern und Jugendlichen. Männliche Jugendliche hatten zudem ein besseres schulisches Wohlbefinden.

Betrachtet man die psychosozialen Faktoren, so zeigt sich, dass eine hohe arthritisspezifische Selbstwirksamkeitserwartung zu einer höheren HRQOL führt (Seid et al. 2014). Gemessen wurde hier die Selbstwirksamkeitserwartung mit der *Children's Arthritis Self-Efficacy Scale* und die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit dem PedsQL (Seid et al. 2014). Kinder und Jugendliche mit JIA haben ein ähnliches Familienklima wie gesunde Gleichaltrige (Gerhardt et al. 2003). Seid et al. (2014) fanden einen positiven Zusammenhang zwischen dem Familienklima und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis. Hier wurde das Familienklima mit der *Family Environment Scale* gemessen.

Einen Zusammenhang zwischen der Krankheitsschwere und der HRQOL fanden Seid et al. (2009). Eine höhere Aktivität der Krankheit brachte eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität mit sich. Jedoch gab es ebenso viele Fälle mit einem milden Krankheitsverlauf und dennoch schlechter HRQOL, sodass weitere Faktoren einen Einfluss haben müssen. In der Studie von Petersen et al. (2008) hatten die Einschränkung der Mobilität und Schmerzen den größten Effekt auf die HRQOL. Die Erkrankungsdauer und die momentane Schwere der Erkrankung haben laut Müller-Godeffroy et al. (2005) jedoch keinen wesentlichen Effekt auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit JIA. Eine längere Erkrankungsdauer führte jedoch zu einem besseren psychischen Wohlbefinden und einem höheren Selbstwert. Keinen Effekt von JIA

auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen fanden Arkela-Kautiainen et al. (2005); lediglich die körperliche Funktionsfähigkeit war geringfügig schlechter als bei gesunden Gleichaltrigen. Auch Grootenhuis et al. (2007) fanden bei Kindern und Jugendlichen mit JIA keinen Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Vergleich zur gesunden Vergleichsgruppe.

1.2 Relevante Erkrankungen

1.2.1 Asthma bronchiale

1.2.1.1 Definition

Asthma bronchiale ist eine chronisch entzündliche Atemwegserkrankung, die durch eine bronchiale Überempfindlichkeit (Hyperreagibilität) und eine variable Atemwegsobstruktion ausgelöst wird (Nowak und Mutius 2004).

1.2.1.2 Epidemiologie

Asthma bronchiale (*asθa*, griechisch = ‚keuchen‘) ist die häufigste chronische Erkrankung im Kindesalter in den westlichen Ländern (Hansen et al. 2005; Hockenberry und Wilson 2014). Weltweit hat die Prävalenz von *Asthma bronchiale* zwischen 1970 und 1980 stetig zugenommen (Verlato et al. 2003). In den Neunzigerjahren gab es allerdings einen Stillstand des Wachstums, der sich eventuell durch ein besseres Krankheitsmanagement begründen lässt (Verlato et al. 2003).

Die Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS) 2007 zeigte eine Lebenszeitprävalenz von Asthma von 4,7 % bei Kindern und Jugendlichen zwischen 0 und 17 Jahren. Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied beim Geschlecht. Bei Jungen lag die Prävalenz bei 5,5 %, bei Mädchen nur bei 3,9 % (Schlaud et al. 2007). Horwood et al. (1985) zeigten ebenfalls, dass Jungen fast doppelt so häufig von *Asthma bronchiale* betroffen sind als Mädchen. Bei 80 % der Betroffenen erfolgt die Erstmanifestation bereits bis zum ersten Schuljahr (Kopp und Vogelberg 2013). Zwischen 30 und 60 % der Kinder und Jugendlichen verlieren jedoch innerhalb von 10-20 Jahren spontan ihre Symptomatik (Reinhardt 1996).

Vor der Pubertät scheint das männliche Geschlecht ein Risikofaktor für die Entwicklung von *Asthma bronchiale* zu sein, während bei Mädchen das Risiko dafür erhöht ist, dass das Asthma auch im Erwachsenenalter noch persistiert. Demnach verlieren Jungen eine Asthmaerkrankung häufiger als Mädchen, wenn sie erwachsen werden (Hansen et al. 2005). Auch mildes Asthma und das Fehlen einer atopischen Diathese sind häufiger damit verbunden, dass das Asthma nach der Pubertät nicht mehr vorhanden ist (McGrady und Hommel 2013).

1.2.1.3 Ätiologie

Als mögliche Ursachen für die Entstehung von *Asthma bronchiale* gelten unter anderem eine genetische Prädisposition und Umweltfaktoren. Bei älteren Kindern findet sich häufig eine sogenannte atopische Diathese. In ihren Familie treten verschiedene allergische Erkrankungen gehäuft auf und auch sie selbst leiden neben Asthma oftmals zusätzlich an einer Allergie oder an Neurodermitis (Hansen et al. 2005). Es wird diskutiert, ob die Ernährung einen Einfluss hat auf das Risiko, an *Asthma bronchiale* zu erkranken. So gibt es beispielsweise einige Studien, die einen protektiven Effekt von Muttermilch nachgewiesen haben, wie Gdalevich et al. (2001) in einer Meta-Analyse zeigten. Des Weiteren gibt es jedoch Studien, die keinen positiven Effekt des Stillens auf die spätere Entwicklung einer Asthma-Erkrankung nachweisen konnten und zum Teil sogar ein erhöhtes Risiko berichteten (Sears et al. 2002; Wright 2001; Horwood et al. 1985). Ein Zusammenhang zwischen einer ungesunden Ernährung und einem erhöhten Risiko für *Asthma bronchiale* und anderen obstruktiven Atemwegserkrankungen konnte zwar nachgewiesen werden, die genauen Mechanismen sind bisher jedoch unbekannt (Fogarty 2000).

Bei Säuglingen und Kleinkindern ist das Asthma oft Folge von viralen Atemwegsinfektionen, ausgelöst beispielsweise von Parainfluenza-, Adeno-, Rhino- oder RS-Viren. Diese Kinder neigen meist zu obstruktiven Bronchitiden. Kinder mit einer Variation auf dem 17q21-Genlocus leiden häufiger an HRV-Infektionen der Atemwege und haben zudem in der Folge ein höheres Risiko, anschließend an Asthma zu erkranken (Caliskan et al. 2013).

1.2.1.4 Symptomatik

Asthma bronchiale zeichnet sich typischerweise durch eine chronische Entzündung der Atemwege aus. Kennzeichnend für diese Erkrankung sind vornehmlich in den frühen Morgenstunden und nachts auftretende Symptome wie akute Luftnot, Giemen, Kurzatmigkeit, Engegefühl in der Brust und Husten. Diese Symptome variieren in Intensität und Dauer und gehen mit einer variablen expiratorischen Obstruktion der Atemwege einher. Auch nach körperlicher Anstrengung kommt es häufig zu den oben genannten Beschwerden (Global Initiative for Asthma 2016; Ukena et al. 2008). Diese Symptome sind vorwiegend spontan oder nach Therapie reversibel (Hansen et al. 2005). Tatum und Shapiro (2005) zeigten, dass erhöhte Ozon- und Feinstaubwerte

sowie Tabakrauch in der Umgebung mit einer Verschlechterung der Asthmasymptome und einer Reduktion der Lungenfunktion einhergehen. Des Weiteren suchten die exponierten Patienten häufiger die Notaufnahme auf. Auch Strachan und Cook (1998) zeigten einen Zusammenhang zwischen Tabakrauchexposition und einer Verschlechterung der Asthmasymptomatik sowie einem erhöhten Bedarf an Medikamenten.

Der akute Asthmaanfall, auch als Exazerbation bezeichnet, kann in vielen Situationen auftreten. Dazu gehören z.B. Anstrengung, Kontakt mit allergieauslösenden Stoffen (z.B. Hausstaubmilben, Pollen oder Tierhaare), Tabakrauchexposition, kalte Luft, eine unzulängliche Therapie, bestimmte Medikamente, emotionale Einflüsse oder Infektionen der Atemwege (Russi 1999). Zur Diagnostik einer Exazerbation genügt die klinische Symptomatik. Zur Beurteilung des Schweregrads werden die Symptome und die gemessene Sauerstoffsättigung herangezogen. Gelegentlich wird zusätzlich eine Blutgasanalyse durchgeführt (Regamey et al. 2005).

Eine Sonderform des Asthmaanfalls ist der *Status asthmaticus*, welcher unter gewissen Umständen aus jedem Asthmaanfall hervorgehen kann. Er ist immer lebensbedrohlich und muss umgehend (not-)ärztlich behandelt werden. Zum Teil ist sogar eine intensivmedizinische Überwachung erforderlich (Hansen et al. 2005). Charakteristisch für den *Status asthmaticus* ist das Nichtansprechen auf β 2-Sympathomimetika, die normalerweise bei leichten Asthmaanfällen zu einer schnellen Besserung führen, sowie die Dauer von mindestens 24 Stunden (Hansen et al. 2005). Der schwere Asthmaanfall und der *Status asthmaticus* werden mit einer schnellen Sauerstoffgabe, der wiederholten, hochdosierten und eventuell intravenösen Gabe von β 2-Sympathomimetika und systemischen Glukokortikoiden behandelt. Auch inhalative Anticholinergika werden zur Therapie eingesetzt (Regamey et al. 2005).

80 % der Asthma-Exazerbationen bei Kindern werden durch Atemwegsinfektionen ausgelöst. (Johnston et al. 1995). Einschneidende Lebensereignisse wie beispielsweise die Scheidung der Eltern oder der Tod einer nahestehenden Person führen ebenfalls zu einem erhöhten Risiko für Asthmaanfälle bei Kindern. Die Häufigkeit der Attacken erhöht sich, wenn gleichzeitig zusätzlich chronischer Stress, ausgelöst z.B. durch einen niedrigen sozioökonomischen Status oder familiäre Probleme, vorliegt (Sandberg et al. 2000).

1.2.1.5 Diagnostik

Die sichere Diagnose des *Asthma bronchiale* ist nicht immer einfach. Es gibt kein einzelnes Instrument, um eine eindeutige Diagnose stellen zu können. Die Diagnosestellung geschieht durch eine ausgiebige Anamnese in Kombination mit der körperlichen Untersuchung und der apparativen Diagnostik. Dazu gehört die Lungenfunktionsuntersuchung mit oder ohne vorangehende Provokation mit anschließendem Bronchospasmodolysetest. Zudem müssen Differentialdiagnosen ausgeschlossen werden (Eder et al. 2006).

Typische Befunde der körperlichen Untersuchung sind Giemen („*Wheezing*“), Pfeifen, Brummen, ein verlängertes Expirium, gesteigerte Atemfrequenz und thorakale Einziehungen als Zeichen der vermehrten Anstrengung bei der Atmung (Hansen et al. 2005; Ukena et al. 2008). Bei schweren Fällen von chronischem Asthma können die Kinder in der körperlichen Untersuchung durch ein retardiertes Wachstum auffallen (Hansen et al. 2005). Bei jüngeren Kindern wird die Diagnose meist ausschließlich durch eine gründliche Anamnese und die körperliche Untersuchung gestellt. Bei älteren Kindern wird häufig zusätzlich eine Lungenfunktionsuntersuchung durchgeführt. Dies geschieht entweder spontan oder nach Provokation mit pharmakologischen Substanzen wie Methacholin oder Histamin oder mit unspezifischen Stimuli wie Kaltluft oder hypertoner Kochsalzlösung, die eine bronchiale Obstruktion auslösen und somit einen Asthmaanfall provozieren. Bei Verdacht auf belastungsinduziertes Asthma kann die Lungenfunktionsuntersuchung auch nach Belastung durchgeführt werden, was besonders für die Praxis eine einfache Methode ist, um die bronchiale Hyperreagibilität nachzuweisen. Als Ergebnis zeigen sich ein Anstieg des Atemwegwiderstandes und ein Abfall der Einsekundenkapazität als Zeichen einer bronchialen Obstruktion. Nach Gabe eines kurzwirksamen β -Sympatikomimetikums, wie z.B. Salbutamol, normalisiert sich der Zustand jedoch wieder (sog. Bronchospasmodolysetest) (Freihorst 2015; Hansen et al. 2005; Klemmer und Vogelmeier 2016).

1.2.1.6 Therapie

Asthma bronchiale wird hauptsächlich therapiert, um die akuten Symptome zu lindern und um das Risiko, dass neue Attacken auftreten, zu minimieren. Wichtig bei der Wahl der Therapie ist, dass unerwünschte Nebenwirkungen bedacht werden und immer die bestmögliche Bewältigung des Alltags im Vordergrund steht. Bei Kindern ist es zudem

von besonderer Bedeutung, dass die geistige und körperliche Entwicklung durch die Krankheit oder die Therapie nicht gestört werden (Buhl et al. 2006). Ziel der Therapie ist dabei die vollständige Asthmakontrolle. Das bedeutet, dass das Kind in keiner Weise durch die Erkrankung eingeschränkt ist, keine Symptome tagsüber und nachts hat und auch seine Bedarfsmedikation nicht nutzen muss (Kopp 2014).

Bei der Erstbeurteilung erfolgt eine Einteilung des *Asthma bronchiale* in Stadien abhängig von der Lungenfunktion und der Art und Häufigkeit der klinischen Symptome. Dabei gibt es folgende Stadien: 1. intermittierendes Asthma, 2. geringgradig persistierendes Asthma, 3. mittelgradig persistierendes Asthma und 4. schwergradig persistierendes Asthma (Buhl et al. 2006). Nach dieser Klassifikation richtet sich die initiale Form der Therapie. Die Therapie erfolgt anschließend in Stufen, die im Folgenden erklärt werden und nicht mit den Stadien gleichzusetzen sind. Bei jeder neuen Beurteilung durch den Arzt erfolgt eine Zuteilung zur entsprechenden Therapiestufe lediglich nach dem aktuellen Grad der Asthmakontrolle.

Die leitliniengerechte Asthma-Therapie setzt sich aus mehreren Komponenten zusammen. Zum einen ist die medikamentöse Therapie zu nennen, die zwingend durch präventive und nichtmedikamentöse Maßnahmen (z.B. Asthma-Schulungen für Eltern und Kinder, Anpassung des Umfeldes zur Allergenreduktion) ergänzt werden muss (Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft et al. 2009). Jedes Kind wird - unabhängig von Schwere- und Kontrollgrad - bei Bedarf mit einem inhalativen schnellwirksamen β_2 -Sympathomimetikum, wie z.B. Salbutamol, behandelt, das die Symptome schnell durch eine Entkrampfung der Bronchien lindert (sog. *Reliever*). Sollte diese Therapie allein nicht ausreichen, kommt eine Dauertherapie mit sogenannten *Controllern* hinzu. Die größte Wirksamkeit bei der Entzündungshemmung zeigen inhalative Corticosteroide (ICS). Bei nicht ausreichend kontrolliertem Asthma, trotz Salbutamol und ICS, wird zusätzlich in der Dauertherapie ein inhalatives langwirksames β_2 -Sympathomimetikum verschrieben, welches besonders abends eingesetzt wird, um nachts symptomfrei zu bleiben. Außerdem können bei Stufe 3 und 4 entzündungshemmende Substanzen wie retardiertes Theophyllin oder bei Stadium 3 Montelukast verschrieben werden, um ein kontrolliertes Asthma zu erreichen. Bei therapieresistentem Asthma in Stufe 4 können zusätzlich systemische Glukokortikoide eingesetzt werden, auf die man ansonsten wegen der Nebenwirkungen verzichtet (s. Abb. 1) (Buhl et al. 2006).

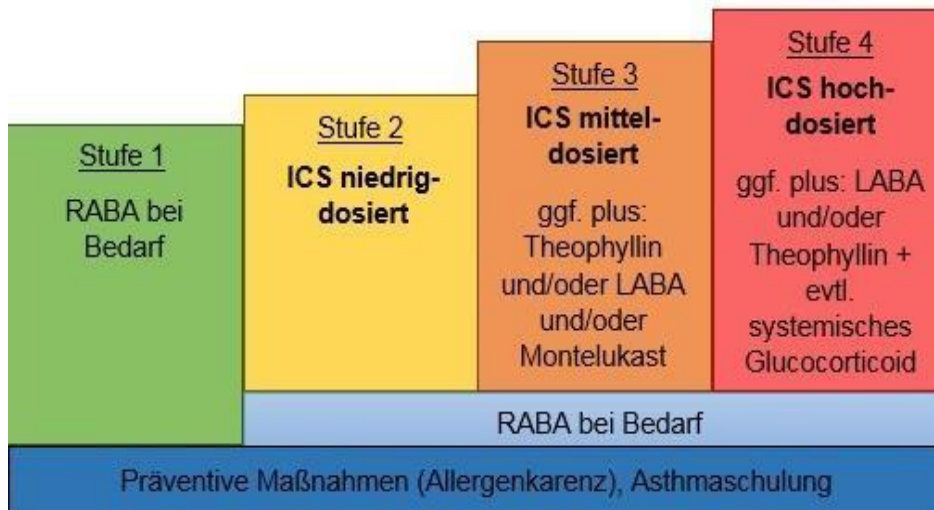


Abbildung 2: Stufentherapie des Asthma bronchiale bei Kindern u. Jugendlichen (ICS: inhalative Corticosteroide; LABA: langwirksame β 2-Agonisten; RABA, schnellwirksame β 2-Agonisten (erstellt nach Buhl et al. 2006))

Wichtig bei der Stufentherapie ist, dass man, sofern möglich, versucht, die Medikamente zu reduzieren. Falls die Therapie nicht ausreichen sollte, muss man sie intensivieren, indem man in dem Schema eine Stufe aufsteigt (*Step-up-Step-down-Prinzip*) (Buhl et al. 2006).

1.2.2 Typ-1-Diabetes

1.2.2.1 Definition

Diabetes mellitus ist ein Sammelbegriff für heterogene Störungen des Stoffwechsels. Leitbefund ist die chronische Blutzuckererhöhung (Hyperglykämie). Als Ursache sind eine gestörte Insulinsekretion, eine gestörte Insulinwirkung oder auch beides möglich. Beim Typ-1-Diabetes liegt eine Störung der Insulinsekretion vor, die überwiegend durch immunologisch vermittelte Zerstörung der β -Zellen des Pankreas verursacht wird (Müller-Wieland et al. 2016).

1.2.2.2 Vergleich Typ-1- und Typ-2-Diabetes

In der folgenden Tabelle werden die Unterschiede zwischen Typ-1- und Typ-2-Diabetes aufgezeigt. Im Folgenden wird in dieser Arbeit lediglich der Typ-1-Diabetes betrachtet.

Tabelle 1: Vergleich Typ-1- und Typ-2-Diabetes

	Typ-1-Diabetes	Typ-2-Diabetes
Prävalenz in D	Ca. 0,1 %	Ca. 7,2 %
Manifestationsalter	Kindes- u. Jugendalter, selten auch später	meist ab dem 40. Lebensjahr, zunehmend auch jüngere Erwachsene/Jugendliche
Ursache	absoluter Insulinmangel durch Zerstörung der β -Zellen	vornehmlich Insulinresistenz, zudem gestörte Insulinsekretion
Initialsymptome	Ketoazidose, Polyurie, Polydipsie, Gewichtsverlust, Sehstörungen	häufig keine Beschwerden, selten Stoffwechsellentgleisungen, häufig Folgeerkrankungen
Therapie	Insulintherapie	Bewegung, gesunde Ernährung, bei Bedarf orale Antidiabetika oder Insulin
Beginn	(sub-)akut	schleichend
Körpergewicht	normal bis niedrig	häufig Übergewicht
familiäre Häufung	gering	hoch

Erstellt nach Heidemann et al. (2013), Müller-Wieland et al. (2016) und Scherbaum und Gries (2013)

Neben den beiden o.g. Formen gibt es auch noch weitere seltenere Diabetesformen. Erkrankungen oder Verletzungen des Pankreas, bestimmte Medikamente (z.B. Glukokortikoide), genetische Defekte und Infektionen können ebenfalls einen Diabetes verursachen und werden als „spezifische Diabetes-Typen“ zusammengefasst (Müller-Wieland et al. 2016). Eine weitere Form ist der Gestationsdiabetes, der erstmals während einer Schwangerschaft bei der Mutter auftritt und eine Glukosetoleranzstörung zur Ursache hat. Hierzu werden auch Erstmanifestationen eines Typ-1-, Typ-2-Diabetes gezählt (Müller-Wieland et al. 2016).

1.2.2.3 Epidemiologie

Von allen Diabetikern haben zwar nur etwa 5 % einen Typ-1-Diabetes, bei Menschen unter 25 Jahren ist der Typ-1-Diabetes mit ca. 90 % jedoch die häufigste Form (Neu et al. 2016). Der Typ-1-Diabetes ist die häufigste Stoffwechselerkrankung im Kindes- und Jugendalter (Rosenbauer et al. 2013). Derzeit leben ca. 30.000 bis 32.000 Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes in Deutschland, etwa 15.600-17.400 von ihnen sind zwischen 0 und 14 Jahre alt (Rosenbauer et al. 2012; Rosenbauer et al. 2013). Die Inzidenz steigt jährlich abhängig von der Altersgruppe um etwa 2,9–3,7 % (Neu et al.

2013). Für die folgenden 20 Jahre wird eine weitere Verdopplung prognostiziert (Ehehalt et al. 2012). Aufgrund des raschen Anstiegs werden hierfür exogene Faktoren verantwortlich gemacht (Rosenbauer und Stahl 2010).

1.2.2.4 Ätiologie

Typ-1-Diabetes ist eine organspezifische Autoimmunkrankheit, bei der die insulinproduzierenden Zellen des Pankreas zerstört werden. Dieser Vorgang basiert auf einer genetischen Prädisposition, kombiniert mit einer gestörten Immunmodulation (Häring und Artunc 2011). Als mögliche Auslöser des Erkrankungsausbruches werden Umweltfaktoren wie Nahrungsbestandteile oder Virusinfektionen diskutiert; endgültige Studienergebnisse liegen hingegen noch nicht vor (Häring und Artunc 2011).

1.2.2.5 Symptomatik

Die häufigsten Symptome, die bei Typ-1-Diabetes auftreten, sind Polyurie (erhöhte Urinausscheidung), Polydipsie (gesteigertes Durstgefühl) und Gewichtsverlust. Selten tritt bei Kindern Enuresis (Einnässen) auf (Norris und Wolfsdorf 2005; Roche et al. 2005). Etwa 25-50 % der Kinder und Jugendlichen haben bei Manifestation eines Typ-1-Diabetes eine diabetische Ketoazidose (DKA). Diese ist potenziell lebensbedrohlich und muss umgehend therapiert werden. Die DKA wird definiert durch: Plasmaglukose $>11\text{mmol/l}$; Ketonurie; $\text{pH} <7,3$ und $\text{HCO}_3^- <15\text{mmol/l}$ (Neu et al. 2016). Sie wird durch die starke Hyperglykämie ausgelöst und kann im schlimmsten Fall zu einem Hirnödem führen (Rosenbloom 1990). Zeichen der DKA sind zusätzlich zu den o.g. Symptomen auftretende Kopf- und Bauchschmerzen sowie Erbrechen. Zudem tritt als Zeichen der Azidose die sogenannte Kussmaul-Atmung auf (Neu 2010). Eine weitere häufige Komplikation bei Kindern- und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes ist die Hypoglykämie, also ein zu niedriger Blutzuckerspiegel. Bei leichten Formen kann das Kind bzw. der Jugendliche diese selbstständig durch die Einnahme von schnellwirksamen Kohlenhydraten behandeln. Bei schweren Formen ist dies aufgrund einer Bewusstseinsminderung nur durch Außenstehende möglich. Hierbei sind auch zerebrale Krampfanfälle möglich (Neu et al. 2016; Schwab 2010).

1.2.2.6 Diagnostik

Die Diagnose eines Typ-1-Diabetes wird aufgrund der klinischen Symptomatik und der Blutzuckermessung im venösen Plasma gestellt. Im Zweifelsfall können zusätzliche

Parameter für die Stellung der Diagnose eingesetzt werden. Dazu gehören: Diabetes-assoziierte Autoantikörper (ICA, GAD 65, IA2, IAA, ZnT8), ein oraler Glukosetoleranztest und eine Bestimmung des HbA1c-Werts (Craig et al. 2014; Eehalt et al. 2012; Eehalt et al. 2010; Kerner und Brückel 2012).

Von Diabetes mellitus spricht man bei:

- einem HbA1c $\geq 6,5\%$ (≥ 48 mmol/l)
- einem Gelegenheits-Plasmaglukosewert von ≥ 200 mg/dl ($\geq 11,1$ mmol/l) oder
- einer Nüchtern-Plasmaglukose von ≥ 126 mg/dl ($\geq 7,0$ mmol/l) (Müller-Wieland et al. 2016).

Seit 2010 wird von der Deutschen Diabetes Gesellschaft die Messung des HbA1c-Werts zur Diagnose des Diabetes empfohlen, da die Messmethode international standardisiert wurde und die Spezifität eines HbA1c-Werts $\geq 6,5\%$ ausreichend groß ist, dass eine Diabetes-Diagnose mit ausreichender Sicherheit gestellt werden kann. Zudem ist die Sensitivität eines HbA1c-Werts $< 5,7\%$ groß genug, dass die Diagnose Diabetes ausgeschlossen werden kann. Sollte ein HbA1c-Wert zwischen 5,7 und 6,4 % auftreten, empfiehlt die Leitlinie, die Diagnose durch Messung der Nüchtern-Glukose im venösen Plasma zu stellen (Müller-Wieland et al. 2016).

1.2.2.7 Therapie

Umgehend nach Stellung der Diagnose Typ-1-Diabetes muss eine Insulintherapie eingeleitet werden, da eine Dekompensation des kindlichen Stoffwechsels möglich ist und so eine Ketoazidose verhindert werden kann. Empfohlen wird zudem die schnellstmögliche Konsultation eines pädiatrischen Diabetesteam (Danne et al. 2014). Bei der Insulintherapie wird das fehlende körpereigene Insulin ersetzt; dies ist lebenslang erforderlich. Der Erfolg dieser Therapie hängt maßgeblich davon ab, inwieweit die Insulinsekretion des Körpers imitiert werden kann. Wichtig sind somit eine umfassende Betreuung und eine ausreichende Edukation der Patienten und ihrer Familien. Die Kompetenz der Familie und die der Kinder bzw. Jugendlichen sollte ebenso gefördert werden wie vorhandene familiäre Ressourcen im Umgang mit der Diabetes-Erkrankung sowie Eigenverantwortung und Selbstständigkeit (Empowerment) (Neu et al. 2016).

Folgende Punkte sollte die Behandlung des Typ-1-Diabetes durch das Behandlungsteam umfassen (Neu et al. 2016; Ziegler et al. 2011):

- individuelle intensivierete Insulintherapie (ca. 4–7 Injektionen/Tag)
- individuelle Selbstkontrolle des Blutzuckers (ca. 5–6 Mal/Tag, z.B. vor und nach Mahlzeiten)
- altersadaptierte Schulungen
- psychosoziale Betreuung der Familie

Die Ziele der Therapie von Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes sind zum einen der Erhalt bestmöglicher Gesundheit, lebenslange Teilhabe und eine gute Lebensqualität der ganzen Familie (Neu et al. 2016). Zum anderen sollen akute Entgleisungen des Stoffwechsels, insbesondere schwere Hypoglykämien oder Ketoazidose bzw. diabetisches Koma, vermieden werden. Ein weiteres Ziel ist die Prävention diabetesbedingter Folgeerkrankungen der Gefäße auf mikro- und makrovaskulärer Ebene. Zusätzliche Risikofaktoren (Hypertonie, Hyperlipidämie, Adipositas, Rauchen) müssen demnach frühzeitig erkannt und behandelt werden. Außerdem ist auf eine normale körperliche Entwicklung und Leistungsfähigkeit zu achten (Danne et al. 2014). Empfohlen wird ein HbA1c-Wert von <7,5 %, um das Risiko für Folgeschäden gering zu halten; zu achten ist hierbei jedoch darauf, dass keine Hypoglykämien auftreten. Zudem sollen starke Schwankungen des Blutzuckerspiegels vermieden werden (Danne et al. 2014).

Bereits Grundschul Kinder sollten bestärkt werden, die Blutzuckermessungen und die Insulininjektionen selbstständig durchzuführen. In einer Studie von Hellems und Clarke (2007) wurde beobachtet, dass bis zu 40 % der Grundschul Kinder dies bereits selbstständig beherrschen. Eine Alternative zur Selbstinjektion sind Insulinpumpen, die durchgehend kleine Mengen Insulin abgeben und auf Knopfdruck zu den Mahlzeiten höhere Mengen abgeben können. Sie scheinen die Lebensqualität von Kindern nachweislich verbessern zu können, da eine flexiblere Alltagsgestaltung bezüglich Aktivitäten und Mahlzeiten möglich ist (Mednick et al. 2004). Den Kindern und Jugendlichen wird neben der Insulintherapie sportliche Betätigung empfohlen, da dies die metabolische Kontrolle verbessert. Regelmäßiges Schwimmen führt nachweislich zu einer signifikanten Senkung des HbA1c-Werts (Sideraviciute et al. 2006). Zu achten ist jedoch

auf eine regelmäßige Selbstkontrolle des Blutzuckerspiegels vor, während und nach der sportlichen Aktivität (Robertson et al. 2014).

1.2.3 Juvenile idiopathische Arthritis

1.2.3.1 Definition

Die juvenile idiopathische Arthritis wird definiert als eine Gelenkentzündung, die vor dem 16. Lebensjahr ohne erkennbare Ursache auftritt und für länger als 6 Wochen anhält (Petty et al. 2004).

1.2.3.2 Subtypen

Die JIA wird nach von der *International League of Associations for Rheumatology* (ILAR) vorgegebenen Kriterien in sieben Subtypen eingeteilt, die im Folgenden dargestellt werden. Die Klassifikation wird nach den ersten sechs Monaten nach Symptombeginn vorgenommen (Horneff 2010; Petty et al. 2004). Durch diese Subtypisierung ist es möglich, die Klinik, das Komplikationsrisiko und die Prognose differenzierter zu betrachten und somit die Therapie zu optimieren (Horneff 2010).

Systemische Arthritis (Still-Syndrom)

Die systemische Arthritis macht etwa 5-10 % aller JIA-Erkrankungen aus (Eisenstein und Berkun 2014; Huemer 2013). Um die Diagnose stellen zu können, muss das Kind bzw. der Jugendliche zusätzlich zur Arthritis (muss initial nicht vorhanden sein) an mindestens 14 Tagen Fieber zusammen mit einem stammbetonten, rötlichen Exanthem („rash“) gehabt haben (Horneff 2010; Huemer 2013). Mädchen und Jungen sind gleich häufig betroffen, mit einem Häufigkeitsgipfel in den ersten sechs Lebensjahren. Häufig betroffen sind Hand- und Hüftgelenke, wobei es zu Destruktionen kommen kann, die besonders bei den Hüftgelenken zur Einschränkung der Lebensqualität führen können (Huemer 2013). Die häufigsten extraartikulären Manifestationen sind Hepatosplenomegalie, Perikarditis, Pleuritis, Lymphadenopathie, Vaskulitis, Minderwuchs und Dystrophie. Es finden sich keine Rheumafaktoren oder antinukleäre Antikörper im Blut (Horneff 2010).

Polyarthritis

Die Polyarthritis lässt sich in eine seronegative und eine seropositive Form unterscheiden. 20-30 % aller JIA-Patienten leiden unter der seronegativen Polyarthritis, die meisten davon sind Mädchen. Polyarthritis bedeutet, dass mindestens fünf Gelenke während der ersten sechs Monate beteiligt sein müssen, und seronegativ heißt, dass keine Rheumafaktoren im Blut nachweisbar sind. Betroffen sind sowohl große als auch kleine Gelenke; zudem ist der Befall symmetrisch. Die wesentlichen extraartikulären Manifestationen sind die Tenosynovitis und die chronische Uveitis. Typisch bei dieser Form ist eine Morgensteifigkeit (Horneff 2010).

Die seropositive Polyarthritis ist mit etwa 5 % aller JIA-Erkrankungen eine seltenere Form. Auch hier müssen zur Diagnosestellung mindestens fünf Gelenke in den ersten sechs Monaten befallen sein; jedoch müssen zusätzlich bei zwei Blutuntersuchungen Rheumafaktoren nachgewiesen werden. Hauptsächlich sind Mädchen nach der Pubertät von dieser Form betroffen. Die seropositive Polyarthritis verläuft rasch progredient und befällt vor allem symmetrisch die Fuß-, Hand- und Fingergelenke. Oft besteht eine starke Morgensteifigkeit zusammen mit Gelenkdestruktionen. Eine Leistungsmin- derung, subfebrile Temperaturen, Gewichtsverlust, Wachstumsmin- derung und Teno- synovitiden können gehäuft auftreten (Horneff 2010).

Oligoarthritis

Oligoarthritis bedeutet in Abgrenzung zur Polyarthritis, dass lediglich vier Gelenke während der ersten sechs Erkrankungsmonate befallen sind. Insgesamt machen beide Oligoarthritis-Formen 50 % aller JIA-Erkrankungen aus (Huemer 2013). Es sind mehr Mädchen als Jungen betroffen (Eisenstein und Berkun 2014). Der Beginn der Erkrankung liegt meist im Kleinkindalter (Huemer 2013). Die frühkindliche Oligoarthritis ist als Autoimmunerkrankung zu betrachten. Häufig finden sich HLA-Assoziationen. Bei etwa 80 % finden sich im Blut antinukleäre Antikörper. Hauptsächlich sind die Knie- und Sprunggelenke asymmetrisch betroffen (Horneff 2010; Huemer 2013). Die Erkrankung entwickelt sich meist schleichend. Die Kleinkinder zeigen insbesondere morgens aufgrund der Morgensteifigkeit eine Unwilligkeit zu gehen. Meist fallen bei Routineunter- suchungen die geschwollenen Gelenke oder eine Beinlängendifferenz auf. Häufig wird die Oligoarthritis von einer chronischen Uveitis oder Iridozyklitis begleitet (Horneff

2010). Dringend erforderlich sind somit regelmäßige augenärztliche Untersuchungen (Heiligenhaus et al. 2007; Huemer 2013).

„Extended Oligoarthritis“

Von den Kindern, die an frühkindlicher Oligoarthritis erkrankt sind, entwickeln etwa 20 % später eine sogenannte „Extended Oligoarthritis“. Dies bedeutet, dass nach den ersten sechs Erkrankungsmonaten mehr als vier Gelenke befallen sind. Die Wahrscheinlichkeit für das Übergehen in eine „Extended Oligoarthritis“ ist erhöht, wenn Gelenke der oberen Extremität oder kleine Gelenke betroffen sind sowie wenn die BSG zu Erkrankungsbeginn erhöht ist. Auch bei dieser Form treten gehäuft bei bis zu 40 % der Betroffenen chronische Uveitiden auf (Horneff 2010). Sind auch nach sechs Monaten weiterhin nur maximal vier Gelenke betroffen, bezeichnet man dies als persistierende Oligoarthritis (Huemer 2013).

Arthritis und Enthesitis

Diese Form der JIA ist mit einer Enthesitis assoziiert, also einer Entzündung am Übergang zwischen Sehne und Knochen. Betroffen sind zu 70-80 % Jungen. Die Krankheit beginnt in den meisten Fällen nach dem 6. Lebensjahr, vor allem an Knie-, Sprung- oder Hüftgelenk oder im Fußbereich. Typisch sind sogenannte Insertionstendopathien (Schmerzen am Sehnenansatz), vor allem im Fuß- und Kniebereich. Akute Uveitiden treten nur bei ca. 10 % der Kinder und Jugendlichen auf (Horneff 2010). Sind unter anderem die Wirbelsäule und die Iliosakralfugen befallen, spricht man von einer juvenilen Spondylarthritis (Colbert 2010). In der Laboruntersuchung finden sich häufig erhöhte Entzündungsparameter und HLA-B27 ist ebenfalls häufig nachweisbar. In der Familienanamnese finden sich gehäuft assoziierte Erkrankungen, wie z.B. M. Bechterew und chronisch entzündliche Darmerkrankungen (Horneff 2010).

Psoriasis-Arthritis

Die Diagnose der Psoriasis-Arthritis gestaltet sich zum Teil schwierig, da die Arthritis schon Jahre vor der Psoriasis auftreten kann (Foster 2008). Fehlen die typischen Hautveränderungen der Psoriasis, hilft zur Diagnosestellung, ob ein erstgradiger Verwandter an Psoriasis erkrankt ist. Zudem sind Nagelveränderungen und Daktylitiden für die Diagnosestellung notwendig (Petty et al. 2004). Prinzipiell können alle Gelenke betroffen sein (Horneff 2010). Bei 15-20 % der Kinder und Jugendlichen tritt zusätzlich eine

Uveitis auf (Foster 2008). Besonders Kinder mit polyartikulärem Befall haben eine schlechtere Prognose als Kinder, die an einer anderen JIA-Form leiden, insbesondere in Bezug auf Funktionseinschränkungen (Foster 2008).

1.2.3.3 Epidemiologie

Horneff (2010) fand in verschiedenen Untersuchungen eine Inzidenz zwischen 5 und 20 Neuerkrankungen/100.000 sowie eine Prävalenz von etwa 20-150/100.000 Kindern und Jugendlichen bis 16 Jahre. Zu dieser Aussage passt das Ergebnis von Huemer (2013), der von einer Prävalenz von 100/100.000 berichtete.

1.2.3.4 Ätiologie

Die juvenile idiopathische Arthritis ist eine Autoimmunerkrankung, deren genaue Ursache noch weitestgehend ungeklärt ist. Bekannt ist bisher, dass mit bestimmten Allelen des HLA-Systems eine erhöhte Erkrankungswahrscheinlichkeit verbunden ist (Wagner und Dannecker 2014). Jedoch gibt es auch Patienten mit JIA, die keines der bisher bekannten Risikogene tragen (Wagner und Dannecker 2014). Bisher ist außerdem noch unbekannt, welche Faktoren dazu führen, dass die Erkrankung ausbricht. Bei der systemischen Unterform der JIA werden Infektionen als möglicher Trigger diskutiert (Mellins et al. 2011).

1.2.3.5 Diagnostik

Die JIA hat meist einen schleichenden Beginn, sodass häufig Monate oder sogar Jahre vergehen, bis die Diagnose gestellt wird (Tzaribachev et al. 2009). Die Diagnose ist eine Ausschlussdiagnose. Zunächst muss aktiv nach Differentialdiagnosen gesucht werden. Es gibt keine Laboruntersuchung, um die Diagnose zu beweisen, und auch keine, die diese ausschließen kann (Horneff 2010).

Zunächst muss eine ausführliche körperliche Untersuchung erfolgen, da alle Gelenke von Kiefergelenk bis Zehengelenk betroffen sein können und es häufig auch zu extraartikulären Veränderungen kommt. Zu achten ist insbesondere auf Gelenkfehlstellungen, Fehlhaltungen, Bewegungseinschränkungen, Dystrophien und Muskelatrophien. Außerdem kann ein Minder- bzw. Mehrwuchs auftreten. Bei der seropositiven Polyarthritis und bei der aktiven systemischen Arthritis lässt sich eine entzündliche Aktivität im Blut messen (BSG, CRP, Blutbild); bei anderen Subtypen kann diese gering ausfallen oder fehlen (Horneff 2010). Anitnukleäre Antikörper sind häufig nachweisbar,

dsDNS-Antikörper sind nicht nachweisbar (Horneff 2010). Ein IgA-Mangel ist bei Kindern und Jugendlichen mit JIA häufig und assoziiert mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, Zöliakie und auch Asthma (Horneff 2010).

Eine weitere Möglichkeit der Diagnostik ist die Gelenkpunktion mit Entnahme von Synovialflüssigkeit. Diese kann im Folgenden auf Farbe, Fibringehalt, Zellzahl und Zelltypen untersucht werden (Horneff 2010). Um eine Synovitis und Tenosynovitis nachzuweisen, eignet sich am besten die Arthrosonografie (Magni-Manzoni et al. 2009). Auch die Magnetresonanztomographie ist eine geeignete Methode, um die Gelenke und eventuelle Gelenkveränderungen darzustellen. Sie ist strahlenbelastungsfrei und nicht invasiv. Besonders sensitiv erfolgt die Darstellung von Gelenkergüssen und Pannus (Gewebswucherungen, die von der Gelenkkapsel ausgehen). Röntgenuntersuchungen sind hilfreich für den Ausschluss von Differentialdiagnosen; sie sind jedoch für die Diagnose der JIA nur eingeschränkt sinnvoll. Sie dienen lediglich der Befunddokumentation bei schweren und längeren Verläufen. Diese radiologischen Veränderungen sind bei der seronegativen polyartikulären JIA und bei der Oligoarthritis nur selten nachzuweisen (Horneff 2010).

1.2.3.6 Therapie

Da die Ätiologie der JIA bisher noch nicht vollständig geklärt ist, liegt keine kausale Therapie vor. Es können lediglich die Schmerzen gelindert und der Grad der Entzündung minimiert werden. Die Therapie der JIA hat viele Ziele: zum einen die effektive und schnelle Behandlung der Entzündung, die Reduktion von Schmerzen sowie die Kontrolle der Grunderkrankung; zum anderen die Vermeidung von physischer Behinderung durch Gelenkdestruktion oder Wachstumsstörungen, den Erhalt der Sehkraft, die Vermeidung weiterer Organschäden und die psychosoziale Betreuung des Patienten und der gesamten Familie. Es soll eine vornehmlich störungsfreie somatische und psychosoziale Entwicklung der Kinder und Jugendlichen gewährleistet werden können (Dueckers et al. 2011).

Als Schmerzmittel werden gemäß der letzten gültigen Leitlinie Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR), wie z.B. Diclofenac, Naproxen oder Ibuprofen, empfohlen (Dueckers et al. 2011; Leak et al. 1988). Eine weitere empfohlene Therapieoption ist die intraartikuläre Injektion eines Glukokortikoids. Diese Therapie ist hochwirksam und

komplifikationsarm. Hierdurch wird zum einen die lokale Entzündungsaktivität gemindert und zum anderen reduzieren sich Schmerzen, Schwellungen und Rötungen (Dueckers et al. 2011). Sollten diese beiden Maßnahmen nicht erfolgreich sein und die Krankheit hochaktiv sein, ist der nächste Schritt die systemische Gabe von Glukokortikoiden. Dies ist auch indiziert, wenn eine Therapie mit sog. *Disease-modifying antirheumatic drugs* (DMARDs), wie z.B. Methotrexat oder TNF-Inhibitoren, begonnen wird, um die Zeit bis zum Wirkungseintritt der DMARDs zu überbrücken (Horneff 2010; Huemer 2013). Außerdem werden systemische Glukokortikoide u.a. bei der systemischen Form der JIA, bei Vaskulitis und bei schwerer aktiven Uveitis eingesetzt. Da schwere Nebenwirkungen wie M. Cushing, Wachstumshemmung, Infektneigung, Osteoporose, arterieller Hypertonus und Magen-Darm-Ulzera bei mehrmonatiger hochdosierter Gabe häufig auftreten, wird lediglich eine kurzzeitige Gabe empfohlen (Dueckers et al. 2011). Bei der enthesitisassoziierten JIA ist Sulfasalazin zur Behandlung das Mittel der ersten Wahl (Huemer 2013). Sollten alle genannten Therapiemaßnahmen zu keiner Besserung führen, ist bei polyartikulären JIA-Formen die Gabe von Methotrexat (MTX) angezeigt (Dueckers et al. 2011). MTX verbessert bei Kindern und Jugendlichen mit JIA nachgewiesen die gesundheitsbezogene Lebensqualität, insbesondere in der körperlichen Dimension (Cespedes-Cruz et al. 2008). Neben MTX sind auch TNF-Inhibitoren, wie Adalimumab und Etanercept, Teil der DMARDs, die bei polyartikulärer JIA eingesetzt werden können, sofern MTX nicht als Therapie ausreicht oder nicht vertragen wird (Lovell et al. 2000; Lovell et al. 2008). Eine weitere sehr gut wirksame Alternative bei systemischer JIA scheinen Interleukin-1- und 6-Antagonisten wie Anakinra und Tocilizumab zu sein, was jedoch in Langzeitstudien genauer untersucht werden muss (Benedetti und Martini 2005; Dueckers et al. 2011; Yokota et al. 2008). Zusätzlich zur medikamentösen Therapie werden gemäß Leitlinien Physio- und Ergotherapie sowie Hilfsmittel empfohlen. Ziele der Physiotherapie sind u.a. die Verbesserung der Gelenkbeweglichkeit, die Vermeidung von Kontrakturen sowie der Aufbau von Muskeln. Ebenfalls sollten die Kinder und Jugendlichen und deren Familien eine sozialpädagogische Betreuung erhalten, um auf den Alltag mit der Erkrankung vorbereitet zu werden (Dueckers et al. 2011).

1.3 Computer-adaptive Tests (CAT)

Für diese Studie wurde zur Messung der HRQOL ein computer-adaptiver Test (CAT) genutzt. Der Vorteil hierbei ist, dass über einen Computer-Algorithmus auf der Basis der vorherigen Antworten nur die relevanten Items aus einer Itemdatenbank ausgewählt werden, so dass der Informationsgewinn am größten ist. So minimiert sich die Itemanzahl bei gleichbleibender Messpräzision (Forkmann 2011). Begonnen wird mit einem Item, das besonders gut im mittleren Ausprägungsbereich misst. Nach der Antwort und auch jeder folgenden wird die Merkmalsausprägung des Patienten geschätzt und daraufhin das nächste Item passend gewählt, so lange, bis ein definiertes Abbruchkriterium erreicht wird. Dadurch, dass irrelevante Items wegfallen, wird die Präzision der Messung erhöht (Rose et al. 2013). Ein weiterer Vorteil bei diesem Messverfahren ist die automatisierte Auswertung und Archivierung der Testergebnisse (Forkmann 2011).

2 Ziel der Studie und Hypothesen

Aufgrund der Ergebnisse der Literaturrecherche, die in der Einleitung dargestellt wurden, ist das Ziel dieser Studie, den Einfluss von soziodemographischen, psychosozialen und klinischen Faktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von chronisch kranken Jugendlichen zu untersuchen. Zu den soziodemographischen Faktoren zählen Geschlecht, Alter und sozioökonomischer Status. Als psychosoziale Faktoren werden allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung, Familienklima, soziale Unterstützung und Lebensqualität der Eltern untersucht. Die klinischen Faktoren beinhalten Erkrankungsdauer, Erkrankungsgruppe, Adhärenz und Krankheitsschwere. Folgende Hypothesen werden dazu aufgestellt:

2.1 Soziodemographische Faktoren

- 1) Es gibt eine signifikante Korrelation zwischen dem Geschlecht und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis, wobei Jungen einen bessere HRQOL haben als Mädchen.
- 2) Es gibt eine signifikante negative Korrelation zwischen dem Alter und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.
- 3) Es gibt eine signifikante positive Korrelation zwischen dem sozioökonomischen Status und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.

2.2 Psychosoziale Faktoren

- 1) Es gibt eine signifikante positive Korrelation zwischen der Selbstwirksamkeitserwartung und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.
- 2) Es gibt eine signifikante negative Korrelation zwischen dem Familienklima und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.
- 3) Es gibt eine signifikante positive Korrelation zwischen der sozialen Unterstützung und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.
- 4) Es gibt eine signifikante positive Korrelation zwischen der Lebensqualität der Eltern und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.

2.3 Klinische Faktoren

- 1) Es gibt eine signifikante positive Korrelation zwischen der Erkrankungsdauer und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.
- 2) Es gibt eine signifikante Korrelation zwischen der Erkrankungsgruppe und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.
- 3) Es gibt eine signifikante positive Korrelation zwischen der Adhärenz und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.

- 4) Es gibt eine signifikante negative Korrelation zwischen der Krankheitsschwere und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.

3 Methoden

Im folgenden Kapitel werden die für die vorliegende Arbeit verwendeten Methoden dargestellt. Zu Beginn erfolgt ein Überblick über das Design und die Durchführung der Studie. Anschließend werden die Stichprobe und die verwendeten Fragebögen genauer beschrieben. Abschließend werden zudem noch die angewendeten statistischen Methoden dargestellt.

3.1 Studiendesign und Durchführung

Die Kinder und Jugendlichen, die in den Kliniken Kiel und Lübeck des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein routinemäßig in die jeweiligen Spezialsprechstunden kamen, wurden dort von einer Study Nurse rekrutiert und bei der Beantwortung der Computerbefragung betreut und unterstützt. Die Befragung wurde nur mit Einverständnis der Eltern und Zustimmung der Kinder durchgeführt. 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. Außerdem wurden die behandelnden Kinderärzte und die Eltern befragt. Neben der ersten Befragung gab es noch zwei weitere Befragungen in der Klinik nach 3 und nach 6 Monaten. In dieser Arbeit wird jedoch nur der erste Befragungszeitpunkt betrachtet.

Genehmigung der Studie

Es liegen positive Ethikvoten von den Ethikkommissionen der Universitäten Kiel und Lübeck sowie von der Psychotherapeutenkammer Hamburg vor. Gefördert wurde die Kids-CAT-Studie vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (Förderkennzeichen 001001GY1111).

3.2 Stichprobenbeschreibung

Innerhalb einer prospektiven Längsschnittstudie wurde der entwickelte CAT zwischen Juni 2013 und Oktober 2014 an einer Stichprobe von $n = 314$ chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im Alter von 7–17 Jahren, die an Asthma, Diabetes oder Rheuma erkrankt sind, am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (Campi Kiel und Lübeck) eingesetzt. In dieser Arbeit erfolgt jedoch eine querschnittliche Analyse zum ersten Messzeitpunkt. Es wurde für die vorliegende Arbeit eine Substichprobe der Kids-CAT Studie ausgewählt. Einige Instrumente wurden nur von den 12–17-Jährigen ausgefüllt, daher werden nur Jugendliche in der Analyse berücksichtigt. Aus den genannten Gründen wurde die Stichprobe der Kids-CAT Studie von $N = 314$ auf $n = 193$ reduziert.

Einige Skalen wiesen fehlende Werte auf ($< 30\%$). Damit sich die Stichprobe nicht weiter reduziert, wurden diese Werte mithilfe der ‚*expected maximization*‘-Funktion in SPSS ersetzt. Hierzu wurden noch weitere Skalenwerte des Kids-CAT genutzt, wie der PROMIS® (familiäres Wohlbefinden), der KIDSCREEN (Beziehung zu den Eltern und Autonomie; soziale Unterstützung und Gleichaltrige), der KINDL^R (Selbstwert; Familie; Freunde), der FaBel (Familien-Belastungs-Fragebogen) und die zu ersetzende Skala *FAD* aus Elternsicht. Eine genaue Darstellung der Stichprobenreduktion ist in Abbildung 3 auf der folgenden Seite zu sehen.

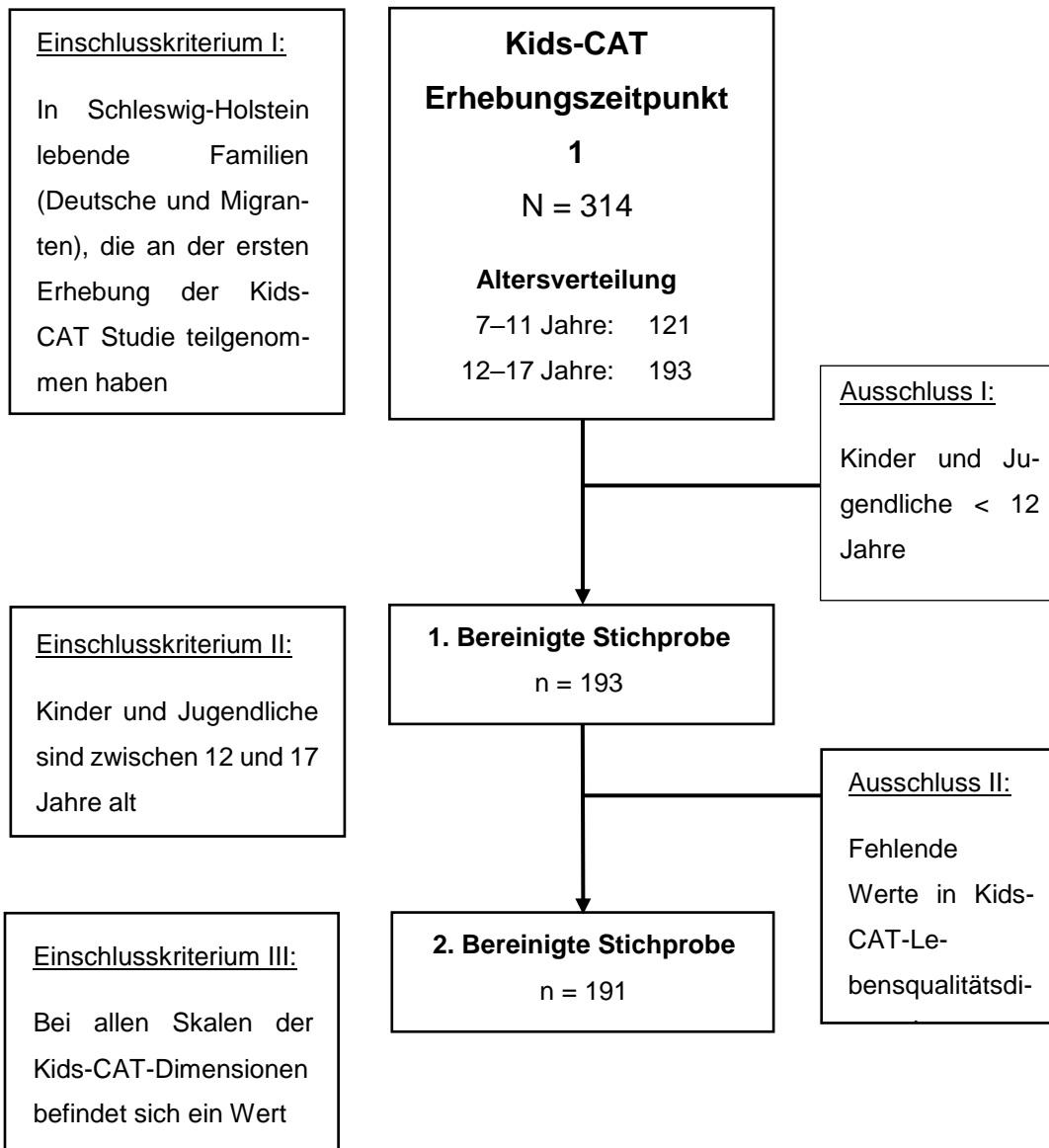


Abbildung 3: Detaillierte Darstellung der Stichprobenreduzierung mit Ein- und Ausschlusskriterien

3.3 Instrumente

In diesem Kapitel wird zunächst in Unterkapitel 3.3.1 die Messung des Outcomes der Arbeit beschrieben. Anschließend erfolgt in den Unterkapiteln 3.3.2 bis 3.3.8 ein Überblick über die Instrumente zur Messung der einzelnen Einflussfaktoren.

3.3.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Für die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde der neu entwickelte Kids-CAT verwendet. Er ist der erste deutschsprachige CAT, der die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im Alter von 7–17 Jahren misst. Es werden beim Kids-CAT folgende fünf Dimensionen abgedeckt: *körperliches Wohlbefinden*, *emotionales Wohlbefinden*, *familiäres Wohlbefinden*, *soziale Unterstützung & Freunde* sowie *schulisches Wohlbefinden*.

Die Dimension *körperliches Wohlbefinden* misst mithilfe von 26 Items die körperliche Betätigung, Stärke, Energie, Gesundheit und Fitness der Kinder und Jugendlichen. Zudem soll das Ausmaß gemessen werden, in dem sich die Kinder unwohl fühlen oder sich über ihre Gesundheit beschweren. Positive Emotionen wie Glück, Zufriedenheit mit dem eigenen Leben, einen Zweck im Leben haben, Selbstakzeptanz und Stolz sowie negative Emotionen wie Trauer, Einsamkeit, Druck, Unsicherheit, Sorgen und Hoffnungslosigkeit werden in der Dimension *emotionales Wohlbefinden* mithilfe von 46 Items erfasst. Die Dimension *familiäres Wohlbefinden* misst mit 26 Items die Interaktion zwischen Kindern bzw. Jugendlichen und ihren Eltern bzw. Bezugspersonen. Zudem wird auch gemessen, ob sich die Kinder und Jugendlichen geliebt und durch die Familie unterstützt fühlen. Ebenso werden positive und negative familienbezogene Emotionen gemessen. Innerhalb der Dimension *soziale Unterstützung & Freunde* werden mit 26 Items die sozialen Beziehungen der Kinder und Jugendlichen zu Freunden und Gleichaltrigen gemessen. Dazu gehören die Qualität und die Dauer der Beziehungen sowie das Gefühl, akzeptiert und unterstützt zu werden. Zudem werden auch die Schwierigkeit, Freunde zu finden, sowie das Gefühl, ausgeschlossen zu werden, gemessen. Die letzte Dimension *schulisches Wohlbefinden* beschreibt mithilfe von 31 Items die Wahrnehmung der kognitiven Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen. Dazu gehören Lernen, Konzentration und die positiven und negativen Gefühle gegenüber der Schule (Devine et al. 2015).

Der Kids-CAT kombiniert die klassische Testtheorie mit den Methoden der Item-Response-Theorie (IRT). Die Itemdatenbank basiert auf den vier großen europäischen pädiatrischen Studien BELLA/KIGGS, KIDSCREEN, HBSC und DISABKIDS. Es wurden zudem weitere etablierte Fragebögen zu HRQOL sowie assoziierte Konstrukte verwendet (Devine et al. 2015). Der Kids-CAT hat sich bereits als praktikables und benutzerfreundliches Instrument für Kinder und Jugendliche bewiesen. Sowohl der

Kids-CAT als auch der Feedback-Report haben Potential, um in der klinischen Routine zur Verbesserung der pädiatrischen Krankenversorgung implementiert zu werden (Barthel et al. 2016). Der Kids-CAT ist sowohl bei gesunden Kindern als auch bei chronisch kranken Kindern mit somatischen und auch mit psychischen oder psychosomatischen Beschwerden anwendbar. Die Normierung des Kids-CATs erfolgte durch die Erhebung von Daten von $n = 1200$ Schülerinnen und Schülern im Alter von 8 bis 17 Jahren an acht Schulen in Hamburg (Devine et al. 2015). Um weitere Informationen über die klinischen Daten der Kinder und Jugendlichen zu erfassen, wurden mithilfe eines Arztfragebogens unter anderem die genaue Diagnose, die Medikation und zugehörige Nebenwirkungen sowie die Kontrolle der Erkrankung erfasst.

Eine genauere Beschreibung des Studiendesigns findet sich in Barthel et al. (2017). Die Datengrundlage der vorliegenden Arbeit entstammt der ersten Erhebung der Kids-CAT-Studie. Es wurden die Daten von Jugendlichen zwischen 12 und 17 Jahren aller drei Erkrankungsgruppen (Typ-1-Diabetes, Asthma, juvenile Arthritis) verwendet. Die Lebensqualitätsdimensionen werden als T-Wert angegeben. Ein Wert von 50 entspricht dem Mittelwert der Normstichprobe in der jeweiligen Dimension mit einer Standardabweichung von 10 (Devine et al. 2015). Da in den ersten Wochen der Studie noch keine Befragung am Computer möglich war, wurde der CAT in statischer Form ausgeführt. Diese Daten wurden gemeinsam mit den dynamischen CAT-Daten in der vorliegenden Arbeit ausgewertet.

3.3.2 Soziodemographische Kennwerte

Geschlecht

Bei der Erfassung des Geschlechts standen die Antwortmöglichkeiten „männlich“ und „weiblich“ zur Auswahl.

Alter

Das Alter wurde zum ersten Messzeitpunkt von den Kindern und Jugendlichen als ganze Zahl angegeben.

Sozioökonomischer Status

Der sozioökonomische Status der Familien wurde mithilfe des SES-Index (*Socioeconomic Status-Index*) erfasst (Lampert et al. 2014). Er setzt sich aus den drei Statusdimensionen Bildung, Beruf und Einkommen zusammen und umfasst insgesamt 8 Items. Entwickelt wurde der SES-Index vom Robert-Koch-Institut im Rahmen des Gesundheitsmonitorings für die GEDA-Studie (Lampert et al. 2013). In der Kids-CAT-Studie haben die befragten Eltern die Items für beide Elternteile angegeben. In den Dimensionen Bildung und Beruf ging jeweils der höhere Wert in die Berechnung ein.

In die Berechnung des Punktesummenscores gehen die drei Statusdimensionen gleichermaßen ein. Pro Dimension wird mindestens 1,0 Punkt und maximal 7,0 Punkte vergeben; Zwischenabstufungen mit Dezimalstellen sind hierbei möglich. Somit kann insgesamt ein Score zwischen 3,0 und 21,0 erreicht werden. Der Score kann nur berechnet werden, wenn in allen drei Dimensionen Angaben vorliegen. Ein niedriger Wert entspricht einem niedrigen sozialen Status (Lampert et al. 2014).

3.3.3 Psychosoziale Faktoren

Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung

Mithilfe der von Jerusalem und Schwarzer 1981 entwickelten Skala zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung wurde die Selbstwirksamkeitserwartung erfasst. Es werden hierbei Anforderungen beschrieben, die mit den eigenen Handlungen gemeistert werden sollen (Schwarzer 2000). Die Skala beinhaltet zehn Items mit jeweils vier Antwortmöglichkeiten (1 = "stimmt nicht", 2 = "stimmt kaum", 3 = "stimmt eher", 4 = "stimmt genau") (Satow 1999). Den Gesamtwert erhält man durch Aufsummierung der zehn Items, sodass dieser Werte zwischen 10 und 40 bzw. 1 und 4 annehmen kann. Ein höherer Wert lässt auf eine höhere optimistische Kompetenzerwartung schließen (Hinz et al. 2006). Die interne Konsistenz, mithilfe derer die Reliabilität bestimmt wurde, erreichte Werte zwischen Cronbach's $\alpha = 0,78$ und $\alpha = 0,79$ (Satow 1999).

Soziale Unterstützung

Mithilfe der Kurzversion der in der *Medical Outcomes Study* (MOS) entwickelten *Social Support Survey* (SSS) wird die soziale Unterstützung berechnet. Hierbei wird die subjektiv empfundene Unterstützung, die eine Person erfährt, gemessen (Sherbourne und

Stewart 1991). Erhoben wird die Unterstützung in den zwei Kategorien emotionale Unterstützung und instrumentelle Unterstützung. Die SSS kann ebenso bei gesunden wie auch bei chronisch kranken Menschen verwendet werden. Die Kurzversion ist eine speziell für den Einsatz bei Kindern und Jugendlichen umformulierte Version. Beide Erhebungskategorien bestehen jeweils aus 4 Items, sodass aus den Mittelwerten der insgesamt 8 Items der Gesamtwert gebildet werden kann. Ein höherer Skalenwert entspricht einer besseren sozialen Unterstützung. Nur wenn mindestens 50 % der Fragen beantwortet wurden, kann die SSS ausgewertet werden. Geantwortet wird auf eine fünfstufige Likertskala (1 = "nie", 2 = "selten", 3 = "manchmal", 4 = "oft", 5 = "immer") (Sherbourne und Stewart 1991). Die Reliabilität bei der Originalversion der SSS ist, gemessen mithilfe der internen Konsistenz, als hoch einzustufen (Cronbach's $\alpha = 0,97$) (Sherbourne und Stewart 1991). Es zeigte sich, dass die Kurzversion des SSS (8 Items) ähnlich gute psychometrische Eigenschaften wie die Originalversion (19 Items) besitzt und dass die Reliabilität ähnliche Werte aufweist (Cronbach's $\alpha = 0,88$ – $0,93$) (Moser et al. 2012).

Familienklima

Mithilfe des „McMaster Family Assessment Device“ (FAD) werden eventuelle Problembereiche in Familien identifiziert. Grundlage hierfür ist das *McMaster Model of Family Functioning* (MMFF) (Epstein et al. 1978), eine klinisch orientierte Konzeptualisierung von Familien. In diesem Model werden strukturelle und organisatorische Eigenschaften von Familien und die Verhaltensmuster der einzelnen Familienmitglieder beschrieben, die sich zwischen gesunden und ungesunden Familien unterscheiden. Das FAD besteht aus 7 Skalen mit insgesamt 53 Items. In der Kids-CAT-Studie wurde lediglich die Skala 7 „Generelles Funktionsniveau“ mit 12 Items eingesetzt. Bei dieser Skala wird die übergreifende Gesundheit/Pathologie der Familie bewertet. Jedes Familienmitglied über 12 Jahren beantwortet die Fragen auf einer vierstufigen Likertskala (1 = "stimmt genau", 2 = "stimmt ein wenig", 3 = "stimmt eher nicht", 4 = "stimmt überhaupt nicht") (Epstein et al. 1983). Anhand einer Stichprobe von $n = 503$ Personen zeigte sich bei der englischen Sprachversion eine sehr gute Reliabilität der Skala „Generelles Funktionsniveau“ (Cronbach's $\alpha = 0,92$) (Epstein et al. 1983). Niedrige Werte entsprechen einem besseren Familienleben bzw. höhere Werte sprechen für Probleme im Familiensystem. Voraussetzung für die Berechnung war, dass mindestens 9 der 12 Items beantwortet wurden.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern

Die Lebensqualität der Eltern wurde mit der 12-Item-Kurzform des Medical Outcome Study SF-36 Health Survey (SF-12) gemessen. Der SF-12 ist mit 12 Items eine ökonomische Kurzform des SF-36 mit 36 Items und besteht aus einer körperlichen und einer psychischen Subskala (Bullinger und Kirchberger 1998). In Studien wurde gezeigt, dass der körperliche und der psychische Faktor 80-85 % der Varianz der acht Skalen des SF-36 aufklärt. Somit ist eine Reduktion der Itemanzahl ohne größeren Informationsverlust möglich (Morfeld et al. 2011). Der SF-12 setzt sich aus folgenden acht Dimensionen zusammen: körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, (körperliche) Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden. Pro Dimension werden 1–2 Items abgefragt. Als Antwortformate beinhaltet die SF-12 verschiedene mehrstufige Likertskalen, die von binär bis 5-stufig reichen. Die psychometrische Prüfung des SF-12-Fragebogens zeigte eine hohe Reliabilität für beide Summenskalen (Cronbach's $\alpha=0,83-0,87$). Höhere Werte im SF-12-Fragebogen entsprechen einem besseren Gesundheitszustand. In dieser Arbeit wird lediglich der Summenwert des psychischen Wohlbefindens ausgewertet.

3.3.4 Klinische Faktoren

Adhärenz

Die Adhärenz wurde in der vorliegenden Arbeit mithilfe von vier krankheitsspezifischen Fragen bezüglich der Regelmäßigkeit, Dosierung, Einnahme von weiteren Medikamenten und Nebenwirkungen innerhalb der letzten vier Wochen erfasst. Erstellt wurden diese Fragen aufgrund von Experten- und Wissenschaftlermeinungen sowie mithilfe der nationalen Versorgungsleitlinie Asthma der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) (Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft et al. 2009). Beantwortet wurden diese von den Eltern und Ärzten. In der vorliegenden Arbeit wird lediglich die Arztbefragung verwendet. Die Antwortkategorien sind z.T. binär und z.T. dreistufig. Sollten noch zusätzliche Medikamente eingenommen worden sein, werden diese frei eingetragen. Für die Diabetesgruppe gibt es zudem vier zusätzliche Fragen zur Blutzuckermessung und Insulinspritzung; diese werden auf einer vierstufigen Likertskala beantwortet. Zur Auswertung

wird ein Summenscore gebildet; dafür durfte maximal ein Item fehlen. In der vorliegenden Arbeit wird eine dichotome Kategorisierung mit allen Erkrankungsgruppen verwendet. 0 bedeutet dabei eine schlechte bis mäßige und 1 eine gute Adhärenz.

Krankheitskontrolle/ -schwere

Um den Schweregrad der Erkrankung und somit auch die Kontrollierbarkeit messen zu können, wurden vom Kids-CAT-Team zum Teil in Anlehnung an die Asthma-Leitlinie der AWMF und in Absprache mit Experten drei krankheitsspezifische Fragebögen für Asthma, JIA und Typ-1-Diabetes entwickelt (BÄK et al. 2013). Beantwortet werden diese Fragebögen von den Eltern und dem behandelnden Arzt des erkrankten Kindes. Die Antwortformate variieren je nach Item von binären bis hin zu vierstufigen Likertskalen. Zudem werden z.T. auch Daten wie Größe und Gewicht abgefragt, die frei einzutragen sind. Aus den Werten wird ein Summenscore gebildet; hierbei darf maximal ein Item fehlen. Höhere Werte entsprechen einer ernsteren bzw. schlechter kontrollierten Erkrankung. In dieser Arbeit wird eine dichotomisierte Variable der Krankheitsschwere verwendet. Unterschieden wird hierbei zwischen kontrollierten bzw. milden Erkrankungen und (teilweise) unkontrollierten bzw. moderat bis schweren Erkrankungen. In der vorliegenden Arbeit wurde lediglich die Arztbefragung ausgewertet.

3.4 Statistische Analyse

Mit dem Statistikprogramm SPSS Version 24 wurden alle Berechnungen durchgeführt und die Tabellen im folgenden Kapitel erstellt.

Für die Analyse der Korrelation wurden für den Zusammenhang zwischen metrischen und dichotomen Variablen der Pearson-Korrelationskoeffizient bzw. die punktbiserale Korrelation verwendet (Field 2009). Lediglich bei der polytomen Variable *Erkrankungsgruppe* wurde die Korrelation bei metrischen Variablen mithilfe des Eta-Koeffizienten und bei dichotomen Variablen mithilfe von Cramers V berechnet (Kuckartz et al. 2010). Alle Korrelationskoeffizienten und Zusammenhangsmaße liegen im Wertebereich zwischen -1 und +1. Ein Wert von +1 beschreibt einen perfekten positiven Zusammenhang zwischen den Variablen, ein Wert von -1 einen perfekten negativen. Bei einem Wert nahe Null liegt kein Zusammenhang vor (Field 2009). Zunehmend wird die Korrelation nach Pearson für die Effektstärke genutzt. Eine Korrelation von $r = \pm 0,1$ bezeichnet einen kleinen Effekt, ein Wert von $r = \pm 0,3$ einen mittleren und eine Korrelation von $r = \pm 0,5$ einen starken Effekt (Field 2009).

Um zu überprüfen, welche Faktoren den größten Zusammenhang mit den einzelnen Lebensqualitätsdimensionen aufweisen, wurde eine Kovarianzanalyse (ANCOVA) gerechnet. Abhängige Variable war hierbei die Lebensqualitätsdimension; als fester Faktor wurden die polytome Variable *Erkrankungsgruppe* (Asthma, Diabetes, JIA) und dazu die weiteren Faktoren als Kovariaten gesetzt. Die Homogenität der Fehlervarianzen wurde im Vorfeld durch den Levene-Test bestimmt. Eine Voraussetzung für die Durchführung der ANCOVA ist, dass dieser Test nicht signifikant ist ($p > 0,05$) (Field 2009).

4 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der zuvor beschriebenen statistischen Analyse dargestellt. Zunächst erfolgt ein Überblick über die Zusammensetzung der Stichprobe, über die Verteilung der untersuchten Faktoren sowie über die Ausprägung der einzelnen Lebensqualitätsdimensionen. Anschließend wird die Korrelation zwischen den Faktoren und der Lebensqualität und zwischen den Faktoren untereinander dargestellt. Abschließend erfolgt die Darstellung der Kovarianzanalyse jeweils für jede einzelne Lebensqualitätsdimension.

4.1 Deskriptive Analyse

4.1.1 Soziodemographische und klinische Daten

Die Stichprobe besteht aus $n = 191$ Jugendlichen. Insgesamt sind 48,7 % der Studienteilnehmer weiblich und 51,3 % männlich. Davon sind 31 (16,2 %) an Asthma erkrankt, 129 (67,5 %) an Typ-1-Diabetes und weitere 31 (16,2 %) an JIA. Die Altersspannweite reicht von 12 bis 17 Jahren bei einem Mittelwert von $14,37 \pm 1,54$ Jahren. Der sozioökonomische Status beträgt im Mittel $13,51 \pm 2,98$. Etwa 70 % der Jugendlichen wohnen mit beiden leiblichen Elternteilen zusammen. 18,3 % der Teilnehmer haben keine Geschwister. Die Erkrankung der Jugendlichen bestand im Mittel seit 6,28 Jahren ($SD = 3,97$). Das Minimum liegt bei 0 Jahren und das Maximum bei 14 Jahren. Die meisten Jugendlichen haben eine kontrollierte, also eher milde Erkrankung (69,7 %). Jedoch ist der Anteil der Mädchen signifikant niedriger ($p < 0,05$). 78,6 % der Jugendlichen haben eine gute Adhärenz. Eine genauere Stichprobenbeschreibung befindet sich in Tabelle 2 auf der folgenden Seite.

Tabelle 2. Soziodemographische und klinische Merkmale der Stichprobe

Geschlecht	n = 191	Mädchen	93	(48,7%)
		Jungen	98	(51,3%)
Alter MW (SD); in Jahren	n = 191		14,37	(1,54)
SES MW (SD)	n = 148		13,51	(2,98)
Familienstatus	n = 183	Eltern leben zusammen	127	(69,4%)
		Eltern leben getrennt	56	(30,6%)
Geschwister	n = 164	Einzelkind	30	(18,3%)
		1 oder mehr Geschwister	134	(81,7%)
Erkrankungsdauer MW (SD); in Jahren	n = 190		6,28	(3,97)
Erkrankungsgruppe	n = 191	Asthma bronchiale	31	(16,2%)
		Typ-1-Diabetes	129	(67,5%)
		JIA	31	(16,2%)
Krankheitsschwere	n = 185	kontrollierte Erkrankung	129	(69,7%)
		(z. T.) unkontrollierte Erkrankung	56	(30,3%)
Adhärenz	n = 159	gut	125	(78,6%)
		schlecht bis mäßig	34	(21,4%)

Anmerkung. MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; SES = sozioökonomischer Status; JIA = Juvenile idiopathische Arthritis.

4.1.2 Lebensqualität

Die Mittelwerte, Standardabweichungen, Minima und Maxima der einzelnen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind in Tabelle 3 auf der folgenden Seite zusammengefasst.

Tabelle 3. Verteilung der Dimensionen der Lebensqualität

Dimension	MW (SD)	Min; Max	Möglicher Wertebereich
Körperliches Wohlbefinden	47,57 (10,90)	17,43; 71,49	0–100
Emotionales Wohlbefinden	50,06 (9,46)	24,00; 68,21	0–100
Beziehung zu den Eltern	54,61 (8,98)	27,83; 69,32	0–100
Soziale Unterstützung & Freunde	55,04 (7,88)	31,83; 68,69	0–100
Schulisches Wohlbefinden	52,45 (9,23)	27,14; 73,23	0–100

Anmerkung. N = 191; T-Werte der Lebensqualität; MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; Min = Minimum; Max = Maximum.

Die T-Werte des *körperlichen Wohlbefindens* liegen im Mittel bei 47,57 (SD = 10,90). Bei dem *emotionalen Wohlbefinden* lag der Mittelwert der Stichprobe bei 50,06 (SD = 9,46). Bei der Dimension *Beziehung zu den Eltern* liegt der Mittelwert bei 54,61 (SD = 8,98). Die Dimension *soziale Unterstützung & Freunde* hat einen Mittelwert von 55,04 (SD = 7,88), Das *schulische Wohlbefinden* lag im Mittel bei 52,35 (SD = 9,27), Jungen geben hier im Mittel einen Wert von 51,59 (SD = 9,00) und Mädchen einen Wert von 53,13 (SD = 9,53) an.

4.1.3 Einflussfaktoren

Die für die Analyse relevanten Faktoren *Geschlecht, Alter, Krankheitsschwere* und *Adhärenz* wurden bereits in Kapitel 4.1.1 beschrieben. In diesem Kapitel erfolgt ein Überblick über die Faktoren *allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung, Familienklima, soziale Unterstützung, Lebensqualität der Eltern* und *sozioökonomischer Status*.

Eine genaue Auflistung der Verteilung mit den Mittelwerten, Standardabweichungen, Minima, Maxima und Wertebereichen findet sich in Tabelle 4 auf der folgenden Seite.

Tabelle 4: Verteilung der untersuchten Faktoren

Skala	MW (SD)	Min; Max	Möglicher Wertebereich
SWE (n = 186)	3,24 (0,50)	2,00; 4,00	1–4
FAD (n = 180)	1,62 (0,45)	1,00; 3,09	1–4
SSS (n = 186)	4,20 (0,74)	1,75; 5,00	1–5
SF-12 (n = 154)	46,26 (11,24)	11,47; 62,80	0–100
SES (n = 148)	13,51 (2,98)	6,00; 20,00	3–21

Anmerkung: MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; Min = Minimum; Max = Maximum; SWE = allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung; FAD = Family Assessment Device; SSS = Social Support Scale; SF-12 = Short Form 12, psychische Domäne; SES = sozioökonomischer Status.

4.1.4 Bivariate Analysen

In diesem Kapitel wird die Korrelation zwischen den Faktoren und den einzelnen Dimensionen der Lebensqualität berechnet. Wie in Kapitel 3.5 beschrieben, ist ein Korrelationskoeffizient von $r = \pm 0,1$ als schwacher Effekt, ein r von $\pm 0,3$ als mittlerer und ein r von $\pm 0,5$ als starker Effekt anzusehen.

4.1.4.1 Soziodemographische Faktoren

Geschlecht

Die Arbeitshypothese lautet: „Es gibt eine signifikante Korrelation zwischen dem Geschlecht und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis, wobei Jungen einen bessere HRQOL haben als Mädchen.“

Wie in Tabelle 5 auf der folgenden Seite zu sehen ist, gibt es nur zwischen dem Geschlecht und der Dimension *emotionales Wohlbefinden* ($r = -0,336$; $p < 0,01$) eine signifikante negative Korrelation mit mittlerem Effekt. Bei den anderen vier Dimensionen lassen sich keine signifikanten Zusammenhänge finden. Da das männliche Geschlecht mit 1 kodiert wurde und das weibliche mit 0, bedeutet eine negative Korrelation, dass das emotionale Wohlbefinden bei Mädchen im Schnitt negativer ist als bei

Jungen. Somit kann die Arbeitshypothese für die Dimension *emotionales Wohlbefinden* angenommen werden. Für die anderen Dimensionen wird die Hypothese abgelehnt.

Tabelle 5: *Korrelation des Geschlechts mit den Dimensionen der HRQOL*

Geschlecht		
Körperliches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	-0,138
	Sig.	0,057
Emotionales Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	-0,336**
	Sig.	0,000
Beziehung zu den Eltern	Pearson-Korrelation	0,037
	Sig.	0,613
Soziale Unterstützung & Freunde	Pearson-Korrelation	0,054
	Sig.	0,460
Schulisches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,052
	Sig.	0,478

Anmerkung: n = 191; Geschlecht (0 = weiblich; 1 = männlich); ** = $p < 0,01$.

Alter

Die zweite Hypothese lautet: „Es gibt eine signifikante negative Korrelation zwischen dem Alter und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.“

Der Faktor *Alter* korreliert in der Gesamtstichprobe negativ und signifikant mit den Dimensionen *körperliches Wohlbefinden* ($r = -0,206$; $p < 0,01$), *emotionales Wohlbefinden* ($r = -0,254$; $p < 0,01$) sowie mit der Dimension *schulisches Wohlbefinden* ($r = -0,160$; $p < 0,01$). Diese Effekte sind als schwach anzusehen. Somit ist die Hypothese für die genannten Dimensionen anzunehmen. Für die Dimensionen *Beziehung zu den Eltern* und *soziale Unterstützung & Freunde* wird die Arbeitshypothese verworfen. Eine genaue Auflistung der Korrelationen und Signifikanzen finden sich in Tabelle 6.

Tabelle 6: Korrelation des Alters mit den Dimensionen der HRQOL

Alter		
Körperliches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	-0,206**
	Sig.	0,004
Emotionales Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	-0,259**
	Sig.	0,000
Beziehung zu den Eltern	Pearson-Korrelation	-0,045
	Sig.	0,538
Soziale Unterstützung & Freunde	Pearson-Korrelation	-0,011
	Sig.	0,881
Schulisches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	-0,160*
	Sig.	0,027

Anmerkung: n = 191; * = p < 0,05; ** = p < 0,01.

Sozioökonomischer Status

Die Arbeitshypothese ist: „Es gibt eine signifikante positive Korrelation zwischen dem sozioökonomischen Status und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.“

Wie in Tabelle 7 auf der folgenden Seite zu sehen ist, korreliert der SES signifikant mit den Dimensionen *Beziehung zu den Eltern* ($r = 0,184$; $p < 0,05$), *soziale Unterstützung & Freunde* ($r = 0,165$; $p < 0,05$) und *schulisches Wohlbefinden* ($r = 0,168$; $p < 0,05$). Hierbei ist ein milder Effekt nachzuweisen. Die Hypothese ist folglich für die genannten Dimensionen anzunehmen. Für die Lebensqualitätsdimensionen *körperliches Wohlbefinden* und *emotionales Wohlbefinden* wird die Hypothese abgelehnt. Hier findet sich keine Korrelation.

Tabelle 7: Korrelation des SES mit den Dimensionen der HRQOL

SES		
Körperliches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,107
	Sig.	0,142
Emotionales Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,074
	Sig.	0,306
Beziehung zu den Eltern	Pearson-Korrelation	0,184*
	Sig.	0,011
Soziale Unterstützung & Freunde	Pearson-Korrelation	0,165*
	Sig.	0,023
Schulisches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,168*
	Sig.	0,020

Anmerkung: n = 191; SES = sozioökonomischer Status; * = p < 0,05.

4.1.4.2 Psychosoziale Faktoren

Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung

Die vierte Hypothese lautet: „Es gibt eine signifikante positive Korrelation zwischen der Selbstwirksamkeitserwartung und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.“

Die SWE korreliert in der Stichprobe mit allen Dimensionen der Lebensqualität positiv und signifikant. Die Hypothese ist für alle Dimensionen anzunehmen. Die Effekte sind hierbei in den Dimensionen *Beziehung zu den Eltern* ($r = 0,448$; $p < 0,01$), *soziale Unterstützung & Freunde* ($r = 0,443$; $p < 0,01$) und *körperliches Wohlbefinden* ($r = 0,447$; $p < 0,01$) als mittel und in den Dimensionen *emotionales Wohlbefinden* ($r = 0,516$; $p < 0,01$) und *schulisches Wohlbefinden* ($r = 0,524$; $p < 0,01$) als stark einzustufen. In Tabelle 8 auf der folgenden Seite sind die Korrelationen und Signifikanzen dargestellt.

Tabelle 8: Korrelation der Selbstwirksamkeitserwartung mit den Dimensionen der HRQOL

SWE		
Körperliches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,447**
	Sig.	0,000
Emotionales Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,516**
	Sig.	0,000
Beziehung zu den Eltern	Pearson-Korrelation	0,448**
	Sig.	0,000
Soziale Unterstützung & Freunde	Pearson-Korrelation	0,443**
	Sig.	0,000
Schulisches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,524**
	Sig.	0,000

Anmerkung: n = 191; SWE = allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung; ** = p < 0,01.

Familienklima

Die Arbeitshypothese für das Familienklima ist: „Es gibt eine signifikante negative Korrelation zwischen den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.“

Der Faktor *Familienklima* korreliert negativ und signifikant mit allen Dimensionen der Lebensqualität. Die Hypothese ist folglich für alle Dimensionen anzunehmen. Bei den Dimensionen *körperliches Wohlbefinden* ($r = -0,223$; $p < 0,1$) und *soziale Unterstützung & Freunde* ($r = -0,239$, $p < 0,01$) besteht jeweils ein schwacher Zusammenhang mit dem Familienklima. Das *emotionale Wohlbefinden* ($r = -0,391$; $p < 0,01$) sowie das *schulische Wohlbefinden* ($r = -0,335$; $p < 0,01$) korrelieren mit einem mittleren Effekt mit dem Familienklima. Zwischen FAD und der Dimension *Beziehung zu den Eltern* ($r = -0,674$; $p < 0,05$) besteht ein starker Zusammenhang. Eine Auflistung der Korrelationen und Signifikanzen findet sich in Tabelle 9.

Tabelle 9: Korrelation des Familienklimas mit den Dimensionen der Lebensqualität

FAD		
Körperliches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	-0,223**
	Sig.	0,002
Emotionales Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	-0,391**
	Sig.	0,000
Beziehung zu den Eltern	Pearson-Korrelation	-0,674*
	Sig.	0,000
Soziale Unterstützung & Freunde	Pearson-Korrelation	-0,239**
	Sig.	0,001
Schulisches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	-0,335**
	Sig.	0,000

Anmerkung: n = 191; FAD = Family Assessment Device; * = p < 0,05; ** = p < 0,001.

Soziale Unterstützung

Die Hypothese lautet: „Es gibt eine signifikante positive Korrelation zwischen den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.“

Die SSS, mit der die soziale Unterstützung erhoben wurde, korreliert signifikant mit allen Dimensionen der Lebensqualität; somit ist die Hypothese für alle Dimensionen anzunehmen. In den Dimensionen *körperliches Wohlbefinden* ($r = 0,229$; $p < 0,01$), *emotionales Wohlbefinden* ($r = 0,235$, $p < 0,01$) und *schulisches Wohlbefinden* ($r = 0,239$; $p < 0,01$) ist der Zusammenhang als mild einzustufen. Mit der Dimension *Beziehung zu den Eltern* ($r = 0,291$; $p < 0,01$) gibt es eine moderate Korrelation. Die SSS korreliert mit starkem Effekt mit der Dimension *soziale Unterstützung & Freunde* ($r = 0,657$; $p < 0,01$). Die Korrelationen und Signifikanzen sind in Tabelle 10 aufgeführt.

Tabelle 10: Korrelation der sozialen Unterstützung mit den Dimensionen der HRQOL

SSS		
Körperliches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,229**
	Sig.	0,001
Emotionales Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,235**
	Sig.	0,001
Beziehung zu den Eltern	Pearson-Korrelation	0,316**
	Sig.	0,000
Soziale Unterstützung & Freunde	Pearson-Korrelation	0,657**
	Sig.	0,000
Schulisches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,239**
	Sig.	0,001

Anmerkung: n = 191; SSS = Social Support Scale; ** = p < 0,001.

Lebensqualität der Eltern

Für die Lebensqualität der Eltern lautet die Hypothese: „Es gibt eine signifikante positive Korrelation zwischen der Lebensqualität der Eltern und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.“

Der SF-12, mit dem die Lebensqualität der Eltern erfasst wurde, korreliert nur mit der Dimension *Beziehung zu den Eltern* ($r = 0,274$; $p < 0,01$) mit einem leichten Effekt. In den anderen Dimensionen lässt sich kein Zusammenhang finden. Somit ist die Hypothese lediglich für die Dimension *Beziehung zu den Eltern* anzunehmen. Für die anderen Dimensionen wird die Hypothese abgelehnt. In Tabelle 11 auf der folgenden Seite sind die Korrelationen und Signifikanzen aufgeführt.

Tabelle 11: Korrelation des SF-12 mit den Dimensionen der HRQOL

SF-12		
Körperliches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,124
	Sig.	0,088
Emotionales Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,112
	Sig.	0,124
Beziehung zu den Eltern	Pearson-Korrelation	0,274**
	Sig.	0,000
Soziale Unterstützung & Freunde	Pearson-Korrelation	-0,108
	Sig.	0,138
Schulisches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,121
	Sig.	0,095

Anmerkung: n = 191; SF-12 = Short Form 12; ** = $p < 0,001$.

4.1.4.3 Klinische Faktoren

Erkrankungsdauer

Für den Faktor *Erkrankungsdauer* lautet die Hypothese: „Es gibt eine signifikante positive Korrelation zwischen der Erkrankungsdauer und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.“

Bei der Erkrankungsdauer gibt es lediglich einen signifikanten Zusammenhang mit der Dimension *Beziehung zu den Eltern* ($r = 0,164$; $p < 0,05$). Zwischen der Erkrankungsdauer und den anderen Dimensionen der Lebensqualität lässt sich keine signifikante Korrelation finden. Die Hypothese ist somit nur für die zuvor genannte Dimension anzunehmen und für die anderen Dimensionen abzulehnen. Die Korrelationen und Signifikanzen sind in Tabelle 12 auf der nächsten Seite zu finden.

Tabelle 12: Korrelation der Erkrankungsdauer mit den Dimensionen der Lebensqualität

Erkrankungsdauer		
Körperliches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	-0,029
	Sig.	0,693
Emotionales Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	-0,084
	Sig.	0,247
Beziehung zu den Eltern	Pearson-Korrelation	0,164*
	Sig.	0,023
Soziale Unterstützung & Freunde	Pearson-Korrelation	-0,055
	Sig.	0,450
Schulisches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	-0,088
	Sig.	0,224

Anmerkung: n = 191; * = p < 0,05.

Erkrankungsgruppe

Die Arbeitshypothese lautet: „Es gibt eine signifikante Korrelation zwischen der Erkrankungsgruppe und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.“

Die Erkrankungsgruppe korreliert lediglich mit dem *körperlichen Wohlbefinden* signifikant ($\eta = 0,203$; $p < 0,05$). Mit den weiteren Dimensionen der Lebensqualität lässt sich keine Korrelation finden. Die Hypothese wird lediglich für die Dimension *körperliches Wohlbefinden* angenommen und für die anderen Dimensionen verworfen. In Tabelle 13 auf der nächsten Seite sind die Eta-Koeffizienten und Signifikanzen aufgeführt.

Tabelle 13: Korrelation der Erkrankungsgruppe mit den Dimensionen der Lebensqualität

Erkrankungsgruppe		
Körperliches Wohlbefinden	Eta-Koeffizient	0,203*
	Sig.	0,020
Emotionales Wohlbefinden	Eta-Koeffizient	0,134
	Sig.	0,186
Beziehung zu den Eltern	Eta-Koeffizient	0,123
	Sig.	0,246
Soziale Unterstützung & Freunde	Eta-Koeffizient	0,045
	Sig.	0,817
Schulisches Wohlbefinden	Eta-Koeffizient	0,089
	Sig.	0,451

Anmerkung: n = 191; * = p < 0,05.

Adhärenz

Die Hypothese für die Adhärenz lautet: „Es gibt eine signifikante positive Korrelation zwischen der Adhärenz und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12-17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.“

Zwischen der Adhärenz und den Dimensionen *körperliches Wohlbefinden* ($r = 0,154$; $p < 0,05$), *emotionales Wohlbefinden* ($r = 0,160$; $p < 0,05$), *Beziehung zu den Eltern* ($r = 0,212$; $p < 0,01$) und *soziale Unterstützung & Freunde* ($r = 0,204$; $p < 0,01$) findet sich eine leichte Korrelation. Zwischen der Adhärenz und dem *schulischen Wohlbefinden* existiert kein signifikanter Zusammenhang. Dementsprechend wird die Hypothese für alle Dimensionen - ausgenommen das *schulische Wohlbefinden* - angenommen. Die Korrelationen und Signifikanzen sind in Tabelle 14 auf der folgenden Seite aufgelistet.

Tabelle 14: Korrelation der Adhärenz mit den Dimensionen der Lebensqualität

Adhärenz		
Körperliches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,154*
	Sig.	0,033
Emotionales Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,160*
	Sig.	0,027
Beziehung zu den Eltern	Pearson-Korrelation	0,212**
	Sig.	0,003
Soziale Unterstützung & Freunde	Pearson-Korrelation	0,204**
	Sig.	0,005
Schulisches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,124
	Sig.	0,086

Anmerkung: n = 191; * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,001$.

Krankheitsschwere

Die Arbeitshypothese lautet: „Es gibt eine signifikante negative Korrelation zwischen der Krankheitsschwere und den fünf Dimensionen der HRQOL von Kindern und Jugendlichen im Alter von 12–17 Jahren, mit Asthma, Typ-1-Diabetes oder juveniler idiopathischer Arthritis.“

Wie in Tabelle 15 auf der folgenden Seite zu sehen ist, findet sich eine signifikante moderate Korrelation des Krankheitsschweregrades mit der Dimension *körperliches Wohlbefinden* ($r = 0,312$; $p < 0,01$). Milde Zusammenhänge existieren mit den Dimensionen *emotionales Wohlbefinden* ($r = 0,245$; $p < 0,001$), *Beziehung zu den Eltern* ($r = 0,155$; $p < 0,05$) und dem *schulischen Wohlbefinden* ($r = 0,173$; $p < 0,05$). Zwischen dem Schweregrad der Erkrankung und der Dimension *soziale Unterstützung & Freunde* gibt es keinen signifikanten Zusammenhang. Demnach wird die Hypothese für die Dimensionen *körperliches Wohlbefinden*, *emotionales Wohlbefinden*, *Bezie-*

hung zu den Eltern und *schulisches Wohlbefinden* angenommen. Für die übrigen Dimensionen wird die Hypothese abgelehnt. Eine Auflistung der Korrelationen und Signifikanzen findet sich in Tabelle 15.

Tabelle 15: Korrelation der Krankheitsschwere mit den Dimensionen der Lebensqualität

Krankheitsschwere		
Körperliches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,312**
	Sig.	0,000
Emotionales Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,245**
	Sig.	0,001
Beziehung zu den Eltern	Pearson-Korrelation	0,155*
	Sig.	0,032
Soziale Unterstützung & Freunde	Pearson-Korrelation	-0,028
	Sig.	0,697
Schulisches Wohlbefinden	Pearson-Korrelation	0,173*
	Sig.	0,017

Anmerkung: n = 191; * = $p \leq 0,05$; ** = $p < 0,001$.

4.1.5 Multikollinearität

Um Multikollinearität auszuschließen, wurden die Korrelationen der gesamten Faktoren untereinander bestimmt. Laut Field (2009) sollte keine hohe Korrelation zwischen zwei Faktoren vorliegen ($r > 0,8$).

Bestimmt wurde der Korrelationskoeffizient nach Pearson bzw. bei dem Faktor *Erkrankungsgruppe* das Zusammenhangsmaß Eta und Cramers V. Die Korrelationen sind als schwach bis mittel einzustufen. Die höchste Korrelation besteht zwischen der SWE und der SSS ($r = 0,456$; $p < 0,01$). Daher ist anzunehmen, dass keine Multikollinearität zwischen den Faktoren vorliegt. Die Korrelationskoeffizienten und Signifikanzen sind in Tabelle 23 im Anhang aufgeführt.

4.2 Kovarianzanalyse (ANCOVA)

Um die in Kapitel 4.1.4 gefundenen Zusammenhänge zwischen den Faktoren und den Dimensionen der Lebensqualität zu spezifizieren, wird für jede Dimension eine Kovarianzanalyse mit der Erkrankungsgruppe als festem Faktor und den restlichen zuvor vorgestellten Faktoren als Kovariaten gerechnet. Abhängige Variable ist die jeweilige Lebensqualitätsdimension. Zunächst werden die Voraussetzungen für eine ANCOVA geprüft.

4.2.1 Prüfung der Voraussetzungen

Für die Durchführung muss die abhängige Variable mindestens ordinal skaliert sein; diese Voraussetzung ist in dieser Arbeit mit den Lebensqualitätsdimensionen als Outcome erfüllt. Zudem müssen die Gruppen unabhängig sein (Bortz und Schuster 2010). Dies ist in diesem Fall ebenso erfüllt, da jedes Kind nur einer Erkrankungsgruppe zugeordnet ist.

Eine weitere Voraussetzung für die ANCOVA ist, dass die unabhängige Variable, also die Dimension der Lebensqualität, in allen Gruppen normalverteilt ist. Dies wird bei großen Stichproben ($n > 50$) mithilfe des Shapiro-Wilk-Tests und bei kleineren Stichproben mithilfe des Kolmogorov-Smirnov-Tests geprüft (Brosius 2011). In allen Erkrankungsgruppen sind alle fünf Lebensqualitätsdimensionen normalverteilt, sodass die Voraussetzung als erfüllt anzusehen ist.

Die Fehlervarianzen müssen homogen verteilt sein (Bortz und Schuster 2010). Dies wird mithilfe des Levene-Tests in SPSS geprüft. Diese Voraussetzung ist bei allen Lebensqualitätsdimensionen außer beim *körperlichen Wohlbefinden* erfüllt. Hier wird als Konsequenz das Signifikanzniveau auf 1% gesenkt.

4.2.2 Körperliches Wohlbefinden

Der im Vorfeld durchgeführte Levene-Test auf Gleichheit der Fehlervarianzen ist signifikant ($F(2/188) = 3,74$; $p = 0,026$). Deswegen wurde das Signifikanzniveau auf 1% gesenkt. Das Gesamtmodell klärt eine Varianz von 35,5 % ($R^2 = 0,355$; $p < 0,01$) des *körperlichen Wohlbefindens* auf. Die soziodemographischen Faktoren tragen nicht signifikant zur Varianzaufklärung bei. Von den psychosozialen Faktoren hat lediglich die *SWE* einen signifikanten Einfluss auf das *körperliche Wohlbefinden* ($F(1/178) = 20,25$;

$p < 0,01$) und klärt 10,3 % ($\eta_p^2 = 0,103$) der Gesamtvarianz auf. Von den klinischen Faktoren haben die Faktoren *Erkrankungsgruppe* ($F(2/178) = 4,77$; $p \leq 0,01$) mit einer Varianzaufklärung von 5,1 % ($\eta_p^2 = 0,051$) und *Krankheitsschwere* ($F(1/178) = 11,44$; $p < 0,01$) mit einer Aufklärung der Varianz von 6,1 % ($\eta_p^2 = 0,061$) einen signifikanten Einfluss auf die Dimension *körperliches Wohlbefinden*. Die Werte der ANCOVA zum *körperlichen Wohlbefinden* finden sich in Tabelle 16 auf der folgenden Seite.

Tabelle 16: ANCOVA des körperlichen Wohlbefindens

Körperliches Wohlbefinden ($R^2 = 0,355$; $p = 0,000$)				
<i>Faktor</i>	df	F	Sig.	η_p^2
<i>Soziodemographische Faktoren</i>				
Geschlecht	1	0,78	0,379	0,004
Alter*	1	4,18	0,042	0,023
Alter*Geschlecht	1	0,90	0,345	0,005
SES	1	0,51	0,478	0,003
<i>Psychosoziale Faktoren</i>				
SWE**	1	20,25	0,000	0,103
FAD	1	0,32	0,574	0,002
SSS	1	2,50	0,116	0,014
SF-12	1	2,73	0,097	0,015
<i>Klinische Faktoren</i>				
Erkrankungsdauer	1	1,11	0,293	0,006
Erkrankungsgruppe**	2	4,77	0,010	0,051
Adhärenz	1	0,01	0,917	0,000
Krankheitsschwere**	1	11,44	0,001	0,061

Anmerkung: $n = 191$; df = Freiheitsgrade; F = empirischer F-Wert; η_p^2 = partielles η^2 (Effektmaß);

* = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; SES = sozioökonomischer Status; SWE = allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung; FAD = Family Assessment Device; SSS = Social Support Scale; SF-12 = Short Form 12;

Da der Faktor *Erkrankungsgruppe* einen signifikanten Effekt aufweist, werden die geschätzten Mittelwerte der einzelnen Gruppen berechnet und anschließend verglichen. Wie in Tabelle 17 auf der folgenden Seite zu sehen ist, ergibt sich für die Asthma-Gruppe ein Mittelwert von 44,60, in der Diabetesstichprobe ein Mittelwert von 49,16 und bei JIA von 44,53.

Tabelle 17: Geschätzte Mittelwerte des körperlichen Wohlbefindens in den Erkrankungsgruppen

Erkrankungsgruppe	MW	SE	95%-Konfidenzintervall	
Asthma	44,60	1,76	41,12	48,09
Diabetes	49,16	0,82	47,55	50,78
JIA	44,53	1,73	41,11	47,95

Anmerkung: n = 191; MW = Mittelwert; SE = Standardfehler; JIA = Juvenile idiopathische Arthritis; abhängige Variable: körperliches Wohlbefinden; einbezogene Kovariaten: Geschlecht, Alter, sozioökonomischer Status, allg. Selbstwirksamkeitserwartung, Family Assessment Device, Social Support Scale, Short Form 12, Erkrankungsdauer, Adhärenz und Krankheitsschwere.

In Tabelle 18 auf der folgenden Seite ist zu sehen, dass es keine signifikanten Unterschiede im *körperlichen Wohlbefinden* zwischen den Gruppen in den geschätzten Mittelwerten gibt. Zwischen der Asthma- und der Diabetesgruppe besteht ein mittlerer Unterschied von -4,78 ($p = 0,064$). Zwischen der Diabetesstichprobe und der JIA-Gruppe besteht ein Unterschied von 4,63, dieser ist jedoch ebenfalls nicht signifikant ($p = 0,054$). Zwischen der Asthma- und der Rheumastichprobe gibt es keinen nennenswerten Unterschied.

Tabelle 18: Mittelwertunterschiede des körperlichen Wohlbefindens zwischen den Erkrankungsgruppen

(I) EG	(J) EG	Mittl. Differenz (I-J)	SE	Sig.	95% Konfidenzintervall	
Asthma	Diabetes	-4,56	1,96	0,064	-9,30	0,18
	JIA	-0,08	2,52	1,000	-6,03	6,18
Diabetes	Asthma	4,56	1,96	0,064	-0,18	9,30
	JIA	4,63	1,94	0,054	-0,06	9,33
JIA	Asthma	-0,08	2,52	1,000	-6,18	6,03
	Diabetes	-4,63	1,94	0,054	-9,33	0,06

Anmerkung: $n = 191$; berechnet aus den geschätzten Mittelwerten; EG = Erkrankungsgruppe; abhängige Variable: körperliches Wohlbefinden; einbezogene Kovariaten: Geschlecht, Alter, sozioökonomischer Status, allg. Selbstwirksamkeitserwartung, Family Assessment Device, Social Support Scale, Short Form 12, Erkrankungsdauer, Adhärenz und Krankheitsschwere.

4.2.3 Emotionales Wohlbefinden

Der zuvor ausgeführte Levene-Test ist nicht signifikant ($F(2/188) = 0,72$; $p = 0,488$), sodass von einer Homogenität der Fehlervarianzen auszugehen ist und die ANCOVA durchgeführt werden kann.

In der ANCOVA ergibt sich für das gesamte Modell eine Varianzaufklärung von 49,5 % ($R^2 = 0,495$) für das *emotionale Wohlbefinden*. Einen signifikanten Einfluss auf diese Dimension hat von den soziodemographischen Variablen nur das *Alter* ($F(1/178) = 17,55$; $p < 0,01$), das eine Varianz von 2,5% aufklärt ($\eta_p^2 = 0,025$). Von den psychosozialen Variablen haben die *SWE* ($F(1/178) = 24,49$; $p < 0,01$) mit einer alleinigen Varianzaufklärung von 12,2 % ($\eta_p^2 = 0,122$) und der *FAD* ($F(1/178) = 10,79$; $p < 0,01$) mit einer Varianzaufklärung von 5,7 % ($\eta_p^2 = 0,057$) einen signifikanten Einfluss auf das *emotionale Wohlbefinden*. Von den klinischen Faktoren hat lediglich die *DIC* einen signifikanten Einfluss ($F(1/178) = 5,80$; $p < 0,05$) und klärt allein eine Varianz von 3,2 % auf ($\eta_p^2 = 0,032$). Die Ergebnisse der ANCOVA sind in Tabelle 19 auf der folgenden Seite dargestellt.

Tabelle 19: ANCOVA des emotionalen Wohlbefindens

Emotionales Wohlbefinden ($R^2 = 0,494$; $p = 0,000$)				
<i>Faktor</i>	df	F	Sig.	η_p^2
<i>Soziodemographische Faktoren</i>				
Geschlecht	1	0,56	0,455	0,003
Alter*	1	4,61	0,033	0,025
Alter*Geschlecht	1	1,69	0,195	0,009
SES	1	2,01	0,152	0,012
<i>Psychosoziale Faktoren</i>				
SWE**	1	24,49	0,000	0,122
FAD**	1	10,79	0,001	0,057
SSS	1	3,21	0,075	0,018
SF-12	1	1,98	0,161	0,011
<i>Klinische Faktoren</i>				
Erkrankungsdauer	1	0,17	0,677	0,001
Erkrankungsgruppe	2	2,15	0,119	0,024
Adhärenz	1	0,13	0,717	0,001
Krankheitsschwere*	1	5,80	0,017	0,032

Anmerkung: $n = 191$; df = Freiheitsgrade; F = empirischer F-Wert; η_p^2 = partielles η^2 (Effektmaß); * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; Alter*Geschlecht = Interaktion zwischen Alter und Geschlecht; SES = sozioökonomischer Status; SWE = allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung; FAD = Family Assessment Device; SSS = Social Support Scale; SF-12 = Short Form 12;

4.2.4 Beziehung zu den Eltern

Der durchgeführte Levene-Test ist nicht signifikant ($F(2/188) = 0,60$; $p = 0,552$). Das Modell klärt 54,7 % ($R^2 = 0,547$) der gesamten Varianz der Dimension *Beziehung zu den Eltern* auf. Die soziodemographischen und klinischen Faktoren haben keinen signifikanten Einfluss auf das Outcome. Von den psychosozialen Faktoren haben die SWE ($F(1/178) = 15,00$; $p < 0,01$) mit einem Anteil an der Varianzaufklärung von 7,8 %

($\eta_p^2 = 0,078$), der *FAD* ($F(1/178) = 80,08$; $p < 0,01$), der 31,1 % ($\eta_p^2 = 0,311$) der Varianz aufklärt und der *SF-12* ($F(1/178) = 7,15$; $p < 0,01$) mit einem Anteil von 3,9 % ($\eta_p^2 = 0,039$) einen Anteil an der Varianzaufklärung der Dimension *Beziehung zu den Eltern*. Die Ergebnisse der Kovarianzanalyse sind in Tabelle 20 aufgeführt.

Tabelle 20: ANCOVA der Beziehung zu den Eltern

Beziehung zu den Eltern ($R^2 = 0,547$; $p = 0,01$)				
<i>Faktor</i>	df	F	Sig.	η_p^2
<i>Soziodemographische Faktoren</i>				
Geschlecht	1	0,55	0,815	0,000
Alter	1	0,25	0,618	0,001
Alter*Geschlecht	1	0,14	0,706	0,001
SES	1	0,01	0,915	0,000
<i>Psychosoziale Faktoren</i>				
SWE**	1	15,00	0,000	0,078
FAD**	1	80,08	0,000	0,311
SSS	1	0,16	0,694	0,001
SF-12**	1	7,15	0,008	0,039
<i>Klinische Faktoren</i>				
Erkrankungsdauer	1	1,85	0,176	0,010
Erkrankungsgruppe	2	0,03	0,970	0,000
Adhärenz	1	0,19	0,667	0,001
Krankheitsschwere	1	3,05	0,083	0,017

Anmerkung: $n = 191$; df = Freiheitsgrade; F = empirischer F-Wert; η_p^2 = partielles η^2 (Effektmaß); ** = $p < 0,01$; Alter*Geschlecht = Interaktion zwischen Alter und Geschlecht; SES = sozioökonomischer Status; SWE = allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung; FAD = Family Assessment Device; SSS = Social Support Scale; SF-12 = Short Form 12;

4.2.5 Soziale Unterstützung & Freunde

Der Levene-Test auf Homogenität der Fehlervarianzen ist auch bei der Dimension *soziale Unterstützung & Freunde* nicht signifikant ($F(2/188) = 0,17$; $p = 0,845$).

Insgesamt werden durch alle Faktoren 49,3 % ($R^2 = 0,493$, $p < 0,01$) der Varianz aufgeklärt. Kein soziodemographischer und kein klinischer Faktor haben einen signifikanten Einfluss auf das Outcome. Von den psychosozialen Faktoren haben nur die *SWE* ($F(1/178) = 8,90$; $p < 0,01$) mit einer Varianzaufklärung von 4,8 % ($\eta_p^2 = 0,048$) und die *SSS* ($F(1/178) = 74,09$; $p < 0,01$) mit einer alleinigen Varianzaufklärung von 29,5 % ($\eta_p^2 = 0,295$) einen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualitätsdimension. Alle Ergebnisse der ANCOVA sind in Tabelle 21 auf der folgenden Seite dargestellt.

Tabelle 21: ANCOVA der sozialen Unterstützung & Freunde

Soziale Unterstützung & Freunde ($R^2 = 0,493$, $p = 0,000$)				
<i>Faktor</i>	df	F	Sig.	η_p^2
<i>Soziodemographische Faktoren</i>				
Geschlecht	1	0,44	0,644	0,011
Alter	1	3,33	0,070	0,018
Alter*Geschlecht	1	1,80	0,181	0,010
SES	1	1,41	0,236	0,008
<i>Psychosoziale Faktoren</i>				
SWE**	1	8,90	0,003	0,048
FAD	1	0,76	0,384	0,004
SSS**	1	74,09	0,000	0,295
SF-12	1	0,553	0,458	0,003
<i>Klinische Faktoren</i>				
Erkrankungsdauer	1	0,03	0,860	0,000
Erkrankungsgruppe	2	0,44	0,644	0,005
Adhärenz	1	2,01	0,158	0,011
Krankheitsschwere	1	1,52	0,220	0,009

Anmerkung: $n = 191$; df = Freiheitsgrade; F = empirischer F-Wert; η_p^2 = partielles η^2 (Effektmaß);
 ** = $p < 0,01$; Alter*Geschlecht = Interaktion zwischen Alter und Geschlecht; SES = sozioökonomischer Status; SWE = allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung; FAD = Family Assessment Device; SSS = Social Support Scale; SF-12 = Short Form 12;

4.2.6 Schulisches Wohlbefinden

Der Levene-Test ist nicht signifikant ($F(2/188) = 0,21$; $p = 0,814$), es kann somit auch in der Dimension *schulisches Wohlbefinden* von einer Homogenität der Fehlervarianzen ausgegangen werden.

Mit dem Modell werden 35,8 % ($R^2 = 0,358$, $p < 0,01$) der Gesamtvarianzen aufgeklärt. Wie in Tabelle 22 auf der folgenden Seite ersichtlich wird, hat das *Alter*

($F(1/178) = 4,31$; $p < 0,05$) mit einer alleinigen Varianzaufklärung von 2,4 % ($\eta_p^2 = 0,024$) einen signifikanten Anteil daran. Bei den psychosozialen Faktoren hat die *SWE* einen signifikanten Effekt ($F(1/178) = 44,49$; $p < 0,01$) mit einer Varianzaufklärung von 20,1 % ($\eta_p^2 = 0,201$) und der *FAD* einen signifikanten Effekt ($F(1/178) = 4,87$; $p < 0,05$) mit einem Anteil an der Varianzaufklärung von 2,7 % ($\eta_p^2 = 0,027$).

Tabelle 22: ANCOVA des schulischen Wohlbefindens

Schulisches Wohlbefinden ($R^2 = 0,358$; $p = 0,000$)				
<i>Faktor</i>	df	F	Sig.	η_p^2
<i>Soziodemographische Faktoren</i>				
Geschlecht	1	0,13	0,718	0,001
Alter*	1	4,31	0,039	0,024
Alter*Geschlecht	1	0,38	0,539	0,002
SES	1	0,18	0,672	0,001
<i>Psychosoziale Faktoren</i>				
SWE**	1	44,49	0,000	0,201
FAD*	1	4,87	0,029	0,027
SSS	1	0,19	0,664	0,001
SF-12	1	0,66	0,416	0,004
<i>Klinische Faktoren</i>				
Erkrankungsdauer	1	0,00	0,980	0,000
Erkrankungsgruppe	2	0,29	0,748	0,003
Adhärenz	1	0,45	0,502	0,003
Krankheitsschwere	1	3,27	0,072	0,018

Anmerkung: $n = 191$; df = Freiheitsgrade; F = empirischer F-Wert; η_p^2 = partielles η^2 (Effektmaß); * = $p < 0,05$; ** = $p < 0,01$; Alter*Geschlecht = Interaktion zwischen Alter und Geschlecht; SES = sozioökonomischer Status; SWE = allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung; FAD = Family Assessment Device; SSS = Social Support Scale; SF-12 = Short Form 12;

4.3 Zusammenfassung der Ergebnisse

4.3.1 Bivariate Analysen

Einen signifikanten Einfluss auf die Dimension *körperliches Wohlbefinden* hatten in der Analyse der Korrelationen der soziodemographische Faktor *Alter* sowie psychosoziale Faktoren (allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung, Familienklima, soziale Unterstützung) und klinische Faktoren (Erkrankungsgruppe, Adhärenz und Krankheitsschwere). Am stärksten waren hier die Effekte der Selbstwirksamkeitserwartung ($r = 0,447$; $p < 0,01$) und der Krankheitsschwere ($r = 0,312$; $p < 0,01$). Beim *Alter* ist ein negativer Effekt nachzuweisen, sodass ein höheres *Alter* mit einem geringeren körperlichen Wohlbefinden assoziiert ist. Bei den anderen Faktoren ist jeweils ein positiver Effekt zu finden. Lediglich bei der Erkrankungsgruppe lässt sich der Zusammenhang nicht genauer spezifizieren, da mehr als zwei verschiedene Ausprägungen vorhanden sind. Dieser Effekt wurde in der Kovarianzanalyse noch genauer untersucht.

Auf die Dimension *emotionales Wohlbefinden* haben sowohl soziodemographische Faktoren (*Geschlecht*, *Alter*) als auch psychosoziale Faktoren (allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung, Familienklima, soziale Unterstützung) und klinische Faktoren (*Adhärenz*, *Krankheitsschwere*) einen signifikanten Einfluss. Den stärksten Effekt haben hiervon die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung ($r = 0,516$; $p < 0,01$) und das Familienklima ($r = -0,391$, $p < 0,01$). Das *Alter* hat einen negativen Effekt, sodass jüngere Jugendliche ein höheres emotionales Wohlbefinden aufweisen als ältere Jugendliche. Die anderen Faktoren haben einen positiven Effekt auf diese Dimension. Ein niedriger Wert im *Family Assessment Device* spricht für ein besseres Familienklima, sodass der negative Wert in der Korrelationsanalyse so zu werten ist, dass ein besseres Familienklima mit einem höheren emotionalen Wohlbefinden assoziiert ist.

Einen signifikanten Effekt auf die Dimension *Beziehung zu den Eltern* haben der soziodemographische Faktor sozioökonomischer Status sowie psychosoziale Faktoren (allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung, Familienklima, soziale Unterstützung, psychische Lebensqualität der Eltern) und klinische Faktoren (Erkrankungsdauer, Adhärenz, Krankheitsschwere). Das Familienklima ($r = -0,674$, $p < 0,01$) und die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung ($r = 0,448$; $p < 0,01$) haben die größten Effekte auf diese Dimension.

Zwischen der Lebensqualitätsdimension *soziale Unterstützung & Freunde* und dem soziodemographischen Faktor sozioökonomischer Status sowie den psychosozialen Faktoren allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung, Familienklima und soziale Unterstützung und dem klinischen Faktor Adhärenz gibt es einen signifikanten Zusammenhang. Den größten Effekt haben hierbei die soziale Unterstützung ($r = 0,657$; $p < 0,01$) und die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung ($r = 0,443$; $p < 0,01$).

Der soziodemographische Faktor Alter sowie psychosoziale Faktoren (allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung, Familienklima, soziale Unterstützung) und der klinische Faktor Krankheitsschwere haben einen signifikanten Zusammenhang mit der Dimension *schulisches Wohlbefinden*. Am stärksten sind die Effekte der allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung ($r = 0,524$; $p < 0,01$) und des Familienklimas ($r = -0,335$; $p < 0,01$). Das Alter hat einen negativen Effekt, sodass ältere Jugendliche eher ein niedrigeres schulisches Wohlbefinden haben als jüngere.

4.3.2 Kovarianzanalyse

In der ANCOVA wurden alle Faktoren zusammen in das Modell genommen, um die jeweilige Varianzaufklärung der einzelnen Faktoren bestimmen zu können, die übrig bleibt, wenn die Effekte der jeweils anderen Faktoren kontrolliert werden.

Einen Vorhersagewert für das Gesamtmodell bilden in der Dimension *körperliches Wohlbefinden* die Faktoren *Alter*, *allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung*, *Erkrankungsgruppe* und *Krankheitsschwere*. Zwischen den Erkrankungsgruppen gibt es keine signifikanten Unterschiede innerhalb der Mittelwerte. Tendenzen lasen sich bei der Asthma- und bei der JIA-Gruppe im Vergleich zur Diabetes-Gruppe erkennen. Die Jugendlichen mit Diabetes haben ein besseres körperliches Wohlbefinden als die Jugendlichen aus den anderen beiden Gruppen; dieser Unterschied ist jedoch nicht signifikant.

Für das *emotionale Wohlbefinden* haben die Faktoren *Alter*, *allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung*, *Familienklima* und *Krankheitsschwere* einen Vorhersagewert.

Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung, *Familienklima* und die *Lebensqualität der Eltern* haben einen Vorhersagewert für die Dimension *Beziehung zu den Eltern*.

Einen Anteil an der Varianzaufklärung der Lebensqualitätsdimension *soziale Unterstützung & Freunde* haben die *allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung* und die *soziale Unterstützung*.

Die Dimension *schulisches Wohlbefinden* kann durch die Faktoren *Geschlecht*, *Alter*, *allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung* und *Familienklima* vorhergesagt werden.

5 Diskussion

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse aus Kapitel 4 in den Stand der Forschung eingeordnet und diskutiert. Zudem werden Limitationen und Stärken der vorliegenden Arbeit aufgeführt und es wird ein Fazit aus den Erkenntnissen gezogen.

5.1 Wesentliche Ergebnisse und Einordnung in den Stand der Forschung

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit den möglichen Einflussfaktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen. Nachfolgend werden die wichtigsten Ergebnisse aus dem vorigen Kapitel diskutiert und in Beziehung zu dem gegenwärtigen Forschungsstand gesetzt.

5.1.1 Soziodemographische Faktoren

Geschlecht

Der Faktor *Geschlecht* zeigt nur in der Dimension *emotionales Wohlbefinden* einen Zusammenhang. In der Kovarianzanalyse hat das *Geschlecht* ebenfalls beim *emotionalen Wohlbefinden* und zudem auch bei der Dimension *schulisches Wohlbefinden* einen Anteil an der Varianzaufklärung. Mädchen haben hierbei ein geringeres emotionales Wohlbefinden und ein leicht höheres schulisches Wohlbefinden als Jungen. Auch Ravens-Sieberer et al. (2003) fanden in ihrer Studie mit Kindern und Jugendlichen, die an Asthma oder Neurodermitis erkrankt sind, eine geringere Lebensqualität bei Mädchen als bei den Jungen. Dazu passen die Ergebnisse einer Studie mit Kindern und Jugendlichen, die an JIA erkrankt sind, von Müller-Godeffroy et al. (2005). Hier hatten männliche Jugendliche ein besseres schulisches Wohlbefinden als weibliche. Auch bei gesunden Jugendlichen wurden geschlechtsspezifische Unterschiede vor allem bezüglich der körperlichen und psychischen Lebensqualität gefunden (Bisegger et al. 2005). Vermutet wird, dass Mädchen stärker von den Folgen der Pubertät betroffen sind. Beispielsweise finden sich Mädchen häufiger zu dick und sind häufiger mit ihrem Körperbild unzufrieden als Jungen (Ravens-Sieberer und Thomas 2003). Dies steht

im Gegensatz zu den Ergebnissen von Petersen et al. (2008), die keinen Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit JIA gefunden haben. Auch Ravens-Sieberer und Bullinger (1998) fanden keinen Effekt des Geschlechts auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen, die an Asthma oder Diabetes erkrankt sind. Hier wurde die Lebensqualität mithilfe des KINDL^R erfasst. Gleiches gilt für die Studie von Vila et al. (2003) mit Jugendlichen, die an Asthma erkrankt sind. Auch hier gab es keinen Zusammenhang zwischen Geschlecht und HRQOL.

Alter

Das *Alter* korrelierte in der vorliegenden Arbeit negativ mit den Dimensionen *körperliches Wohlbefinden*, *emotionales Wohlbefinden* und *schulisches Wohlbefinden*. Somit haben jüngere Jugendliche eine bessere Lebensqualität in diesen Dimensionen als ältere Jugendliche. Zudem erklärt es in den Dimensionen *emotionales Wohlbefinden* und *schulisches Wohlbefinden* einen Teil der Varianz. Eine Tendenz ist zudem beim *körperlichen Wohlbefinden* erkennbar ($p = 0,042$). Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen auch Müller-Godeffroy et al. (2005): Auch hier hatten jüngere Kinder mit JIA eine bessere Lebensqualität als ältere Jugendliche mit JIA. Auch Ravens-Sieberer und Bullinger (1998) fanden in ihrer Studie mit Kindern und Jugendlichen, die an Asthma oder Diabetes leiden, heraus, dass jüngere Kinder eine bessere Lebensqualität als ältere Jugendliche haben. Hier wird ein Zusammenhang mit den Stressoren der Pubertät vermutet. Ähnliches berichteten auch Ravens-Sieberer et al. (2003) in ihrer Studie mit an Asthma und Neurodermitis erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie Wagner et al. (2005) bei Kindern mit Typ-1-Diabetes. Hier hatten ebenfalls Kinder eine bessere Lebensqualität als Jugendliche. Auch in gesunden Stichproben war die Lebensqualität bei Kindern höher als bei Jugendlichen (Bisegger et al. 2005). Im Gegensatz hierzu stehen die Studien von Petersen et al. (2008) mit Kindern und Jugendlichen mit JIA und von Vila et al. (2003) mit Jugendlichen mit Asthma. In beiden Studien wurde kein Zusammenhang zwischen dem Alter und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gefunden.

Sozioökonomischer Status

Kinder und Jugendliche, deren Typ-1-Diabetes schlecht eingestellt ist, kommen häufiger aus Familien mit niedrigem sozioökonomischen Status (Hassan et al. 2006). Eine

schlechte metabolische Kontrolle der Diabeteserkrankung ist häufig mit einer schlechteren gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert (Wagner et al. 2005; Wikblad et al. 1996). Generell haben gesunde wie auch kranke Kinder und Jugendliche mit niedrigem sozioökonomischen Status eine geringere Lebensqualität als solche mit hohem (Ravens-Sieberer et al. 2007; Rueden et al. 2006). Somit wurde der Faktor *sozioökonomischer Status* in die Kovarianzanalyse aufgenommen, um eventuelle Einflüsse auf andere Faktoren zu reduzieren. In der Betrachtung der Korrelationen zeigte sich ein leichter Effekt im Zusammenhang mit den Lebensqualitätsdimensionen *Beziehung zu den Eltern, soziale Unterstützung & Freunde* und *schulisches Wohlbefinden*. In der Kovarianzanalyse lässt sich jedoch bei keiner Dimension ein signifikanter Anteil an der Varianzaufklärung finden. Lediglich beim *emotionalen Wohlbefinden* hat der SES zwar einen Anteil von 1,2 % an der Varianzaufklärung; dieser Effekt ist jedoch nicht signifikant ($p = 0,152$). In der Studie von Vila et al. (2003) mit Asthma-erkrankten Jugendlichen wurde kein Effekt des SES auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität gefunden. Hier spielte die familiäre Unterstützung eine größere Rolle. Dies zeigt sich in gleicher Weise in der vorliegenden Arbeit.

5.1.2 Psychosoziale Faktoren

Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung

In der vorliegenden Arbeit fanden sich in allen Lebensqualitätsdimensionen Korrelationen mit dem Faktor *allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung*; die Größe des Effekts war in allen Dimensionen mittelstark bis stark und signifikant. Auch in der Kovarianzanalyse war die alleinige Varianzaufklärung der *allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung* elementar und hatte in allen Dimensionen von allen Faktoren den größten oder zweitgrößten Anteil an der Gesamtvarianzaufklärung. Beim schulischen Wohlbefinden wurde mit 20,1 % die höchste Varianzaufklärung erreicht. Auch in der Literatur findet sich ein Effekt der Selbstwirksamkeitserwartung auf die Lebensqualität chronisch kranker Kinder. Bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes führt eine höhere diabetesspezifische Selbstwirksamkeitserwartung zu einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Grey et al. 2001). Die Konstrukte diabetesspezifische Selbstwirksamkeitserwartung und allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung sind zwar nicht identisch, zeigen aber inhaltliche Nähe. Gleiches gilt für die arthritisspezifische Selbstwirksamkeitserwartung. Auch hier führt eine Erhöhung dieser zu einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Seid et al. 2014). Im Gegensatz dazu stehen

die Ergebnisse von Hölling et al. (2008). Hier wurden bei Kindern und Jugendlichen, die an Asthma erkrankt sind, keine Unterschiede bezüglich der personalen Ressourcen im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen gefunden.

Familienklima

Zwischen dem Familienklima und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ließen sich in allen Dimensionen Zusammenhänge finden. Besonders stark war hier der Zusammenhang zu der *Beziehung zu den Eltern* ($r = -0,674$). In der Kovarianzanalyse zeigte sich ein Anteil an der Varianzaufklärung in den Dimensionen *emotionales Wohlbefinden*, *Beziehung zu den Eltern* und *schulisches Wohlbefinden*. Am stärksten ist diese mit 31,1% in der Dimension *Beziehung zu den Eltern*. Kinder mit Asthma im Alter von 7–12 Jahren fühlten sich seltener von ihren Asthmasymptomen gestört und gaben auch eine höhere HRQOL an, wenn das Funktionsniveau in den Familien hoch war (Sawyer et al. 2001). Vor allem das psychische Wohlbefinden ist bei Kindern mit Asthma mit dem Familienklima verknüpft (Sawyer et al. 2000). Bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes wurde auch zuvor schon ein Zusammenhang zwischen dem Familienklima und der Lebensqualität gefunden (Faulkner und Chang 2007; Laffel et al. 2003; Pereira et al. 2008; Weissberg-Benchell et al. 2009). Weniger Konflikte in der Familie führen zu einer höheren HRQOL (Weissberg-Benchell et al. 2009). Auch bei Kindern und Jugendlichen mit JIA wirkt sich ein gutes Familienklima positiv auf die Lebensqualität aus (Seid et al. 2014). Jedoch fanden Gerhardt et al. (2003) keine Unterschiede in der Ausprägung der familiären Ressourcen bei gesunden Kindern und solchen mit JIA, sodass der Effekt auf die Lebensqualität eventuell unabhängig von der Erkrankung ist und sich so auch bei gesunden Kindern und Jugendlichen finden lassen könnte.

Soziale Unterstützung

Die soziale Unterstützung korrelierte in der vorliegenden Arbeit signifikant mit allen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Besonders stark war der Effekt mit der Dimension *soziale Unterstützung & Freunde* ($r = 0,657$). In der Kovarianzanalyse zeigte sich nur in der Dimension *soziale Unterstützung & Freunde* ein signifikanter Anteil an der Varianzaufklärung. Die Ergebnisse sind konsistent mit denen aus der Literatur. In einer Metaanalyse mit 21 Artikeln wurde im Schnitt eine bessere Krankheitskontrolle bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes gefunden, wenn

die soziale Unterstützung größer war (Chida und Hamer 2008). Da eine schlechtere metabolische Kontrolle mit einer geringeren HRQOL assoziiert ist, führt auch eine geringe soziale Unterstützung letztlich zu einer geringen gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Guttmann-Bauman et al. 1998; Hoey et al. 2001; Wagner et al. 2005). Seid et al. (2014) fanden ebenfalls einen Zusammenhang zwischen der sozialen Unterstützung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit JIA. Jedoch wurde bei Kindern und Jugendlichen, die an JIA leiden, kein Unterschied in der sozialen Unterstützung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen gefunden (Arkela-Kautiainen et al. 2005; Gerhardt et al. 2003). Dies könnte dafür sprechen, dass die soziale Unterstützung wie auch das Familienklima generell, also bei gesunden wie auch kranken Kindern, eine große Rolle für die gesundheitsbezogene Lebensqualität spielt.

Lebensqualität der Eltern

Zwischen der Lebensqualität der Eltern und der Lebensqualität der Jugendlichen gab es lediglich in der Dimension *Beziehung zu den Eltern* eine signifikante Korrelation mit leichtem Effekt. Auch in der Kovarianzanalyse trug die Lebensqualität der Eltern in dieser Dimension signifikant mit 3,9 % zur Varianzaufklärung bei.

Das Befinden der Eltern hat einen Einfluss auf die Lebensqualität der Kinder. So haben Kinder psychisch kranker Eltern eine geringere HRQOL als Kinder gesunder Eltern (Plass et al. 2016; Pollak et al. 2008; Wiegand-Grefe et al. 2010). Umgekehrt beeinflusst auch das Befinden der Kinder die Lebensqualität der Eltern. Denkbar ist es, dass es den Eltern selbst schlecht geht, wenn es auch ihren Kindern nicht gut geht, und dass es ihnen besser geht, wenn auch ihre Kinder glücklicher sind. Somit wirkt sich die Erkrankung der Kinder sowohl negativ als auch positiv auf die psychische Gesundheit der Eltern aus. Für diese Vermutung spricht das Ergebnis einer Studie mit Eltern, deren Kinder an Hämophilie, Typ-1-Diabetes oder JIA erkrankt sind. Hierbei zeigte sich, dass die Lebensqualität der Eltern schlechter ist, je kürzer die Erkrankungsdauer und je schwerer das Krankheitserleben des Kindes subjektiv geschätzt wird. Zudem berichteten die Eltern von Kindern mit JIA die geringste Lebensqualität im Vergleich zu den beiden anderen Erkrankungen (Wiedebusch und Muthny 2009). Ebenso wird die Lebensqualität von Eltern von Kindern mit Asthma negativ durch die Erkrankung beeinflusst (Vila et al. 2003). Mütter von Kindern mit Asthma werden psychisch stark durch die Erkrankung ihres Kindes beeinflusst. In einer Studie von Bartlett et al. (2001)

litten 50% von ihnen an Depressionen. Vorstellbar ist andererseits auch, dass, wie in 1.1.3 beschrieben, sich eine mögliche psychische Erkrankung oder eine starke psychische Belastung der Eltern negativ auf das Wohlbefinden der Kinder auswirken. Die Frage der Kausalität bleibt hierbei offen und bietet Ansatz für weitere Forschung.

5.1.3 Klinische Faktoren

Erkrankungsdauer

Die Erkrankungsdauer korrelierte nur mit der Dimension *Beziehung zu den Eltern* mit leichtem positiven Effekt. In der Kovarianzanalyse gab es keine signifikante Varianzaufklärung. Dieses Ergebnis ist konsistent mit Ergebnissen aus der Literatur. Auch Petersen et al. (2008) fanden keinen Einfluss der Erkrankungsdauer bei Kindern und Jugendlichen mit JIA auf die Lebensqualität. Müller-Godeffroy et al. (2005) fanden nur einen geringen Effekt der Erkrankungsdauer auf die HRQOL von Kindern und Jugendlichen mit JIA; stärker war jedoch der Effekt auf die psychische Lebensqualität und auf die Selbstwertschätzung. Hier führte eine längere Erkrankungsdauer zu besseren Ergebnissen. Bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma lassen sich keine Veröffentlichungen zum Zusammenhang zwischen Erkrankungsdauer und HRQOL finden. In einer Review mit Studien zu unterschiedlichen chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen wurde jedoch kein Effekt der Erkrankungsdauer auf das Empfinden von psychosozialen Belastungen gefunden (Lavigne und Faier-Routman 1993). Gleiches gilt für Kinder und Jugendliche mit Typ-1-Diabetes; hier hat ebenfalls die Erkrankungsdauer keinen Einfluss auf die HRQOL (Nardi et al. 2008). Der gefundene Zusammenhang zur Dimension *Beziehung zu den Eltern* lässt sich eventuell durch ein intensiveres Verhältnis erklären, dass durch eine langjährige Erkrankung entsteht. Die Eltern kümmern sich vermehrt um das Kind und sind vielleicht nachsichtiger in der Erziehung, was als bessere Beziehung empfunden wird.

Erkrankungsgruppe

Der Faktor Erkrankungsgruppe korrelierte leicht mit der Dimension *körperliches Wohlbefinden*. Auch in der Kovarianzanalyse zeigte sich nur in dieser Dimension ein signifikanter Anteil an der Gesamtvarianzaufklärung mit 5,1 %. Die jeweiligen geschätzten Mittelwerte der drei Erkrankungen unterschieden sich zwar nicht signifikant untereinander, es ließ sich aber eine Tendenz erkennen, dass das körperliche Wohlbefinden

der Diabetes-Gruppe besser war als das der anderen beiden Gruppen, die einen nahezu identischen Wert aufwiesen. Da die drei Erkrankungen sich stark voneinander unterscheiden und ganz eigene Belastungen und Sorgen mit sich bringen, ist es verwunderlich, dass es keine größeren Unterschiede auch in den anderen Lebensqualitätsdimensionen bezüglich der Erkrankungsgruppe gab.

Adhärenz

Die Adhärenz zeigte einen Zusammenhang mit den Dimensionen *körperliches Wohlbefinden, emotionales Wohlbefinden, Beziehung zu den Eltern und soziale Unterstützung & Freunde*. In allen Dimensionen war lediglich ein leichter Effekt nachzuweisen. In der Kovarianzanalyse ergab sich jedoch in keiner der Lebensqualitätsdimensionen ein signifikanter Anteil an der Gesamtvarianzaufklärung. Somit scheint die Adhärenz unter Kontrolle der anderen untersuchten Faktoren keine große Rolle für die HRQOL zu spielen. Bei Erwachsenen mit Asthma wurde ebenfalls kein Zusammenhang zwischen der Adhärenz und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gefunden (Apter et al. 1999). Bei Typ-1-Diabetes wurde in einer Meta-Analyse ein Zusammenhang zwischen der Adhärenz und der Krankheitsschwere gefunden (Hood et al. 2009), sodass sich eventuell darüber die Ergebnisse in der vorliegenden Arbeit erklären lassen. Da die Adhärenz in der Kovarianzanalyse keinen Anteil an der Varianzaufklärung hatte, die Korrelationen jedoch signifikant waren, ist es wahrscheinlich, dass die Adhärenz über andere Faktoren in der Analyse einen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität hat und diese beeinflusst oder durch diese beeinflusst wird. Es gibt bisher nur wenige Studien, die den Einfluss der Adhärenz auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität untersuchen, sodass ein Vergleich mit früheren Ergebnissen schwierig ist. Hauptsächlich wurde bisher die Krankheitskontrolle oder -schwere aufgrund von klinischen Faktoren wie beispielsweise dem HbA1c-Wert bei Typ-1-Diabetes gemessen. Sofern die richtige Therapie gewählt wurde, führte eine höhere Adhärenz zu einer besseren Krankheitskontrolle, sodass es vermutlich ausreicht, nur diese zu messen. Die Krankheitsschwere wird im folgenden Absatz genauer besprochen.

Krankheitsschwere

Es ließen sich zwischen der Krankheitsschwere und den Lebensqualitätsdimensionen *körperliches Wohlbefinden, emotionales Wohlbefinden, Beziehung zu den Eltern und schulisches Wohlbefinden* Zusammenhänge finden. In der Kovarianzanalyse trug die

Krankheitsschwere signifikant in den Dimensionen *körperliches Wohlbefinden* und *emotionales Wohlbefinden* zur Varianzaufklärung bei. Dies deckt sich mit den Ergebnissen einer systematischen Review mit 14 Artikeln, in der in 9 Studien mit an Asthma erkrankten Kindern und Jugendlichen im Alter von 2–18 Jahren ebenfalls ein Zusammenhang zwischen der Krankheitsschwere und der HRQOL gefunden wurde (Everhart und Fiese 2009). Ebenso fanden Sawyer et al. (2000) heraus, dass Kinder mit schwerem Asthma eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität haben als Kinder mit milderem Asthma. Auch bei Typ-1-Diabetes decken sich die Ergebnisse dieser Studie mit denen früherer Studien, in denen ebenfalls ein Zusammenhang zwischen Krankheitskontrolle bzw. -schwere und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nachgewiesen wurde (Guttmann-Bauman et al. 1998; Hoey et al. 2001; Wagner et al. 2005). Bei Kindern und Jugendlichen mit JIA fanden Seid et al. (2009) ebenfalls einen Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Erkrankung und der HRQOL. Bei *Asthma bronchiale* gibt es jedoch ein gegensätzliches Ergebnis. In den Studien von Vila et al. (2003) und Goldbeck et al. (2007) wurde kein Zusammenhang zwischen Krankheitschwere und -kontrolle und der HRQOL von Kindern und Jugendlichen mit Asthma gefunden. Einschränkend ist noch hinzuzufügen, dass der Schweregrad in den genannten Studien nicht einheitlich bestimmt wurde. Zum Teil kamen Klassifikationskriterien, zum Teil aber auch nur subjektive Einschätzungen durch die Kinder selbst oder durch Eltern oder Ärzte zum Einsatz. Somit sind die Ergebnisse nur eingeschränkt vergleichbar. Insgesamt zeigt sich dennoch, wie wichtig es ist, diese Erkrankungen zu kontrollieren und regelmäßig ärztlich zu überwachen. Dies erscheint auch schlüssig: Kinder, die starke Asthmasymptome haben, dürfen keinen Sport machen, können nur eingeschränkt mit Freunden spielen und erleiden eventuell einen Asthmaanfall, der ihnen Angst macht. Kinder mit schlecht eingestelltem Diabetes können aufgrund einer Überzuckerung ohnmächtig werden und müssen in der Folge vielleicht ins Krankenhaus und Kinder, die einen Schub ihrer arthritischen Erkrankung haben, leiden meist und starken Schmerzen und Mobilitätseinschränkungen. Anhand dieser Beispiele lässt sich gut nachvollziehen, inwiefern die Schwere dieser Erkrankungen sich auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen auswirken kann. Zudem sollte dieser Faktor immer in die Untersuchung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Asthma oder JIA aufgenommen werden, da diese

Erkrankungen schubweise verlaufen und sich die Belastung zu unterschiedlichen Zeitpunkten stark unterscheiden kann. Die Ergebnisse sollten also immer mit der aktuellen Belastung ins Verhältnis gesetzt werden.

5.2 Limitationen und Stärken

Die Limitationen der vorliegenden Arbeit liegen unter anderem in der Auswahl der Stichprobe. Es wurden lediglich drei Erkrankungsgruppen ausgewählt, um die Belastungen von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen abzubilden. Die Ergebnisse lassen sich somit eventuell nicht auf Jugendliche mit anderen chronischen Erkrankungen übertragen, wobei diese drei sehr häufige und relevante Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters sind. In der Varianzanalyse wurde hingegen der Einfluss der Erkrankungsgruppen kontrolliert, sodass die gefundenen Varianzaufklärungen der anderen Faktoren unabhängig von der Erkrankungsgruppe des Kindes sind. Die Gruppengrößen unterscheiden sich zwar stark voneinander, dies stellt jedoch in der Kovarianzanalyse kein Problem dar. Es wurden zudem nur Patienten aus zwei Ambulanzen in Norddeutschland rekrutiert. Eine deutschlandweite Studie würde zwar eine höhere Generalisierbarkeit bieten, ist jedoch auch mit einem sehr großen logistischen Aufwand verbunden. Die Kinder und Jugendlichen in den Ambulanzen der Universitätsklinik werden vermutlich sehr gut behandelt, sodass die Lebensqualität aller Kinder mit Asthma, Typ-1-Diabetes bzw. JIA eventuell geringer ist als in der vorliegenden Stichprobe. Denkbar ist hingegen auch, dass die Kinder und Jugendlichen, die in einer Universitätsklinik behandelt werden, besonders schwer erkrankt sind im Vergleich zu Kindern und Jugendlichen, die in Behandlung bei einem niedergelassenen Kinderarzt sind.

Die gewählten Faktoren liegen z.T. inhaltlich sehr nah an den Lebensqualitätsdimensionen. Dies ist beispielsweise bei dem Faktor *soziale Unterstützung* und der Dimension *soziale Unterstützung & Freunde* der Fall. Zudem fehlen Faktoren in der statistischen Analyse, die nach bisherigen Ergebnissen einen wichtigen Einfluss auf die HRQOL haben. Dazu gehören zum Beispiel Schmerzen und Mobilitätseinschränkungen bei JIA. Diese Faktoren befinden sich jedoch indirekt auch in dem untersuchten Faktor *Krankheitsschwere*, sodass sie nicht separat untersucht wurden. Ein weiterer

limitierender Punkt ist, dass die vorliegende Stichprobe sich bezüglich soziodemographischer Stichpunkte von der Grundgesamtheit in Deutschland zum Zeitpunkt der Datenerhebung unterscheidet. 2010 lebten etwa Dreiviertel aller Kinder bei ihren leiblichen verheirateten Eltern (Statistisches Bundesamt 2011); in dieser Stichprobe ist der Anteil mit 69% etwas geringer. Auch der Anteil der Einzelkinder ist in der vorliegenden Stichprobe mit 18% etwas geringer als in der Gesamtheit; dort lag der Anteil 2010 bei etwa 25% (Statistisches Bundesamt 2011). Im Vergleich zu den Ergebnissen der KiGGS-Studie, die zwischen 2009 und 2012 mit über 12.000 Kindern und Jugendlichen durchgeführt wurde, ist der sozioökonomische Status in der vorliegenden Stichprobe ungleich verteilt (Lampert et al. 2014). Der Anteil des mittleren und höheren sozioökonomischen Status ist in dieser Stichprobe höher als in der Vergleichsgruppe; der niedrige soziale Status ist deutlich unterrepräsentiert. Auch wurde der Einfluss des Faktors *Migrationshintergrund* nicht untersucht, da der Anteil der Kinder mit Migrationshintergrund mit weniger als 5 % in der Stichprobe sehr gering war (Barthel et al. 2017). Somit wurde dieser Faktor im Vergleich zu den anderen untersuchten Faktoren als weniger relevant angesehen, da zudem auch die Anzahl der untersuchbaren Faktoren begrenzt war. Im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey ergab sich hingegen zwischen 2003 und 2006 ein Migrationsanteil von etwa 17 %, sodass die Stichprobe in der Hinsicht nicht mit der Grundgesamtheit in Deutschland zum Erhebungszeitpunkt übereinstimmt. Ein denkbarer Grund dafür könnte sein, dass Familien mit Migrationshintergrund das Angebot von Spezialambulanzen seltener in Anspruch nehmen. Kinder mit Migrationshintergrund nehmen beispielsweise auch seltener und unregelmäßiger an Früherkennungsuntersuchungen teil als Kinder ohne Migrationshintergrund (Kamtsiuris et al. 2007b). Ein weiterer Grund für den geringen Anteil in der Stichprobe könnte die Nichtteilnahme an der Studie aufgrund von Sprachproblemen gewesen sein, da der Kids-CAT nur in einer deutschen Fassung eingesetzt wurde und ausreichende Kenntnisse der deutschen Sprache ein Einschlusskriterium für die Teilnahme an der Studie waren. Dass nur wenige Kinder aus Familien mit niedrigem sozioökonomischen Status kamen, könnte eventuell dazu geführt haben, dass die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit positiver als in der Grundgesamtheit waren. Kinder aus Familien mit niedrigem SES nehmen ebenso wie Kinder mit Migrationshintergrund seltener und unregelmäßiger an Vorsorgeuntersuchungen teil, sodass es denkbar ist, dass sie auch seltener das Angebot von Spezialambulanzen in Anspruch nehmen und sich darüber ihr geringer Anteil in der Stichprobe erklären lässt.

Die Stärke der vorliegenden Arbeit liegt hingegen insbesondere in der hohen Anzahl an untersuchten Faktoren und in der Vielfältigkeit dieser, da soziodemographische, psychosoziale sowie klinische Faktoren untersucht wurden. Zudem wurden drei verschiedene Erkrankungen untersucht und besonders Asthma und Typ-1-Diabetes sind im Kindes- und Jugendalter sehr häufige Erkrankungen, sodass sich die Ergebnisse eher auf chronisch kranke Kinder und Jugendliche im Allgemeinen generalisieren lassen, als wenn nur eine einzelne Erkrankung in die Analyse mitaufgenommen worden wäre. Außerdem wurden Patienten aus zwei Kliniken in die Studie mit aufgenommen, was die Generalisierbarkeit ebenfalls verbessert.

5.3 Fazit

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen deutlich, wie stark sich vor allem psychosoziale Faktoren auf die HRQOL von chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen auswirken. Somit ist zu empfehlen, in Arzt-Patienten-Gesprächen weitere Aspekte als nur die Erkrankung zu besprechen. Besonders die Beziehung zu den Eltern und das Familienklima sollten in den Fokus gesetzt werden. Die Eltern sollten bestenfalls in die Therapie mit eingebunden werden, um familiäre Probleme aufzudecken und die Therapiekontrolle zu gewährleisten.

Ein weiterer wichtiger Faktor ist die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung, die in dieser Arbeit mit den größten Einfluss auf die HRQOL hatte. In Zukunft wären also Programme wünschenswert, die die Selbstwirksamkeit von Kindern und Jugendlichen stärken. Dies könnte z. B. bereits präventiv bei gesunden Kindern stattfinden, damit diese im Falle einer Erkrankung besser vorbereitet sind, damit umzugehen und dadurch schließlich auch ein höheres Wohlbefinden haben. Bei familiären Problemen sollte auch eine (familien-)therapeutische Unterstützung angeboten werden, um ein besseres Familienklima erreichen zu können. Um die sozialen Kontakte von Kindern und Jugendlichen zu stärken, könnten Gruppenangebote wie z. B. Mannschaftssportarten oder andere Hobbygruppen vorgeschlagen werden. Auch darüber würde sich eventuell die Selbstwirksamkeit steigern lassen. Ein weiterer Ansatzpunkt könnte die aktive Aufklärung über Erkrankungen in den Schulen sein, sodass die Mitschüler keine Berührungspunkte haben und keine Ausgrenzung betroffener Kinder stattfindet.

Ein ebenfalls wichtiger Punkt für die klinische Praxis ist die Krankheitskontrolle, die sich auch auf die HRQOL von erkrankten Kindern und Jugendlichen auswirkt. Besonders Asthma verläuft bei guter medikamentöser Einstellung nahezu symptomlos. Wesentlich ist es somit, dass die Kinder ihre Termine wahrnehmen und adhärent sind, was z. B. die Medikamenteneinnahme oder die Vermeidung von Risikofaktoren betrifft. Eine gründliche Aufklärung der Kinder sowie der Eltern erscheint folglich sinnvoll, ebenso wie beispielsweise eine Terminerinnerung für Kontrolluntersuchungen.

Der Kids-CAT bietet Ärzten eine gute Möglichkeit, die wichtigsten Einflussfaktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu untersuchen, um sie dann anschließend im Arzt-Patienten-Gespräch ansprechen zu können. Eine Implementierung in die klinische Praxis ist also wünschenswert.

Jedoch müssen auch die Einschränkungen dieser Arbeit betrachtet werden, sodass für die Zukunft weitere Studien mit einer größeren Stichprobe und mit einer größeren Anzahl an verschiedenen Erkrankungen durchgeführt werden sollten, um eine Generalisierbarkeit dieser Ergebnisse zu ermöglichen.

6 Zusammenfassung

Etwa jedes 8. Kind leidet in Deutschland an einer chronischen Krankheit. Davon betroffen ist nicht nur das körperliche Wohlbefinden durch Schmerzen o. Ä., sondern die Folgen sind wesentlich weitreichender und betreffen auch psychosoziale Bereiche. Kinder fehlen aufgrund ihrer Erkrankung häufiger in der Schule und werden eventuell von Mitschülern gemobbt. Zudem kann es in der Familie zu Konflikten kommen, wenn die Eltern sehr besorgt sind und das Kind sich vielleicht eingeschränkt fühlt oder wenn Geschwisterkinder sich vernachlässigt fühlen. Zudem machen sich erkrankte Kinder vielleicht häufiger Sorgen und haben Angst vor der Zukunft oder Angst vor zukünftigen Arztbesuchen.

Die Erkrankungen Asthma, Typ-1-Diabetes und juvenile idiopathische Arthritis bringen ganz unterschiedliche Belastungen und Einschränkungen für betroffene Kinder und Jugendliche mit sich. Dennoch scheinen für die gesundheitsbezogene Lebensqualität unabhängig von der Erkrankung und weiteren soziodemographischen Faktoren psychosoziale Ressourcen die größte Rolle zu spielen. Dies entspricht auch den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit. Mithilfe einer querschnittlichen Untersuchung von Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen 12 und 17 Jahren, die an Asthma, Typ-1-Diabetes und JIA erkrankt sind, wurde der Einfluss verschiedener Faktoren auf die HRQOL untersucht. Zum Einsatz kam hierfür der neuentwickelte Kids-CAT, der die fünf Dimensionen *körperliches Wohlbefinden*, *emotionales Wohlbefinden*, *familiäres Wohlbefinden*, *soziale Unterstützung & Freunde* und *schulisches Wohlbefinden* der Lebensqualität misst. Gemessen wurde anschließend der Einfluss verschiedener soziodemographischer, psychosozialer und klinischer Faktoren auf die einzelnen Dimensionen der HRQOL. Zu diesen Faktoren gehören Geschlecht, Alter, sozioökonomischer Status, allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung, Familienklima, soziale Unterstützung, Lebensqualität der Eltern, Erkrankungsdauer, Adhärenz und Krankheits schwere. Hier zeigten die psychosozialen Faktoren *allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung*, *Familienklima* und *soziale Unterstützung* den größten Anteil an der Varianzaufklärung und einen starken Effekt auf die einzelnen Lebensqualitätsdimensionen im Vergleich zu den soziodemographischen und klinischen Faktoren. Diese wiesen zwar ebenfalls einen Zusammenhang mit der HRQOL auf, der Effekt und ebenso der Anteil an der Varianzaufklärung waren jedoch geringer.

Wichtig ist somit, dass in der klinischen Praxis nicht nur auf somatische Aspekte der Erkrankung der Kinder und Jugendliche geachtet wird, sondern zudem auch psychosoziale Faktoren im Mittelpunkt stehen.

Summary

About every eighth child in Germany is suffering from a chronic illness. Not only is the physical well-being affected by the chronic illness – the consequences even pull up to psychosocial areas. Due to their illness, children are more likely to miss school and may be bullied by their classmates. In addition, disputes can occur in their families if the parents are overly worried and the children feel restricted or if their siblings feel neglected. Furthermore, children with chronic illnesses worry more often than other children and are afraid of their future or even future visits to the doctor.

Diseases like asthma, type 1 diabetes and juvenile idiopathic arthritis are connected to all kind of burdens and restrictions for affected children and adolescents. Nonetheless, regardless of the disease and other socio-demographic factors, mental health resources seem to play a major role in health-related quality of life. This also corresponds to the results of the present work. A cross-sectional study of children and adolescents, in the age between 12 and 17 years, suffering from asthma, type 1 diabetes and JIA examined the influence of various factors on HRQOL. For this purpose, the newly developed Kids-CAT was used. It measures the five dimensions of well-being: physical, emotional, in the environment of the family and school, as well as the social support by friends. Subsequently, the influence of different socio-demographic, psychosocial and clinical factors on the individual dimensions of HRQOL was measured. These factors include gender, age, socioeconomic status, general self-efficacy expectations, family climate, social support, parents' quality of life, disease duration, adherence, and disease severity. On the one hand, the psychosocial factors of general self-efficacy, family climate, and social support were the largest contributors to variance education and had a strong effect on individual dimensions of life quality versus socio-demographic and clinical factors. Although these also had a correlation with the HRQOL, but the effect and also the share of variance in education were lower.

On this account it is very important that attention focuses not only on somatic aspects of the diseases of children and adolescents, but also on psychosocial factors.

7 Abkürzungsverzeichnis

ADH	Adhärenz
ANCOVA	unifaktorielle Kovarianzanalyse
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BSG	Blutsenkungsgeschwindigkeit
CAT	Computer-adaptiver Test
CRP	C-reaktives Protein
df	Freiheitsgrade
DIC	Krankheitsschwere (<i>Disease Control</i>)
DKA	Diabetische Ketoazidose
DMARD	disease-modifying antirheumatic drug
ED	Erkrankungsdauer
EG	Erkrankungsgruppe
FAD	Family Assessment Device
HLA	Human Leukocyte Antigen
HRV	Humanes Rhinovirus
HRQOL	health related quality of life (gesundheitsbezogene Lebensqualität)
ICS	Inhalative Corticosteroide
IgE	Immunglobulin E
ILAR	International League of Associations for Rheumatology
IRT	Item-Response-Theorie
JIA	Juvenile idiopathische Arthritis

KiGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
LABA	langwirksames β_2 -Sympathomimetikum
MMFF	McMaster Model of Family Functioning
MOS	Medical Outcomes Study
MTX	Methotrexat
MW	Mittelwert
NSAR	Nichtsteroidale Antirheumatika
RABA	schnellwirksames β_2 -Sympathomimetikum
SE	Standardfehler
SES	sozioökonomischer Status
SSS	Social Support Scale
SWE	allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)

8 Literaturverzeichnis

- Antonovsky, A. (1987): *Unraveling the Mystery of Health. How people manage stress and stay well / Aaron Antonovsky*. 1st ed. San Francisco, Calif.: Jossey-Bass (Jossey-Bass health series).
- Apter, Andrea J.; Reisine, Susan T.; Affleck, Glenn; Barrows, Erik; ZuWallack, Richard L. (1999): The influence of demographic and socioeconomic factors on health-related quality of life in asthma. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 103 (1), S. 72–78.
- Arkela-Kautiainen, M.; Haapasaari, J.; Kautiainen, H.; Vilkkumaa, I.; Mälkiä, E.; Leirisalo-Repo, M. (2005): Favourable social functioning and health related quality of life of patients with JIA in early adulthood. In: *Annals of the Rheumatic Diseases* 64 (6), S. 875–880.
- Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft; Deutsche Atemwegsliga; Deutsche Gesellschaft für Allergologie und klinische Immunologie; Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin; Deutsche Gesellschaft für Arbeitsmedizin und Umweltmedizin; Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe et al. (2009): NVL Asthma – Langfassung. 2. Auflage: Bundesärztekammer (BÄK); Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV); Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF).
- BÄK; KMV; AWMF (2013): Nationale Versorgungsleitlinie: Asthma. Langfassung. Online verfügbar unter http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/nvl-002l_S3_Asthma_2013-abgelaufen.pdf, zuletzt geprüft am 08.05.2017.
- Bandura, A. (1977): Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. In: *Psychological Review* 84 (2), S. 191–215.
- Barlow, J. H.; Ellard, D. R. (2006): The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. In: *Child: Care, Health and Development* 32 (1), S. 19–31.

- Barthel, D.; Fischer, K. I.; Nolte, S.; Otto, C.; Meyrose, A.-K.; Reisinger, S. et al. (2016): 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. In: *Quality of Life Research* 25 (3), S. 585–594.
- Barthel, D.; Otto, C.; Nolte, S.; Meyrose, A-K; Fischer, F.; Devine, J. et al. (2017): The validation of a computer-adaptive test (CAT) for assessing health-related quality of life in children and adolescents in a clinical sample: study design, methods and first results of the Kids-CAT study. In: *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 26 (5), S. 1105–1117.
- Bartlett, Susan J.; Kolodner, Kenneth; Butz, Arlene M.; Eggleston, Peyton; Malveaux, Floyd J.; Rand, Cynthia S. (2001): Maternal Depressive Symptoms and Emergency Department Use Among Inner-city Children With Asthma. In: *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 155 (3), S. 347.
- Benedetti, F. de; Martini, A. (2005): Targeting the interleukin-6 receptor: a new treatment for systemic juvenile idiopathic arthritis? In: *Arthritis and rheumatism* 52 (3), S. 687–693.
- Bergis-Jurgan, N.; Hermanns, N.; Kulzer, B.; Ehrmann, D.; Haak, T. (2013): Einfluss der Selbstwirksamkeit auf die glykämische Kontrolle bei Typ-1 und Typ-2-Diabetikern mit einer intensivierten Insulintherapie. In: *Diabetologie und Stoffwechsel* 8 (S 01).
- Bisegger, Corinna; Cloetta, Bernhard; Bisegger, Ursula von; Abel, Thomas; Ravens-Sieberer, Ulrike (2005): Health-related quality of life. Gender differences in childhood and adolescence. In: *Sozial- und Präventivmedizin* 50 (5), S. 281–291.
- Bodnar, R.; Kadar, L.; Szabo, L.; Hernadi, M.; Mikoczi, M.; Meszaros, A. (2015): Health Related Quality of Life of Children with Chronic Respiratory Conditions. In: *Advances in Clinical and Experimental Medicine: Official Organ Wroclaw Medical University* 24 (3), S. 487–495.

- Bortz, Jürgen; Schuster, Christof (2010): Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler. Mit 163 Tabellen. 7., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin, Heidelberg [u.a]: Springer (Springer-Lehrbuch).
- Brosius, F. (2011): SPSS 19. MITP-Verlags GmbH & Co. KG. Online verfügbar unter <https://books.google.de/books?id=0lh1ITiS9gsC>, zuletzt geprüft am 08.05.2017.
- Buhl, R.; Berdel, D.; Criée, C.-P.; Gillissen, A.; Kardos, P.; Kroegel, C. et al. (2006): Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit Asthma. In: *Pneumologie* 60 (03), e1-e45.
- Bullinger, M.; Kirchberger, I. (1998): SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M.; Ravens-Sieberer, U. (1995): Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern. In: *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 44 (10), S. 391–399.
- Bullinger, M.; Ravens-Sieberer, U. (2006): Lebensqualität und chronische Krankheit: die Perspektive von Kindern und Jugendlichen in der Rehabilitation. In: *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 55, S. 23–35.
- Bullinger, M.; Ravens-Sieberer, U.; Siegrist, J. (2000): Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin - eine Einführung. In: Monika Bullinger (Hg.): Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Göttingen, Bern: Hogrefe Verl. für Psychologie (Jahrbuch der medizinischen Psychologie, 18).
- Bullinger, M.; Schmidt, S. (2006): Methoden zur Lebensqualitätsbewertung in der Onkologie. In: Hans-Joachim Schmoll, Klaus Höffken und Kurt Possinger (Hg.): Kompendium Internistische Onkologie. Standards in Diagnostik und Therapie. 4., völlig überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin: Springer.
- Caliskan, M.; Bochkov, Y. A.; Kreiner-Moller, E.; Bonnelykke, K.; Stein, M. M.; Du, G. et al. (2013): Rhinovirus wheezing illness and genetic risk of childhood-onset asthma. In: *The New England Journal of Medicine* 368 (15), S. 1398–1407.

- Cespedes-Cruz, A.; Gutierrez-Suarez, R.; Pistorio, A.; Ravelli, A.; Loy, A.; Murray, K. J. et al. (2008): Methotrexate improves the health-related quality of life of children with juvenile idiopathic arthritis. In: *Annals of the Rheumatic Diseases* 67 (3), S. 309–314.
- Charmaz, K. (1983): Loss of self. A fundamental form of suffering in the chronically ill. In: *Sociology of Health and Illness* 5 (2), S. 168–195.
- Chida, Y.; Hamer, M. (2008): An association of adverse psychosocial factors with diabetes mellitus: a meta-analytic review of longitudinal cohort studies. In: *Diabetologia* 51 (12), S. 2168–2178.
- Colbert, R. A. (2010): Classification of juvenile spondyloarthritis. Enthesitis-related arthritis and beyond. In: *Nature reviews. Rheumatology* 6 (8), S. 477–485.
- Craig, M. E.; Jefferies, C.; Dabelea, D.; Balde, N.; Seth, A.; Donaghue, K. C. (2014): ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. In: *Pediatric Diabetes* 15 Suppl 20, S. 4–17.
- Danansuriya, M.; Rajapaksa, L. (2015): Impact of asthma on health related quality of life of adolescents in a District of Sri Lanka. In: *European Respiratory Journal* 46 (suppl 59), PA1288.
- Danne, T.; Bangstad, H.-J.; Deeb, L.; Jarosz-Chobot, P.; Mungaie, L.; Saboo, B. et al. (2014): Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. In: *Pediatric Diabetes* 15 (S20), S. 115–134.
- Darling, N. (1999): Parenting Style and Its Correlates. ERIC Digest EDO-PS-993. Online verfügbar unter <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED427896.pdf>, zuletzt geprüft am 25.03.2017.
- Devine, J.; Otto, C.; Rose, M.; Barthel, D.; Fischer, F.; Muhlan, H. et al. (2015): A new computerized adaptive test advancing the measurement of health-related quality of life (HRQoL) in children: the Kids-CAT. In: *Quality of Life Research* 24 (4), S. 871–884.
- Drotar, D. (1998): Measuring health-related quality of life in children and adolescents. Implications for research and practice. Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

- Dueckers, G.; Guellac, N.; Arbogast, M.; Dannecker, G.; Foeldvari, I.; Frosch, M. et al. (2011): Interdisziplinäre S2-Therapieleitlinie der Juvenilen Idiopathischen Arthritis. 2. Auflage. In: *Klinische Pädiatrie* 223 (6), S. 386–394.
- Edelbrock, C.; Costello, A. J.; Dulcan, M. K.; Conover, N. C.; Kala, R. (1986): Parent-Child Agreement on Child Psychiatric Symptoms Assessed via Structured Interview. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 27 (2), S. 181–190.
- Eder, W.; Ege, M. J.; Mutius, E. von (2006): The asthma epidemic. In: *The New England Journal of Medicine* 355 (21), S. 2226–2235.
- Eehalt, S.; Dietz, K.; Willasch, A. M.; Neu, A. (2012): Prediction model for the incidence and prevalence of type 1 diabetes in childhood and adolescence: evidence for a cohort-dependent increase within the next two decades in Germany. In: *Pediatric Diabetes* 13 (1), S. 15–20.
- Eehalt, S.; Gauger, N.; Blumenstock, G.; Feldhahn, L.; Scheffner, T.; Schweizer, R.; Neu, A. (2010): Hemoglobin A1c is a reliable criterion for diagnosing type 1 diabetes in childhood and adolescence. In: *Pediatric Diabetes* 11 (7), S. 446–449.
- Eisenstein, E. M.; Berkun, Y. (2014): Diagnosis and classification of juvenile idiopathic arthritis. In: *Journal of Autoimmunity* 48-49, S. 31–33.
- Epstein, Nathan B.; Baldwin, Lawrence M.; Bishop, Duane S. (1983): The McMaster Family Assessment Device. In: *Journal of Marital and Family Therapy* 9 (2), S. 171–180.
- Epstein, Nathan B.; Bishop, Duane S.; Levin, Sol (1978): The McMaster Model of Family Functioning. In: *Journal of Marital and Family Therapy* 4 (4), S. 19–31.
- Erhart, M.; Holling, H.; Bettge, S.; Ravens-Sieberer, U.; Schlack, R. (2007): Der Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS): Risiken und Ressourcen für die psychische Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 50 (5-6), S. 800–809.
- Everhart, Robin S.; Fiese, Barbara H. (2009): Asthma severity and child quality of life in pediatric asthma. A systematic review. In: *Patient Education and Counseling* 75 (2), S. 162–168.

- Faulkner, M. S.; Chang, L. (2007): Family influence on self-care, quality of life, and metabolic control in school-age children and adolescents with type 1 diabetes. In: *Journal of Pediatric Nursing* 22 (1), S. 59–68.
- Field, Andy P. (2009): *Discovering statistics using SPSS. (and sex and drugs and rock 'n' roll) / Andy Field*. 3rd ed. Los Angeles i.e. Thousand Oaks, Calif., London: SAGE Publications (Introducing statistical methods).
- Fogarty, B. (2000): The role of diet in the aetiology of asthma. In: *Clinical Experimental Allergy* 30 (5), S. 615–627.
- Forkmann, T. (2011): Was ist Adaptives Testen? In: *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* 61 (3-4), S. 182–183.
- Foster, Helen (2008): Juvenile Psoriatic Arthritis. In: P. J. Mease und Philip Helliwell (Hg.): *Atlas of psoriatic arthritis*. New York, London: Springer, S. 63–80.
- Franzkowiak, P. (2011): Soziale Unterstützung. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.): *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. Hamburg: Verlag für Gesundheitsförderung.
- Freihorst, J. (2015): Lungenfunktionsdiagnostik bei Kindern – Methoden und Interpretation. In: *Pädiatrie up2date* 10 (01), S. 87–99.
- Gdalevich, M.; Mimouni, D.; Mimouni, M. (2001): Breast-feeding and the risk of bronchial asthma in childhood: a systematic review with meta-analysis of prospective studies. In: *The Journal of Pediatrics* 139 (2), S. 261–266.
- Gerhardt, Cynthia A.; Vannatta, Kathryn; McKellop, J. Mark; Zeller, Meg; Taylor, Janalee; Passo, Murray; Noll, Robert B. (2003): Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. In: *Journal of Pediatric Psychology* 28 (1), S. 5–15.
- Global Initiative for Asthma (2016): *Global Strategy for Asthma Management and Prevention*. Online verfügbar unter: www.ginasthma.org, zuletzt geprüft am 08.05.2018.

- Goldbeck, Lutz; Koffmane, Katja; Lecheler, Josef; Thiessen, Kai; Fegert, Jorg M. (2007): Disease severity, mental health, and quality of life of children and adolescents with asthma. In: *Pediatric Pulmonology* 42 (1), S. 15–22.
- Grey, M.; Boland, E. A.; Yu, C.; Sullivan-Bolyai, S.; Tamborlane, W. V. (1998): Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. In: *Diabetes Care* 21 (6), S. 909–914.
- Grey, M.; Davidson, M.; Boland, E. A.; Tamborlane, W. V. (2001): Clinical and psychosocial factors associated with achievement of treatment goals in adolescents with diabetes mellitus. In: *Journal of Adolescent Health* 28 (5), S. 377–385.
- Grootenhuis, M. A.; Koopman, H. M.; Verrips, E. G. H.; Vogels, A. G. C.; Last, B. F. (2007): Health-related quality of life problems of children aged 8–11 years with a chronic disease. In: *Developmental Neurorehabilitation* 10 (1), S. 27–33.
- Gutiérrez-Suárez, R.; Pistorio, A.; Cespedes Cruz, A.; Norambuena, X.; Flato, B.; Rumba, I. et al. (2007): Health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis coming from 3 different geographic areas. The PRINTO multinational quality of life cohort study. In: *Rheumatology* 46 (2), S. 314–320.
- Guttmann-Bauman, I.; Flaherty, B. P.; Strugger, M.; McEvoy, R. C. (1998): Metabolic control and quality-of-life self-assessment in adolescents with IDDM. In: *Diabetes Care* 21 (6), S. 915–918.
- Guyatt, G. H.; Juniper, E. F.; Griffith, L. E.; Feeny, D. H.; Ferrie, P. J. (1997a): Children and Adult Perceptions of Childhood Asthma. In: *Pediatrics* 99 (2), S. 165–168.
- Guyatt, G. H.; Naylor, C. D.; Juniper, E.; Heyland, D. K.; Jaeschke, R.; Cook, D. J. (1997b): Users' Guides to the Medical Literature: XII. How to Use Articles About Health-Related Quality of Life. In: *Journal of the American Medical Association* 277 (15), S. 1232–1237.
- Hains, Anthony A.; Berlin, Kristoffer S.; Davies, W. Hobart; Smothers, Melissa K.; Sato, Amy F.; Alemzadeh, Ramin (2007): Attributions of adolescents with type 1 diabetes related to performing diabetes care around friends and peers: the moderating role of friend support. In: *Journal of Pediatric Psychology* 32 (5), S. 561–570.

- Hallstrand, Teal S.; Curtis, J. Randall; Aitken, Moira L.; Sullivan, Sean D. (2003): Quality of life in adolescents with mild asthma. In: *Pediatric Pulmonology* 36 (6), S. 536–543.
- Hansen, G.; Schuster, A.; Reinhardt, D. (2005): Asthma bronchiale. In: U. Wahn (Hg.): *Pädiatrische Allergologie und Immunologie*. 4., neu bearbeitete und erweiterte Auflage. München: Elsevier Urban & Fischer, S. 375–396.
- Häring, Hans-Ulrich; Artunc, F. (2011): *Diabetologie in Klinik und Praxis*. 6., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart, Thieme.
- Hassan, Krishnavathana; Loar, Robert; Anderson, Barbara J.; Heptulla, Rubina A. (2006): The role of socioeconomic status, depression, quality of life, and glycemic control in type 1 diabetes mellitus. In: *The Journal of Pediatrics* 149 (4), S. 526–531.
- Heaton, J.; Noyes, J.; Sloper, P.; Shah, R. (2005): Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. In: *Health & Social Care in the Community* 13 (5), S. 441–450.
- Heidemann, C.; Du, Y.; Schubert, I.; Rathmann, W.; Scheidt-Nave, C. (2013): Prävalenz und zeitliche Entwicklung des bekannten Diabetes mellitus: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 56 (5-6), S. 668–677.
- Heiligenhaus, A.; Niewerth, M.; Ganser, G.; Heinz, C.; Minden, K. (2007): Prevalence and complications of uveitis in juvenile idiopathic arthritis in a population-based nation-wide study in Germany. Suggested modification of the current screening guidelines. In: *Rheumatology* 46 (6), S. 1015–1019.
- Helgeson, Vicki S.; Siminerio, Linda; Escobar, Oscar; Becker, Dorothy (2009): Predictors of metabolic control among adolescents with diabetes: a 4-year longitudinal study. In: *Journal of Pediatric Psychology* 34 (3), S. 254–270.
- Hellems, M. A.; Clarke, W. L. (2007): Safe at school. A Virginia experience. In: *Diabetes Care* 30 (6), S. 1396–1398.
- Hesselink, A. E.; Penninx, B. W. J. H.; Schlosser, M. A. G.; Wijnhoven, H. A. H.; van der Windt, D. A. W. M.; Kriegsman, D. M. W.; van Eijk, J. Th M. (2004): The

role of coping resources and coping style in quality of life of patients with asthma or COPD. In: *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 13 (2), S. 509–518.

Hinz, A.; Schumacher, J.; Albani, C.; Schmid, G.; Brähler, E. (2006): Bevölkerungsrepräsentative Normierung der Skala zur Allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung. In: *Diagnostica* 52 (1), S. 26–32.

Hockenberry, M. J.; Wilson, D. (2014): *Wong's Nursing Care of Infants and Children*. Elsevier Health Sciences. Online verfügbar unter https://books.google.de/books?id=z_okCwAAQBAJ, zuletzt geprüft am 07.05.2018.

Hoey, H.; Aanstoot, H. J.; Chiarelli, F.; Daneman, D.; Danne, T.; Dorchy, H. et al. (2001): Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. In: *Diabetes Care* 24 (11), S. 1923–1928.

Hölling, H.; Schlack, R.; Dippelhofer, A.; Kurth, B-M (2008): Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 51 (6), S. 606–620.

Hood, Korey K.; Peterson, Claire M.; Rohan, Jennifer M.; Drotar, Dennis (2009): Association Between Adherence and Glycemic Control in Pediatric Type 1 Diabetes. A Meta-analysis. In: *Pediatrics* 124 (6), e1171-e1179.

Horneff, G. (2010): Juvenile Arthritiden. In: *Zeitschrift für Rheumatologie* 69 (8), 719-35; quiz 736-7.

Horwood, L. J.; Fergusson, D. M.; Shannon, F. T. (1985): Social and Familial Factors in the Development of Early Childhood Asthma. In: *Pediatrics* 75 (5), S. 859–868.

Huemer, C. (2013): Kindliches Rheuma – juvenile idiopathische Arthritis. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 161 (3), S. 247–262.

Johnston, S. L.; Pattemore, P. K.; Sanderson, G.; Smith, S.; Lampe, F.; Josephs, L. et al. (1995): Community study of role of viral infections in exacerbations of asthma in 9-11 year old children. In: *British Medical Journal* 310 (6989), S. 1225–1229.

- Juniper, E. F.; Guyatt, G. H.; Feeny, D. H.; Ferrie, P. J.; Le Griffith; Townsend, M. (1996): Measuring quality of life in the parents of children with asthma. In: *Quality of Life Research* 5 (1), S. 27–34.
- Kamtsiuris, P.; Atzpodien, K.; Ellert, U.; Schlack, R.; Schlaud, M. (2007a): Prävalenz von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 50 (5-6), S. 686–700.
- Kamtsiuris, P.; Bergmann, E.; Rattay, P.; Schlaud, M. (2007b): Inanspruchnahme medizinischer Leistungen. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 50 (5-6), S. 836–850.
- Kerner, W.; Brückel, J. (2012): Definition, Klassifikation und Diagnostik des Diabetes mellitus. In: *Diabetologie und Stoffwechsel* 7 (S 02), S84-S87.
- Klemmer, A.; Vogelmeier, C. (2016): Bronchiale Hyperreagibilität und Asthma bronchiale. In: T. Biedermann, W. Heppt, H. Renz und M. Röcken (Hg.): *Allergologie*. 2. Auflage. s.l.: Springer-Verlag, S. 325–337.
- Kopp, M. (2014): Asthma bronchiale im Kindesalter. In: H. Ott, M. V. Kopp und L. Lange (Hg.): *Kinderallergologie in Klinik und Praxis*. Berlin: Springer, S. 157–172.
- Kopp, M.; Vogelberg, C. (2013): Erkrankungen der Atemwege und der Lunge. In: C. P. Speer und M. Gahr (Hg.): *Pädiatrie*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Kuckartz, Udo; Rädiker, Stefan; Ebert, Thomas; Schehl, Julia (2010): *Statistik. Eine verständliche Einführung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kvarme, Lisbeth Gravdal; Haraldstad, Kristin; Helseth, Solvi; Sorum, Ragnhild; Natvig, Gerd Karin (2009): Associations between general self-efficacy and health-related quality of life among 12-13-year-old school children: a cross-sectional survey. In: *Health and Quality of Life Outcomes* 7, S. 85.

- Laffel, L. M.B.; Connell, A.; Vangsness, L.; Goebel-Fabbri, A.; Mansfield, A.; Anderson, B. J. (2003): General Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes. Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. In: *Diabetes Care* 26 (11), S. 3067–3073.
- Lampert, T.; Kroll, L. E.; Müters, S.; Stolzenberg, H. (2013): Messung des sozioökonomischen Status in der Studie "Gesundheit in Deutschland aktuell" (GEDA). In: *Bundesgesundheitsblatt*. 56 (1), S. 131–143.
- Lampert, Thomas; Müters, S.; Stolzenberg, H.; Kroll, L. E.; Group, KiGGS Study (2014): Messung des sozioökonomischen Status in der KiGGS-Studie. In: *Bundesgesundheitsblatt*. 57 (7), S. 762–770.
- Lavigne, J. V.; Faier-Routman, J. (1993): Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review and comparison with existing models. In: *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 14 (2), S. 117–123.
- Lavoie, Kim L.; Bouchard, Anne; Joseph, Maryann; Campbell, Tavis S.; Favreau, Helene; Bacon, Simon L. (2008): Association of asthma self-efficacy to asthma control and quality of life. In: *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine* 36 (1), S. 100–106.
- Leak, A. M.; Richter, M. R.; Clemens, L. E.; Hall, M. A.; Ansell, B. M. (1988): A crossover study of naproxen, diclofenac and tolmetin in seronegative juvenile chronic arthritis. In: *Clinical and Experimental Rheumatology* 6 (2), S. 157–160.
- Lehmkuhl, Gerd (1996): Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. München: Quintessenz.
- Lovell, D. J.; Giannini, E. H.; Reiff, A.; Cawkwell, G. D.; Silverman, E. D.; Nocton, J. J. et al. (2000): Etanercept in children with polyarticular juvenile rheumatoid arthritis. Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group. In: *The New England Journal of Medicine* 342 (11), S. 763–769.
- Lovell, Daniel J.; Ruperto, Nicolino; Goodman, Steven; Reiff, Andreas; Jung, Lawrence; Jarosova, Katerina et al. (2008): Adalimumab with or without methotrexate in juvenile rheumatoid arthritis. In: *The New England Journal of Medicine* 359 (8), S. 810–820.

- Lundberg, V.; Lindh, V.; Eriksson, C.; Petersen, S.; Eurenus, E. (2012): Health-related quality of life in girls and boys with juvenile idiopathic arthritis. Self- and parental reports in a cross-sectional study. In: *Pediatric Rheumatology Online Journal* 10 (1), S. 33.
- Magni-Manzoni, S.; Epis, O.; Ravelli, A.; Klersy, C.; Veisconti, C.; Lanni, S. et al. (2009): Comparison of clinical versus ultrasound-determined synovitis in juvenile idiopathic arthritis. In: *Arthritis and rheumatism* 61 (11), S. 1497–1504.
- McGrady, M. E.; Hommel, K. A. (2013): Medication Adherence and Health Care Utilization in Pediatric Chronic Illness: A Systematic Review. In: *Pediatrics* 132 (4), S. 730–740.
- Mednick, Lauren; Cogen, Fran R.; Streisand, Randi (2004): Satisfaction and Quality of Life in Children with Type 1 Diabetes and Their Parents Following Transition to Insulin Pump Therapy. In: *Children's Health Care* 33 (3), S. 169–183.
- Mellins, Elizabeth D.; Macaubas, Claudia; Grom, Alexei A. (2011): Pathogenesis of systemic juvenile idiopathic arthritis: some answers, more questions. In: *Nature reviews. Rheumatology* 7 (7), S. 416–426.
- Morfeld, M.; Kirchberger, I.; Bullinger, M. (2011): SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Deutsche Version des Short Form – 36 Health Survey. Göttingen: Hogrefe (2).
- Moser, Andre; Stuck, Andreas E.; Silliman, Rebecca A.; Ganz, Patricia A.; Clough-Gorr, Kerri M. (2012): The eight-item modified Medical Outcomes Study Social Support Survey: psychometric evaluation showed excellent performance. In: *Journal of Clinical Epidemiology* 65 (10), S. 1107–1116.
- Müller-Godeffroy, E.; Lehmann, H.; Kuster, R. M.; Thyen, U. (2005): Lebensqualität und psychosoziale Anpassung bei Kindern und Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis und reaktiven Arthritiden. In: *Zeitschrift für Rheumatologie* 64 (3), S. 177–187.
- Müller-Wieland, D.; Petermann, A.; Nauck, M.; Heinemann, L.; Kerner, W.; Müller, U.; Landgraf, R. (2016): Definition, Klassifikation und Diagnostik des Diabetes mellitus. In: *Diabetologie und Stoffwechsel* 11 (S 02), S78-S81.

- Nardi, Laura; Zucchini, Stefano; D'Alberon, Franco; Salardi, Silvana; Maltoni, Giulio; Bisacchi, Nicoletta et al. (2008): Quality of life, psychological adjustment and metabolic control in youths with type 1 diabetes: a study with self- and parent-report questionnaires. In: *Pediatric Diabetes* 9 (5), S. 496–503.
- Neu, A. (2010): Akute Komplikationen: Diabetische Ketoazidose. In: Olaf Hiort (Hg.): Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie. Mit 64 Tabellen. Berlin u.a.: Springer Medizin, S. 155–161.
- Neu, A.; Bürger-Büsing, J.; Danne, T.; Dost, A.; Holder, M.; Holl, R. et al. (2016): Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter – AWMF-Registernummer 057–016. In: *Diabetologie und Stoffwechsel* 11 (01), S. 35–94.
- Neu, A.; Eehalt, S.; Bendas, A.; Rothe, U.; Kiess, W.; Holl, R. W. et al. (2013): Incidence of childhood type 1 diabetes in Germany. A nationwide survey over a period of ten years. In: *Pediatric Diabetes* 14, S. 119.
- Nieuwesteeg, Anke; Pouwer, Frans; van der Kamp, Rozemarijn; van Bakel, Hedwig; Aanstoot, Henk-Jan; Hartman, Esther (2012): Quality of Life of Children with Type 1 Diabetes. A Systematic Review. In: *Communicable Disease Report* 8 (6), S. 434–443.
- Norris, A. W.; Wolfsdorf, J. I. (2005): Diabetes mellitus. In: C. G.D. Brook, P. E. Clayton, R. S. Brown und M. O. Savage (Hg.): *Clinical Pediatric Endocrinology*. Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd, S. 436–473.
- Nowak, D.; Mutius, E. von (2004): Asthma bronchiale im Kindes- und Erwachsenenalter: Risikofaktoren, Diagnose, Standardtherapie. In: *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 129 (10), S. 509–516.
- Oliveira, Sheila; Ravelli, Angelo; Pistorio, Angela; Castell, Esteban; Malattia, Clara; Prieur, Anne Marie et al. (2007): Proxy-reported health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis. The Pediatric Rheumatology International Trials Organization multinational quality of life cohort study. In: *Arthritis and rheumatism* 57 (1), S. 35–43.
- Parker, G.; Tupling, H.; Brown, L. B. (1979): A Parental Bonding Instrument. In: *British Journal of Medical Psychology* 52 (1), S. 1–10.

- Patrick, D. L.; Erickson, P. (1993): Assessing health-related quality of life for clinical decision-making: Springer Netherlands.
- Pereira, M. Graca; Berg-Cross, Linda; Almeida, Paulo; Machado, J. Cunha (2008): Impact of family environment and support on adherence, metabolic control, and quality of life in adolescents with diabetes. In: *International Journal of Behavioral Medicine* 15 (3), S. 187–193.
- Petersen, C.; Nordmeyer, S.; Muller-Godeffroy, E.; Foeldvari, I.; Kuster, R-M; Bullinger, M. (2008): Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit juveniler idiopathischer Arthritis: Welche Rolle spielen Alter, Geschlecht und medizinische Parameter? In: *Klinische Pädiatrie* 220 (4), S. 259–265.
- Petty, R. E.; Southwood, T. R.; Manners, P.; Baum, J.; Glass, D. N.; Goldenberg, J. et al. (2004): International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis. Second revision, Edmonton, 2001. In: *The Journal of Rheumatology* 31 (2), S. 390–392.
- Pittet, I.; Berchtold, A.; Akre, C.; Michaud, P-A; Suris, J-C (2010): Are adolescents with chronic conditions particularly at risk for bullying? In: *Archives of Disease in Childhood* 95 (9), S. 711–716.
- Plass, Angela; Haller, Anne-Catherine; Habermann, Karoline; Barkmann, Claus; Petermann, Franz; Schipper, Marc et al. (2016): Faktoren der Gesunderhaltung bei Kindern psychisch belasteter Eltern. In: *Kindheit und Entwicklung* 25 (1), S. 41–49.
- Pollak, Eva; Bullinger, Monika; Jeske, Jana; Wiegand-Grefe, Silke (2008): Wie beurteilen psychisch kranke Eltern die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Kinder? Zusammenhänge zur elterlichen Erkrankung und zur Funktionalität der Familie. In: *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 57 (4), S. 301–314.
- Ravens-Sieberer, U. (2000): Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen Ein Überblick. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 43 (3), S. 198–209.

- Ravens-Sieberer, U.; Bettge, S.; Erhart, M. (2003): Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen - Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheits surveys. In: *Bundesgesundheitsblatt*. 46 (4), S. 340–345.
- Ravens-Sieberer, U.; Bullinger, M. (1998): Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL. First psychometric and content analytical results. In: *Quality of Life Research* 7 (5), S. 399–407.
- Ravens-Sieberer, U.; Cieza A.; Bullinger, M. (1999): Lebensqualität aus Patientensicht. Eröffnung einer neuen Perspektive für die Medizin. In: *Internistische Praxis* 39, S. 821–830.
- Ravens-Sieberer, U.; Ellert, U.; Erhart, M. (2007): Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheits survey (KIGGS). In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 50 (5-6), S. 810–818.
- Ravens-Sieberer, U.; Gosch, A.; Abel, T.; Auquier, P.; Bellach, B. M.; Bruil, J. et al. (2001): Quality of life in children and adolescents. A European public health perspective. In: *Sozial- und Präventivmedizin* 46 (5), S. 294–302.
- Ravens-Sieberer, Ulrike; Thomas, Christiane (2003): Gesundheitsverhalten von Schülern in Berlin. Ergebnisse der HBSC-Jugendgesundheitsstudie 2002 im Auftrag der WHO. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Regamey, N.; Casaulta Aebischer, C.; Frey, U. (2005): Acute asthma attacks in childhood. In: *Therapeutische Umschau. Revue thérapeutique* 62 (8), S. 539–542.
- Reinhardt, D. (1996): Asthma bronchiale im Kindesalter. 2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Springer, Berlin, Heidelberg.
- Robert Koch-Institut (Hg.) (2014): Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie »Gesundheit in Deutschland aktuell 2012«. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: RKI.
- Robertson, K.; Riddell, M. C.; Guinhouya, B. C.; Adolfsson, P.; Hanas, R. (2014): IS-PAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Exercise in children and adolescents with diabetes. In: *Pediatric Diabetes* 15 Suppl 20, S. 203–223.

- Roche, E. F.; Menon, A.; Gill, D.; Hoey, H. (2005): Clinical presentation of type 1 diabetes. In: *Pediatric Diabetes* 6 (2), S. 75–78.
- Rose, M.; Wahl, I.; Lowe, B. (2013): Computer Adaptive Tests in der Medizin. In: *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* 63 (1), S. 48–54.
- Rosenbauer, J.; Dost, A.; Karges, B.; Hungele, A.; Stahl, A.; Bachle, C. et al. (2012): Improved metabolic control in children and adolescents with type 1 diabetes: a trend analysis using prospective multicenter data from Germany and Austria. In: *Diabetes Care* 35 (1), S. 80–86.
- Rosenbauer, J.; Rothe, U.; Bendas, A.; Kies, W.; Baechle, C.; Holl, R. W. et al. (2013): National prevalence estimates of childhood type 1 diabetes in Germany. In: *Pediatric Diabetes* 14, S. 119.
- Rosenbauer, J.; Stahl, A. (2010): Häufigkeit des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter in Deutschland. In: *Der Diabetologe* 6 (3), S. 177–189.
- Rosenbloom, A. L. (1990): Intracerebral crises during treatment of diabetic ketoacidosis. In: *Diabetes Care* 13 (1), S. 22–33.
- Rueden, Ursula von; Gosch, Angela; Rajmil, Luis; Bisegger, Corinna; Ravens-Sieberer, Ulrike (2006): Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. In: *Journal of Epidemiology and Community Health* 60 (2), S. 130–135.
- Russi, E. W. (1999): Klinik des Asthma bronchiale. In: *Der Internist* 40 (8), S. 825–829.
- Sandberg, S.; Paton, J. Y.; Ahola, S.; McCann, D. C.; McGuinness, D.; Hillary, C. R.; Oja, H. (2000): The role of acute and chronic stress in asthma attacks in children. In: *The Lancet* 356 (9234), S. 982–987.
- Satow, L. (1999): Skalendokumentation der Schülervariablen. In: R. Schwarzer und M. Jerusalem (Hg.): Skalen zur Erfassung von Lehrer- und Schülermerkmalen. Dokumentation der psychometrischen Verfahren im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung des Modellversuchs Selbstwirksame Schulen. Berlin: Freie Universität Berlin, S. 11–16.
- Sautier, Leon Philip; Sarkar, Susanne; Petersen, Marie; Mehnert, Anja; Escherich, Gabriele (2015): Psychische Belastungen von Kindern und Jugendlichen nach

einer Leukämie oder Lymphomkrankung. In: *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 64 (4), S. 273–289.

Sawyer, M. G.; Spurrier, N.; Whaites, L.; Kennedy, D.; Martin, A. J.; Baghurst, P. (2000): The Relationship between Asthma Severity, Family Functioning and the Health-Related Quality of Life of Children with Asthma. In: *Quality of Life Research* 9 (10), S. 1105–1115.

Sawyer, Michael G.; Sawyer, M.; Spurrier, Nicola; Kennedy, Declan; Martin, James (2001): The Relationship Between the Quality of Life of Children with Asthma and Family Functioning. In: *Journal of Asthma* 38 (3), S. 279–284.

Scherbaum, W. A.; Gries, F. A. (2013): Typ-1-Diabetes. In: Werner K. Waldhäusl, F. Arnold Gries und Werner A. Scherbaum (Hg.): *Diabetes in der Praxis*. 3. Auflage. Berlin: Springer Berlin Heidelberg, S. 59–66.

Schlack, H. G.; Andler, W. (2000): *Sozialpädiatrie. Gesundheit, Krankheit, Lebenswelten*, 2. Auflage. Stuttgart: G. Fischer.

Schlaud, M.; Atzpodien, K.; Thierfelder, W. (2007): Allergic diseases. Results from the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS). In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 50 (5-6), S. 701–710.

Schulz, Michael (2009): Von Compliance zu Adhärenz. In: *Heilberufe* 61 (5), S. 27–28.

Schumacher, J.; Klaiberg, A.; Brähler, E. (2003): Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden – Eine Einführung. In: J. Schumacher, A. Klaiberg und E. Brähler (Hg.): *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe Verl. für Psychologie (Diagnostik für Klinik und Praxis, 2).

Schwab, K. O. (2010): Akute Komplikationen: Hypoglykämie. In: Olaf Hiort (Hg.): *Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie*. Mit 64 Tabellen. Berlin u.a.: Springer Medizin, S. 149–153.

Schwarzer, R. (2000): *Streß, Angst und Handlungsregulation*, 4. Auflage. Stuttgart u.a.: Kohlhammer.

Schwarzer, R. (2004): *Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Einführung in die Gesundheitspsychologie*, 3. überarbeitete Auflage. Göttingen: Hogrefe.

- Schwarzer, Ralf (1994): Optimism, Vulnerability, and self-beliefs as health-related cognitions. A systematic overview. In: *Psychology & Health* 9 (3), S. 161–180.
- Sears, M. R.; Greene, J. M.; Willan, A. R.; Taylor, D. R.; Flannery, E. M.; Cowan, J. O. et al. (2002): Long-term relation between breastfeeding and development of atopy and asthma in children and young adults. A longitudinal study. In: *The Lancet* 360 (9337), S. 901–907.
- Seid, Michael; Huang, Bin; Niehaus, Stacey; Brunner, Hermine I.; Lovell, Daniel J. (2014): Determinants of health-related quality of life in children newly diagnosed with juvenile idiopathic arthritis. In: *Arthritis Care & Research* 66 (2), S. 263–269.
- Seid, Michael; Opiari, Lisa; Huang, Bin; Brunner, Hermine I.; Lovell, Daniel J. (2009): Disease control and health-related quality of life in juvenile idiopathic arthritis. In: *Arthritis and rheumatism* 61 (3), S. 393–399.
- Seiffge-Krenke, I. (2013): Stressbewältigung und Krankheitsmanagement bei chronischer Krankheit in Kindheit und Adoleszenz. In: M. Piquart (Hg.): Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Berlin: Springer, S. 33–48.
- Sherbourne, C. D.; Stewart, A. L. (1991): The MOS social support survey. In: *Social Science & Medicine* 32 (6), S. 705–714.
- Sideraviciute, S.; Gailiuniene, A.; Visagurskiene, K.; Vizbaraitė, D. (2006): The effect of long-term swimming program on glycemia control in 14-19-year aged healthy girls and girls with type 1 diabetes mellitus. In: *Medicina* 42 (6), S. 513–518.
- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2011): Wie leben Kinder in Deutschland? Begleitmaterial zur Pressekonferenz am 3. August 2011 in Berlin. Wiesbaden.
- Strachan, D. P.; Cook, D. G. (1998): Parental smoking and childhood asthma: longitudinal and case-control studies. In: *Thorax* 53 (3), S. 204–212.
- Stridsman, C.; Backman, H.; Eklund, B.-M.; Rönmark, E.; Hedman, L. (2016): Girls with asthma have worse health related quality of life than boys - A population based study. In: *European Respiratory Journal* 48 (suppl 60), OA292.

- Tatum, A. J.; Shapiro, G. G. (2005): The effects of outdoor air pollution and tobacco smoke on asthma. In: *Immunology and Allergy Clinics of North America* 25 (1), S. 15–30.
- The WHOQOL-Group (1994): The Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). In: J. Orley und W. Kuyken (Hg.): *Quality of Life Assessment: International Perspectives. Proceedings of the Joint-Meeting Organized by the World Health Organization and the Fondation IPSEN in Paris, July 2-3, 1993.* Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, S. 41–57.
- Tzaribachev, N.; Benseler, S. M.; Tyrrell, P. N.; Meyer, A.; Kuemmerle-Deschner, J. B. (2009): Predictors of delayed referral to a pediatric rheumatology center. In: *Arthritis and rheumatism* 61 (10), S. 1367–1372.
- Ukena, D.; Fishman, L.; Niebling, W.-B. (2008): Asthma-bronchiale - Diagnostik und Therapie im Erwachsenenalter. In: *Deutsches Ärzteblatt International* 105 (21), S. 385–394.
- van Gent, R.; Essen, L. E. M. van; Rovers, M. M.; Kimpen, J. L. L.; Ent, C. K. van der; Meer, G. de (2006): Quality of life in children with undiagnosed and diagnosed asthma. In: *European Journal of Pediatrics* 166 (8), S. 843–848.
- Varni, James W.; Limbers, Christine A.; Burwinkle, Tasha M. (2007): Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. In: *Health and Quality of Life Outcomes* 5, S. 43.
- Verlato, G.; Corsico, A.; Villani, S.; Cerveri, I.; Migliore, E.; Accordini, S. et al. (2003): Is the prevalence of adult asthma and allergic rhinitis still increasing? Results of an Italian study. In: *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 111 (6), S. 1232–1238.
- Vila, Gilbert; Hayder, Ridah; Bertrand, Catherine; Falissard, Bruno; Blic, Jacques de; Mouren-Simeoni, Marie-Christine; Scheinmann, Pierre (2003): Psychopathology and Quality of Life for Adolescents with Asthma and Their Parents. In: *Psychosomatics* 44 (4), S. 319–328.

- Wagner, Norbert; Dannecker, Günther (2014): Pädiatrische Rheumatologie. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Wagner, Verena M.; Müller-Godeffroy, Esther; Sengbusch, Simone von; Hager, Stefan; Thyen, Ute (2005): Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. In: *European Journal of Pediatrics* 164 (8), S. 491–496.
- Wake, M.; Hesketh, K.; Cameron, F. (2000): The Child Health Questionnaire in children with diabetes. Cross-sectional survey of parent and adolescent-reported functional health status. In: *Diabetic Medicine* 17 (10), S. 700–707.
- Weissberg-Benchell, J.; Nansel, T.; Holmbeck, G.; Chen, R.; Anderson, B.; Wysocki, T.; Laffel, L. (2009): Generic and diabetes-specific parent-child behaviors and quality of life among youth with type 1 diabetes. In: *Journal of Pediatric Psychology* 34 (9), S. 977–988.
- WHO (1948): Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19–22 June 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948: Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- WHO - Division of Mental Health: Measurement of Quality of Life in Children. MNH/PSF/94.5. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Wiedebusch, S.; Ganser, G.; Saenger, N.; Muthny, F. (2007): Erleben von „chronic sorrow“ bei Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis. In: *Aktuelle Rheumatologie* 32 (6), S. 349–354.
- Wiedebusch, S.; Muthny, F. A. (2009): Eltern von chronisch kranken Kindern. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 157 (9), S. 903–910.
- Wiegand-Grefe, Silke; Jeske, Jana; Bullinger, Monika; Plaß, Angela; Petermann, Franz (2010): Lebensqualität von Kindern psychisch kranker Eltern. In: *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* 58 (4), S. 315–322.
- Wikblad, K.; Leksell, J.; Wibell, L. (1996): Health-related quality of life in relation to metabolic control and late complications in patients with insulin dependent diabetes mellitus. In: *Quality of Life Research* 5 (1), S. 123–130.

- Wright, A. L. (2001): Factors influencing the relation of infant feeding to asthma and recurrent wheeze in childhood. In: *Thorax* 56 (3), S. 192–197.
- Yokota, S.; Imagawa, T.; Mori, M.; Miyamae, T.; Aihara, Yukoh; Takei, Shuji et al. (2008): Efficacy and safety of tocilizumab in patients with systemic-onset juvenile idiopathic arthritis. A randomised, double-blind, placebo-controlled, withdrawal phase III trial. In: *The Lancet* 371 (9617), S. 998–1006.
- Ziegler, Ralph; Heidtmann, Bettina; Hilgard, Doerte; Hofer, Sabine; Rosenbauer, Joachim; Holl, Reinhard (2011): Frequency of SMBG correlates with HbA1c and acute complications in children and adolescents with type 1 diabetes. In: *Pediatric Diabetes* 12 (1), S. 11–17.

9 Danksagung

Bedanken möchte ich mich zunächst bei Frau Prof. Dr. phil. Ulrike Ravens-Sieberer für die Übernahme der Dissertation.

Großer Dank gilt auch Frau Dr. Dana Barthel für die ausgezeichnete und geduldige Betreuung während der gesamten Zeit, für die zeitnahe Korrektur und die hilfreichen Anregungen.

Ebenso möchte ich mich bei Herrn Dr. phil. Claus Barkmann für die Unterstützung bei der statistischen Auswertung bedanken.

10 Lebenslauf

Der Lebenslauf entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen.

11 Eidesstattliche Erklärung

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

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

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

Unterschrift:

12 Anhang

Tabelle 23: Korrelation zwischen den Faktoren

	Geschlecht	Alter	SES	SWE	FAD	SSS	SF-12	ED	EG¹	ADH	DIC
Geschlecht	1	0,157* (0,30)	0,064 (0,376)	-0,098 (0,179)	0,022 (0,764)	0,208** (0,004)	0,024 (0,741)	-0,046 (0,528)	0,281** (0,000)	0,068 (0,352)	-0,086 (0,239)
Alter	0,157* (0,030)	1	-0,232** (0,001)	-0,034 (0,644)	0,042 (0,560)	0,156* (0,031)	0,013 (0,859)	0,114 (0,118)	0,228** (0,006)	-0,059 (0,414)	-0,072 (0,320)
SES	0,064 (0,376)	-0,232** (0,001)	1	0,108 (0,137)	-0,176* (0,015)	0,163* (0,024)	0,171* (0,018)	-0,106 (0,146)	0,100 (0,391)	-0,052 (0,479)	0,144* (0,047)
SWE	-0,098 (0,179)	-0,034 (0,644)	0,108 (0,137)	1	-0,355** (0,000)	0,456** (0,000)	0,018 (0,805)	-0,081 (0,267)	0,118 (0,272)	0,145* (0,045)	0,114 (0,116)
FAD	0,022 (0,764)	0,042 (0,560)	-0,176* (0,015)	-0,355** (0,000)	1	-0,343** (0,000)	-0,218** (0,002)	0,102 (0,161)	0,084 (0,520)	0,282** (0,000)	-0,062 (0,395)
SSS	0,208** (0,004)	0,156* (0,031)	0,163* (0,024)	0,456** (0,000)	-0,343** (0,000)	1	-0,131 (0,071)	-0,093 (0,200)	0,078 (0,582)	0,167* (0,021)	0,030 (0,681)
SF-12	0,024 (0,741)	0,013 (0,859)	0,171* (0,018)	0,018 (0,805)	-0,218** (0,002)	-0,131 (0,071)	1	0,000 (0,999)	0,045 (0,803)	0,059 (0,418)	0,068 (0,350)
Erkrankungs- dauer	-0,046 (0,528)	0,114 (0,118)	-0,106 (0,146)	-0,08 (0,267)	0,102 (0,161)	-0,093 (0,200)	0,000 (0,999)	1	0,228** (0,006)	-0,098 (0,179)	-0,114 (0,116)
Erkrankungs- gruppe¹	0,281** (0,000)	0,228** (0,006)	0,100 (0,391)	0,118 (0,272)	0,084 (0,520)	0,078 (0,582)	0,045 (0,803)	0,228** (0,006)	1	0,118 (0,264)	0,150 (0,118)
Adhärenz	0,068 (0,352)	-0,059 (0,414)	-0,052 (0,479)	0,145* (0,045)	0,282** (0,000)	0,167* (0,021)	0,059 (0,418)	-0,098 (0,179)	0,118 (0,264)	1	0,148* (0,042)
Krankheits- schwere	-0,086 (0,239)	-0,072 (0,320)	0,144* (0,047)	0,114 (0,116)	-0,062 (0,395)	0,030 (0,681)	0,068 (0,350)	-0,114 (0,116)	0,150 (0,118)	0,148* (0,042)	1

Anmerkung: Pearson-Korrelationskoeffizient (Signifikanz); n = 191; SES = sozioökonomischer Status; SWE = allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung; FAD = Family Assessment Device; SSS = Social Support Scale; SF-12 = Short Form 12;

¹ = Da die Variable Erkrankungsgruppe aus mehr als zwei Kategorien besteht, wurde bei metrischen Variablen der Eta-Koeffizient und bei Geschlecht, ADH und DIC Cramers V anstelle des Pearson-Korrelationskoeffizienten berechnet.