

Flechtner, Henning / Möller, Karen / Kranendonk, Stephan / Luther, Stefan und Lehmkuhl, Gerd

Zur subjektiven Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen: Entwicklung und Validierung eines neuen Erhebungsinstruments

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 51 (2002) 2, S. 77-91

urn:nbn:de:bsz-psydok-43509

Erstveröffentlichung bei:

Vandenhoeck & Ruprecht WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

Nutzungsbedingungen

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Kontakt:

PsyDok

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek
Universität des Saarlandes,
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: psydok@sulb.uni-saarland.de

Internet: psydok.sulb.uni-saarland.de/

Inhalt

Aus Klinik und Praxis / From Clinic and Practice

Berns, I.: Tiefenpsychologisch fundierte und psychoanalytische Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen aus der Sicht einer Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin (Psychotherapy and/or psychoanalysis with children and adolescents: Aspects contributed by a German therapist treating children and adolescents)	39
Bonney, H.: Unsichtbare Väter: Kindliche Entwicklung und Familiendynamik nach heterologer Insemination (DI) (Invisible fathers: Child development and family dynamics after heterologues insemination (DI))	118
Borowski, D.: Tiefenpsychologisch-fundierte Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter aus der Sicht des Gutachters (Depth psychologically founded psychotherapy with children and adolescents from the point of the reviewer)	49
Branik, E.: Störungen des Sozialverhaltens – Therapeutische Möglichkeiten und Grenzen in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie (Conduct disorders – Therapeutical possibilities and limits of inpatient treatment in child and adolescent psychiatry)	533
Bräutigam, B.; Schnitker, A.: „Es paßt nichts mehr rein“ – Kasuistik einer eßgestörten kurdischen Jugendlichen vor dem familiären Hintergrund politischer Verfolgung (“There isn’t room for anything more” – The casuistry of a Kurdish adolescent before the family background of political persecution)	559
Fagg, M.: Beverly Lewis House – Bericht über den Aufbau einer Zufluchtseinrichtung für von Mißbrauchserfahrungen betroffene Frauen mit Lernschwierigkeiten (Beverly Lewis House – Setting up a safe house for women with learning disabilities who have experienced abuse)	653
Frölich, J.; Döpfner, M.; Biegert, H.; Lehmkuhl, G.: Praxis des pädagogischen Umgangs von Lehrern mit hyperkinetisch-aufmerksamkeitsgestörten Kindern im Schulunterricht (Teacher training in the management of children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder)	494
Gensecke, J.; Bauer, A.; Scheder-Bieschin, F.; Lehmkuhl, U.: Drogenkonsum und psychische Störungen bei Jugendlichen mit Straßenkarrieren (Drug usage and psychiatric disorders in street youths)	385
Meng, H.; Bilke, O.; Braun-Scharm, H.; Zarotti, G.; Bürgin, D.: Zur Indikation einer stationären jugendpsychiatrischen Behandlung (About the indication for in-patient adolescent psychiatric treatment)	546
Meng, H.; Bürgin, D.: Soll eine Jugendpsychiatrische Klinik offen geführt werden? – Erste Auswertung von sieben Jahren Erfahrung (Should a psychiatric inpatient treatment of adolescents take place in an open ward? Data from seven years of experience)	373
Pfleiderer, B.: Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen (Depth psychologically founded psychotherapy for children and adolescents) . . .	31

Originalarbeiten / Original Articles

Boeger, A.; Mülders, S.; Mohn, A.: Aspekte des Körperbildes bei körperbehinderten Jugendlichen (Body image of physically handicapped adolescents)	165
Bohlen, G.: Die Erhebung der Selbstwirksamkeit in einer dyadischen Konfliktgesprächssituation zwischen Mutter und Kind an einer Erziehungsberatungsstelle (Measurement	

of self-efficacy in a controversial debating of a mother-child-dyad at a child guidance centre)	341
Brettel, H.; Poustka, F.: Häufungen abnormer psychosozialer Umstände bei jugendlichen Straftätern mit Beeinträchtigungen der Schuldfähigkeit (Accumulation of associated abnormal psychosocial situations in young delinquents with attenuation of penal responsibility)	523
Buddeberg-Fischer, B.; Klaghofer, R.: Entwicklung des Körpererlebens in der Adoleszenz (Development of body image in adolescence)	697
Di Gallo, A.; Amsler, F.; Bürgin, D.: Behandlungsabbrüche in einer kinder- und jugendpsychiatrischen Ambulanz in Basel: eine Evaluation im Rahmen der Qualitätssicherung (Dropping-out at a child psychiatry outpatient clinic in Basel: An evaluation for quality control)	92
Distler, S.: Behandlungsmotivation, Behandlungszufriedenheit und Lebensqualität aus der Sicht der Eltern an einer kinderpsychiatrischen Einrichtung – ein Beitrag zur Qualitätssicherung (Treatment motivation, treatment satisfaction, and the assessment of life quality in the view of parents in child psychiatry – A contribution to quality assurance) . . .	711
Flechtner, H.; Möller, K.; Kranendonk, S.; Luther, S.; Lehmkuhl, G.: Zur subjektiven Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen: Entwicklung und Validierung eines neuen Erhebungsinstruments (The subjective quality of life of children and adolescents with psychic disturbances: Development and validation of a new assessment tool)	77
Frölich, J.; Döpfner, M.; Berner, W.; Lehmkuhl, G.: Behandlungseffekte kombinierter kognitiver Verhaltenstherapie mit Elternt raining bei hyperkinetischen Kindern (Combined cognitive behavioral treatment with parent management training in ADHD)	476
Haffner, J.; Esther, C.; Münch, H.; Parzer, P.; Raue, B.; Steen, R.; Klett, M.; Resch, F.: Verhaltensauffälligkeiten im Einschulungsalter aus elterlicher Perspektive – Ergebnisse zu Prävalenz und Risikofaktoren in einer epidemiologischen Studie (Parent-reported problems of six year old pre-school children – Prevalence and risk factors in an epidemiological study)	675
Huss, M.; Völger, M.; Pfeiffer, E.; Lehmkuhl, U.: Diagnosis Related Groups (DRG) in der Kinder- und Jugendpsychiatrie: Ergebnisse einer prospektiven Studie (Diagnosis related groups (DRG) in child and adolescent psychiatry: A prospective pilot study)	239
Kaltenborn, E.-K.: „Ich versuchte, so ungezogen wie möglich zu sein“ – Fallgeschichten mit autobiographischen Niederschriften: die Beziehung zum umgangsberechtigten Elternteil während der Kindheit in der Rückerinnerung von jungen Erwachsenen (“I tried to be as naughty as possible.” Case histories based on autobiographical narratives: the relationship with the non-residential parent during childhood remembered by young adults)	254
Ochs, M.; Seemann, H.; Franck, G.; Verres, R.; Schweitzer, J.: Familiäre Körperkonzepte und Krankheitsattributionen bei primären Kopfschmerzen im Kindes- und Jugendalter (Family body concepts and family illness attributions in primary headache in childhood and adolescence)	209
Roth, M.: Geschlechtsunterschiede im Körperbild Jugendlicher und deren Bedeutung für das Selbstwertgefühl (Gender differences in the adolescent’s body image and their relevance for general selfesteem)	150
Rudolph, H.; Petermann, F.; Laß-Lentzsch, A.; Warnken, A.; Hampel, P.: Streßverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs (Coping in children and adolescents with cancer)	329
Salbach, H.; Huss, M.; Lehmkuhl, U.: Impulsivität bei Kindern mit Hyperkinetischem Syndrom (Impulsivity in ADHD children)	466

Schepker, R.: Jugendpsychiatrische Suchtstationen – notwendig und sinnvoll? Behandlungsverläufe von jugendpsychiatrischer Behandlung und Rehabilitationsbehandlung für jugendliche Drogenabhängige (Is there a need for a separate juvenile drug treatment system? Course of treatment in an adolescent psychiatry and a rehabilitation unit with adolescent drug addicts)	721
Schleiffer, R.; Müller, S.: Die Bindungsrepräsentation von Jugendlichen in Heimerziehung (Attachment representation of adolescents in residential care)	747
Siniatchik, M.; Gerber, W.-D.: Die Rolle der Familie in der Entstehung neurophysiologischer Auffälligkeiten bei Kindern mit Migräne (The role of the family in the development of neurophysiological abnormalities in children suffering from migraine)	194
Waligora, K.: Der Einfluß sozialer Unterstützung durch Eltern und Peers auf körperliche Beschwerden bei Schülerinnen und Schülern (The influence of parental and peer-support on physical complaints in a student population)	178
Zerahn-Hartung, C.; Strehlow, U.; Haffner, J.; Pfüller, U.; Parzer, P.; Resch, F.: Normverschiebung bei Rechtschreibleistung und sprachfreier Intelligenz (Change of test norms for spelling achievement and for nonverbal intelligence)	281

Übersichtsarbeiten / Review Articles

Degener, T.: Juristische Entwicklungsschritte – Vom Tabu zur sexuellen Selbstbestimmung für behinderte Menschen? (Steps of legal development – From taboo to sexual determination for people with developmental disabilities?)	598
Döpfner, M.; Lehmkuhl, G.: Evidenzbasierte Therapie von Kindern und Jugendlichen mit Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) (Evidence based therapy of children and adolescents with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD))	419
Fegert, J. M.: Veränderung durch Forschung – Die multiplen Aufträge und Ziele eines Praxisforschungsmodellprojekts zur Thematik der sexuellen Selbstbestimmung und sexuellen Gewalt in Institutionen für Menschen mit geistiger Behinderung (Action research in benefit of children and adolescents and adult persons with learning difficulties. Different aims of a practical research project on sexual abuse and sexual self determination in care giving institutions)	626
Günter, M.: Reifung, Ablösung und soziale Integration. Einige entwicklungspsychologische Aspekte des Kindersports (Maturation, separation, and social integration. Children's sport from a developmental psychology perspective)	298
Häußler, G.: Das Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndrom (ADHS) aus psychoanalytischer Sicht (The Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) from a psychoanalytic point of view)	454
Huck, W.; Thorn, P.: Kinder und Familien im Zeitalter der Fortpflanzungstechnologie – neue Fragestellungen im Rahmen der kinderpsychiatrischen Arbeit (Children and families in the age of assisted human reproduction – New challenges within the field of child psychiatry)	103
Miller, Y.; Kuschel, A.; Hahlweg, K.: Frühprävention von externalisierenden Störungen – Grundprinzipien und elternzentrierte Ansätze zur Prävention von expansiven kindlichen Verhaltensstörungen (Early prevention of conduct disorders – Basic principles and parent-based prevention trials of externalizing behavior disorders)	441
Retzlaff, R.: Behandlungstechniken in der systemischen Familientherapie mit Kindern (Working with children in systemic family therapy)	792

Ribi, K.; Landolt, M.; Vollrath, M.: Väter chronisch kranker Kinder (Fathers of chronically ill children)	357
Rüger, R.: Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie (Depth psychologically founded psychotherapy)	12
Schick, A.; Ott, I.: Gewaltprävention an Schulen – Ansätze und Ergebnisse (Violence prevention at schools: Programs and results)	766
Thomas, H.; Wawrock, S.; Klein, S.; Jeschke, K.; Martinsohn-Schittkowski, W.; Sühlfleisch, U.; Wölkering, U.; Ziegenhain, U.; Völger, M.; Fegert, J. M.; Lehmkuhl, U.: Umgang mit sexueller Selbstbestimmung und sexueller Gewalt in Wohnrichtungen für junge Menschen mit geistiger Behinderung – Bericht aus einem laufenden Bundesmodellprojekt (Dealing with sexual self-determination and sexual violence in residential-institutions for young people with mental retardation – Report form an on-going study process)	636
Walter, J.: Vom Tabu zur Selbstverwirklichung – Akzeptanzprobleme und Lernprozesse in der Arbeit mit behinderten Menschen (From taboo to self realization – Problems of acceptance and learning processes in working with people with disabilities)	587
Zemp, A.: Sexualisierte Gewalt gegen Menschen mit Behinderung in Institutionen (Sexualised violence against people with development disabilities in institutions)	610

Buchbesprechungen

Andresen, B.; Mass, R.: Schizotypie – Psychometrische Entwicklungen und biopsychologische Forschungsansätze (O. Bilke)	317
Barthelmes, J.; Sander, E.: Erst die Freunde, dann die Medien. Medien als Begleiter in Pubertät und Adoleszenz (C. von Bülow-Faerber)	408
Bornhäuser, A.: Alkoholabhängigkeit bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Versorgungskonzepte der modernen Suchtkrankenhilfe (R. Ebner)	741
Buddeberg-Fischer, B.: Früherkennung und Prävention von Eßstörungen. Eßverhalten und Körpererleben bei Jugendlichen (I. Seiffge-Krenke)	406
Cierpka, M.; Krebeck, S.; Retzlaff, R.: Arzt, Patient und Familie (L. Goldbeck)	318
Dutschmann, A.: Das Aggressions-Bewältigungs-Programm, Bd. 1-3 (D. Gröschke)	67
Eickhoff, E. W. (Hg.): Jahrbuch der Psychoanalyse, Bd. 43 (M. Hirsch)	315
Frank, R.; Mangold, B. (Hg.): Psychosomatische Grundversorgung bei Kindern und Jugendlichen. Kooperationsmodelle zwischen Pädiatrie und Kinder- und Jugendpsychiatrie (J. Wilken)	411
Gabriel, T.: Forschung zur Heimerziehung. Eine vergleichende Bilanzierung in Großbritannien und Deutschland (L. Unzner)	740
Gauda, G.: Theorie und Praxis des therapeutischen Puppenspiels. Lebendige Psychologie C. G. Jungs (B. Gussone)	410
Gloger-Tippelt, G. (Hg.): Bindung im Erwachsenenalter. Ein Handbuch für Forschung und Praxis (K. Brüggemann)	132
Greenspan, S. I.; Wieder, S.: Mein Kind lernt anders. Ein Handbuch zur Begleitung förderbedürftiger Kinder (L. Unzner)	514
Günder, R.: Praxis und Methoden der Heimerziehung. Entwicklungen, Veränderungen und Perspektiven der stationären Erziehungshilfe (L. Unzner)	138
Heineman Pieper, M. H.; Pieper, W. J.: Smart Love. Erziehen mit Herz und Verstand (D. Irlich)	516
Henn, F.; Sartorius, N.; Helmchen, H.; Lauter, H. (Hg.): Contemporary Psychiatry (J. Koch)	230
Heubrock, D.; Petermann, F.: Aufmerksamkeitsdiagnostik (D. Irlich)	669

Heubrock, D.; Petermann, F.: Lehrbuch der Klinischen Kinderneuropsychologie. Grundlagen, Syndrome, Diagnostik und Intervention (<i>K. Sarimski</i>)	66
Hoops, S.; Permien, H.; Rieker, P.: Zwischen null Toleranz und null Autorität. Strategien von Familien und Jugendhilfe im Umgang mit Kinderdelinquenz (<i>C. von Bülow-Faerber</i>)	226
Keenan, M.; Kerr, K. P.; Dillenburger, K. (Hg.): Parent's Education as Autism Therapists. Applied Behavior Analysis in Context (<i>H. E. Kehrer</i>)	225
Kilb, R.: Jugendhilfeplanung – ein kreatives Missverständnis? (<i>L. Unzner</i>)	130
Krucker, W.: Diagnose und Therapie in der klinischen Kinderpsychologie: Ein Handbuch für die Praxis (<i>L. Unzner</i>)	131
Lamprecht, F.: Praxis der Traumatherapie – Was kann EMDR leisten? (<i>P. Diederichs</i>) ...	135
Lauth, G.; Brack, U.; Linderkamp, F. (Hg.): Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen. Praxishandbuch (<i>D. Gröschke</i>)	228
Lenz, A.: Partizipation von Kindern in Beratung (<i>M. Seckinger</i>)	811
Lutz, R.; Stickelmann, B. (Hg.): Weglaufen und ohne Obdach. Kinder und Jugendliche in besonderen Lebenslagen (<i>I. Seiffge-Krenke</i>)	407
Menzen, K.-H.: Grundlagen der Kunsttherapie (<i>D. Gröschke</i>)	671
Milch, W. E.; Wirth, H.-J. (Hg.): Psychosomatik und Kleinkindforschung (<i>L. Unzner</i>) ...	668
Muntean, W. (Hg.): Gesundheitserziehung bei Kindern und Jugendlichen. Medizinische Grundlagen (<i>E. Sticker</i>)	136
Nissen, G. (Hg.): Persönlichkeitsstörungen. Ursachen – Erkennung – Behandlung (<i>W. Schweizer</i>)	229
Noterdaeme, M.; Freisleder, F. J.; Schnöbel, E. (Hg.): Tiefgreifende und spezifische Entwicklungsstörungen (<i>M. Micklej</i>)	667
Petermann, F.; Döpfner, M.; Schmidt, M. H.: Aggressiv-dissoziale Störungen (<i>G. Roloff</i>) ..	814
Petersen, D.; Thiel, E.: Tonarten, Spielarten, Eigenarten. Kreative Elemente in der Musiktherapie mit Kindern und Jugendlichen (<i>C. Brückner</i>)	667
Petzold, H. (Hg.): Wille und Wollen. Psychologische Modelle und Konzepte (<i>D. Gröschke</i>)	319
Poustka, F.; van Goor-Lambo, G. (Hg.): Fallbuch Kinder- und Jugendpsychiatrie. Erfassung und Bewertung belastender Lebensumstände nach Kapitel V (F) der ICD 10 (<i>D. Gröschke</i>)	69
Pretis, M.: Frühförderung planen, durchführen, evaluieren (<i>H. Bichler</i>)	512
Rich, D.: Lernspiele für den EQ. So fördern Sie die emotionale Intelligenz Ihres Kindes (<i>A. Held</i>)	575
Sarimski, K.: Frühgeburt als Herausforderung. Psychologische Beratung als Bewältigungshilfe (<i>M. Naggl</i>)	127
Sarimski, K.: Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung (<i>D. Irblich</i>)	572
Schacht, I.: Baustelle des Selbst. Psychisches Wachstum und Kreativität in der analytischen Kinderpsychotherapie (<i>B. Gussone</i>)	576
Steinhausen, H.-C.: Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie, 4. neu bearb. Aufl. (<i>E. Sticker</i>)	128
Sturzbecher, D. (Hg.): Spielbasierte Befragungstechniken. Interaktionsdiagnostische Verfahren für Begutachtung, Beratung und Forschung (<i>D. Irblich</i>)	739
Szagan, G.: Wie Sprache entsteht. Spracherwerb bei Kindern mit beeinträchtigtem und normalem Hören (<i>L. Unzner</i>)	738
Timmermann, F.: Psychoanalytische Indikationsgespräche mit Adoleszenten. Eine sozialwissenschaftliche Untersuchung (<i>W. Bauers</i>)	578
von Gontard, A.: Einnässen im Kindesalter. Erscheinungsformen – Diagnostik – Therapie (<i>H. Hollmann</i>)	509

von Tetzchner, S.; Martinsen, H.: Einführung in die Unterstützende Kommunikation (<i>D. Gröschke</i>)	68
Walter, M.: Jugendkriminalität. Eine systematische Darstellung, 2. Aufl. (<i>G. Roloff</i>)	815
Weinberger, S.: Kindern spielend helfen. Eine personenzentrierte Lern- und Praxisanleitung (<i>D. Gröschke</i>)	572
Weiß, H. (Hg.): Frühförderung mit Kindern und Familien in Armutslagen (<i>E. Seus-Seberich</i>)	510
Wittmann, A. J.; Holling, H.: Hochbegabtenberatung in der Praxis. Ein Leitfaden für Psychologen, Lehrer und ehrenamtliche Berater (<i>H. Mackenberg</i>)	574

Neuere Testverfahren

Cierpka, M.: FAUSTLOS – Ein Curriculum zur Prävention von aggressivem und gewaltbereitem Verhalten bei Kindern der Klassen 1 bis 3 (<i>K. Waligora</i>)	580
Grimm, H.; Doil, H.: Elternfragebogen für die Früherkennung von Risikokindern (ELFRA) (<i>K. Waligora</i>)	321
Melfsen, S.; Florin, I.; Warnke, A.: Sozialphobie und –angstinventar für Kinder (SPAIK) (<i>K. Waligora</i>)	817
Petermann, F.; Stein, J. A.: Entwicklungsdiagnostik mit dem ET 6-6 (<i>K. Waligora</i>)	71

Editorial / Editorial	1, 147, 417, 585
Autoren und Autorinnen / Authors	59, 126, 224, 331, 399, 507, 571, 665, 736, 811
Zeitschriftenübersicht / Current Articles	59, 400
Tagungskalender / Congress Dates	74, 141, 232, 324, 413, 518, 582, 673, 744, 819
Mitteilungen / Announcements	144, 328, 521, 745, 821

Zur subjektiven Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen: Entwicklung und Validierung eines neuen Erhebungsinstruments

Henning Flechtner, Karen Möller, Stephan Kranendonk, Stefan Luther und Gerd Lehmkuhl

Summary

The subjective quality of life of children and adolescents with psychic disturbances: Development and validation of a new assessment tool

Within paediatric disciplines and in particular in child and adolescent psychiatry very little work is available regarding the quality of life (QoL) of patients. After using literature search and interviews for identifying the relevant QoL domains, a set of self report questionnaires (for the parents: proxy rating) was developed (C-version: children 10 to 14 years, A-version: adolescents 14 to 18 years, P-version: parental proxy rating about child/adolescent). It was aimed at an almost identical wording within each questionnaire version in regard to the different QoL domains. The questionnaires should not primarily address symptomatology (like e.g. the Child Behaviour Checklist by Achenbach and Edelbrock 1983). After a pilot phase ensuring adequacy and appropriateness of the forms, the questionnaires were field tested in a consecutive series of nearly 700 patients which were referred to the Cologne university department of child and adolescent psychiatry for diagnosis and treatment between 1996 and 2000. The intended structure of the questionnaire system with symptom and functioning scales concerning the domains: "physical performance, fatigue, anxiety, depression, peer group, school, family, beliefs, general QoL" and some further single questions was confirmed by psychometric testing (validity and reliability). Interscale correlations were in general moderate, exhibiting the expected pattern. Analyses of variances using the method of "known groups comparisons" showed e.g. age, sex, and diagnosis related effects hinting towards clinically meaningful differences. The questionnaire forms were well accepted and understood by patients and parents and the wording of the addressed topics was reported to be adequate. Further work will include the psychopathological findings and will focus on specific subgroups of patients (e.g. different diagnoses) as well as on the longitudinal observation of special patient groups, e.g. patients with eating disorders. It can be concluded that the new QoL instruments were successfully employed in a consecutive series of patients and showed very sufficient psychometric properties.

Zusammenfassung

Nach Literaturrecherche und Interviews zur Identifizierung und Festlegung der für die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen relevanten Bereiche wurde ein Fragebogensystem (*LKJ*: Lebensqualität Kinder- und Jugendpsychiatrie) auf der Basis des Selbsturteils (bzw. des Fremdurteils für die Elternversion) in drei Versionen entwickelt (K-Version: Kinder 10 bis 14 Jahre, J-Version: Jugendliche 14 bis 18 Jahre, E-Version: Elternurteil über Kind/Jugendlichen). In den drei Versionen wurden die abgefragten Bereiche der Lebensqualität möglichst deckungsgleich abgebildet. Das Fragebogensystem wurde komplementär zur primär nicht gewünschten Erfassung von Symptomen und Psychopathologie konzipiert (wie z.B. durch die Child-Behavior-Checklist von Achenbach u. Edelbrock 1983). Nach einer Pilotphase wurden die Fragebögen innerhalb einer konsekutiven Inanspruchnahmepopulation der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters der Universität zu Köln eingesetzt. Von ca. 700 Familien liegen jetzt Daten vor. Die angenommene Struktur mit Symptom- und Funktionsskalen aus den Bereichen: „körperliche Funktion, Fatigue, Ängste, Depressivität, Gleichaltrigen-gruppe, Schulbereich, Familie, Glauben, allgemeine Lebensqualität“ und einigen Einzelfragen konnte durch psychometrische Testung (Validität und Reliabilität) bestätigt werden. Die Korrelationen zwischen den Skalen waren in der Regel mäßig ausgeprägt und zeigten die erwarteten Muster. Erste Varianzanalysen erbrachten z. B. alters-, geschlechts- und diagnosebezogene Effekte als Hinweise auf klinisch bedeutsame Unterschiede. Die Fragebögen wurden von Patienten und Eltern gut aufgenommen und die Formulierung der Fragen wurde als angemessen und verständlich beurteilt. Im weiteren wird die Einbeziehung psychopathologischer Daten, die Identifikation von spezifischen Untergruppen von Patienten (z. B. unterschiedliche Diagnosen) sowie die Verlaufsbeobachtung spezieller Patientengruppen (z. B. Patientinnen mit Essstörungen) im Vordergrund stehen. Zusammenfassend kann festgestellt werden, daß die hier dargestellten Langversionen des Lebensqualitätsfragebogens bei einer konsekutiven Inanspruchnahmepopulation kinder- und jugendpsychiatrischer Patienten erfolgreich eingesetzt werden konnten und die vorliegenden Analysen sehr zufriedenstellende psychometrische Kennwerte ergaben.

1 Einleitung

Innerhalb der Erwachsenenmedizin gewann das Thema der subjektiven Lebensqualität innerhalb der letzten zwei Jahrzehnte erheblich an Bedeutung und damit einhergehend stieg auch die Zahl der Veröffentlichungen zur Thematik der subjektiven „Outcome-Measures“ in geradezu dramatischer Weise an (Cella u. Bonomi 1995). Mittlerweile liegen Zehntausende von Veröffentlichungen vor, die sich mit den unterschiedlichsten Fragestellungen aus diesem Bereich beschäftigen. Im Zuge dieser Entwicklung wurden die heute üblichen Standarderhebungsinstrumente zur Lebensqualität wie z. B. der SF 36 oder der EORTC QLQ C-30 (Aaronson et al. 1993) von international arbeitenden Gruppen entwickelt und in einer Fülle von Studien

validiert und zur Anwendung gebracht (Anderson et al. 1993). Im Vergleich zu der breiten Entwicklung in der Erwachsenenmedizin ist die Erforschung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen bislang in deutlich geringerem Maße entwickelt (Bullinger u. Ravens-Sieberer 1995), insbesondere auf dem Gebiet der Kinder- und Jugendpsychiatrie (Mattejat u. Remschmidt 1998). Bis auf wenige Ausnahmen ist die Entwicklung von Erhebungsinstrumentarien und die Durchführung von Studien zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen erst innerhalb der letzten Jahre in Gang gekommen (Spieth u. Harris 1996; Reaman u. Haase 1996). Obwohl mittlerweile eine Reihe von Fragebogeninstrumenten vorliegt, hauptsächlich aus dem anglo-amerikanischen Sprachraum, sind viele Themenbereiche für Kinder und Jugendliche noch sehr unzureichend untersucht, wie unter anderem auch die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen (Flechtner 1998). In der Erwachsenenpsychiatrie hat sich ein eigenständiger Forschungsbereich zum Thema Lebensqualität entwickelt, der insbesondere die Situation langzeit- und chronisch kranker Patienten mit Psychoseerkrankungen zunächst in den Blick nahm (Kaiser u. Priebe 1998). Von besonderer Bedeutung waren hier die durch die klassischen Neuroleptika induzierten Nebenwirkungen sowie auch die krankheitsbedingt chronisch defizitären Verläufe bei Patienten mit schizophrenen Psychosen (Simpson et al. 1989). Dies rückte neben der subjektiven Beschreibung der Befindlichkeit wichtige Indikatoren wie Wohnumfeld, Arbeit, familiäre Einbindung etc. direkt mit in den Blickpunkt (Warner u. Huxley 1993). Hieraus ergibt sich aber auch, daß eine entsprechende Konzeptualisierung des Begriffs Lebensqualität aus diesen Bereichen nur sehr unzureichend auf die Situation von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen zu übertragen ist (Erling 1999). Auch die vorliegenden Konstruktbildungen aus den anderen Feldern der Erwachsenenmedizin sowie aus den schon vorliegenden Bearbeitungen für Kinder und Jugendliche ließen sich nur teilweise für entsprechende Ansätze für die Kinder- und Jugendpsychiatrie gewinnbringend in Anschlag bringen (Flechtner et al. 2000).

Insbesondere zwei Schwierigkeiten stehen bei der Entwicklung von Instrumentarien zur Erhebung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen im Vordergrund. Ein erstes Problem betrifft die für alle Kinder und Jugendlichen vorliegende Schwierigkeit, die durch die Frage des Selbsturteils (versus Fremdbeurteilung) entsteht (Theunissen et al. 1998). Gerade bei jüngeren Kindern gibt es kaum Möglichkeiten, mit Hilfe üblicher Fragebogenverfahren angemessen valide und reliable Befindlichkeitsäußerungen zu erhalten. Neben der Entwicklung von altersadäquat spielerisch gestalteten Materialien (in jüngster Zeit auch zunehmend unter Zuhilfenahme neuer Medien wie Computer etc.), die auch hier Einsichten erlauben, ist in den verschiedensten Bereichen immer wieder auf die Fremdbeurteilung durch Eltern und nahe Bezugspersonen („proxy rating“) zurückgegriffen worden. Wohl bekannt ist jedoch, daß Eigen- und Fremdbeurteilung nur sehr bedingt übereinstimmen und damit die „fremd“ eingeschätzte Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen keineswegs der „selbst“ eingeschätzten Lebensqualität entsprechen muß. Neben dieser Problematik, die besonders die Altersgruppe bis zum Alter von neun bis zehn Jahren betrifft, ergibt sich für Kinder und Jugendliche mit psychischen Störungen eine weitere grundsätzliche Schwierigkeit. Diese

liegt darin, daß in systematischer Weise Befindlichkeitsäußerungen Ausdruck der zugrundeliegenden Psychopathologie bzw. Störung sein können (Döpfner et al. 1999). In diesem Sinne wäre möglicherweise das subjektive Urteil grundsätzlich anders einzuschätzen und zu werten als bei einem psychisch gesunden Individuum. Die Thematik der Verschränkung von Psychopathologie und subjektiven Befindlichkeitsäußerungen betrifft jedoch sicherlich in sehr unterschiedlicher Weise die verschiedenen Störungsbilder im psychischen Bereich. Es liegt auf der Hand, daß Psychoseerkrankungen mit schweren Störungen der formalen und inhaltlichen Denkprozesse sowie der Affektivität und auch der Wahrnehmung anders zu betrachten sind als z. B. aggressive und hyperkinetische Störungen, bei denen zwar ein pathologisch abweichendes Verhaltensmuster, aber normalerweise keine im erwähnten Sinne schwerwiegende Störung von Denken, Wahrnehmung und Affektivität vorliegt (Flechtner 1998).

Zum Zeitpunkt des Beginns der Forschungstätigkeiten mit Gründung einer Arbeitsgruppe zur Lebensqualität an der Kölner Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie im Jahre 1996 lagen im internationalen Sprachraum nur wenige für Kinder überhaupt geeignete Instrumente vor bzw. waren in der Entwicklung, wie z. B. das Child Health Questionnaire (CHQ) (Landgraf et al. 1998) oder das Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL-32) (Varni et al. 1998) oder auch der TACQOL (Vogels et al. 1998), für den deutschen Sprachraum im wesentlichen lediglich der KINDL (Ravens-Sieberer u. Bullinger 1998). Deutschsprachige Versionen der genannten Instrumente waren teilweise in Vorbereitung. Speziell für den Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie gab es in der verfügbaren Literatur keinerlei Berichte über vorhandene Instrumentarien (Schmeck 1998). Erst im Jahr 1998 erfolgte die Beschreibung des ILK (Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen) durch Mattejat et al. (1998) spezifischer für den Bereich der Kinder und Jugendpsychiatrie, jedoch zunächst auf einer empirisch schmalen Datengrundlage.

2 Material und Methoden

2.1 *Ziele für die Entwicklung eines Lebensqualitätsinventars für Kinder und Jugendliche mit psychischen Störungen*

Ausgehend von den grundsätzlichen Konzeptbildungen für subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität („subjective health related quality of life“), die mittlerweile international akzeptiert sind, weiterhin die Besonderheiten der Situation von Kindern und Jugendlichen mit berücksichtigend, sollte ein Fragebogeninstrument geschaffen werden, welches mit möglichst einfachen Fragenformulierungen in der Lage sein sollte, die grundsätzlichen Befindlichkeiten von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen adäquat zu erfassen und in bestimmten Dimensionen abzubilden. Das Grundkonstrukt sollte sich anlehnen an die Multidimensionalität im Sinne des WHO-Konzepts von Gesundheit, d. h. die drei Großbereiche des psychischen, physischen sowie des sozialen Befindens berücksichtigen. Weiterhin sollte

Lebensqualität als darüber hinausgehend multidimensionales Konstrukt so verstanden werden, daß innerhalb dieser drei großen Bereiche weitere Unterdimensionen gebildet werden könnten. Zur Anwendung bei jüngeren Kindern sollte neben einer Selbstbeurteilungsversion ebenfalls eine Fremdbeurteilungsversion („proxy rating“) zur Verfügung stehen. Darüber hinaus sollten die Gegebenheiten bei Jugendlichen im Unterschied zu prä-pubertären Kindern ebenfalls Berücksichtigung finden.

Um der zentralen Bedeutung der Psychopathologie Rechnung zu tragen, sollten Standardinstrumente zur Erhebung von Verhaltens- und psychopathologischen Auffälligkeiten wie z.B. die Child-Behavior-Checklist nach Achenbach und Edelbrock (1983) und das CASCAP-D (Psychopathologisches Befundsystem; Döpfner et al. 1999) dergestalt als „Abgrenzungsfolie“ verwendet werden, daß hier beurteilte Merkmale nicht oder nur in abgewandelter Form im Lebensqualitätsinstrument enthalten sein sollten. Dies sollte gewährleisten, daß die Erhebung der subjektiven Lebensqualität komplementär zur Erhebung von Verhaltens- und psychopathologischen Auffälligkeiten herangezogen werden kann. Darüber hinaus sollte als dritte Säule zur Vervollständigung der Daten die Erhebung der Lebenssituation stehen, mit der Erhebung der objektiveren Parameter zu sozialer, schulischer und familiärer Situation und zum Entwicklungsstand.

Im dargestellten Sinne sollte sich das zu entwickelnde Lebensqualitätsinventar einordnen in einen Beurteilungsansatz, der, aus verschiedenen Quellen gespeist, auch der subjektiv berichteten Lebensqualität einen Stellenwert in der Gesamtbeurteilung der Situation von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen zuweisen und ermöglichen sollte.

Weiterhin sollte das Instrumentarium Wiederholungsmessungen und damit die Durchführung longitudinaler Beobachtungsansätze ermöglichen, d.h. für die enthaltenen Merkmale eine entsprechende Veränderungssensitivität über die Zeit besitzen. Auf die prinzipielle Übertragbarkeit in andere Sprachen bzw. Kulturkontexte sollte zusätzlich von Beginn an besonders geachtet werden.

2.2 Konstruktion des Fragebogensystems „LKJ“ (*Lebensqualität in der Kinder- und Jugendpsychiatrie*)

Nach Literaturrecherche und Identifizierung der relevanten Inhaltsfelder, wurde entsprechend einer groben Zweiteilung in Funktions- und Symptombereiche eine Operationalisierung der Merkmale auf Itemebene vorgenommen. Zugeordnet wurden jeweils mehrere Items einer Skala. Neben den Bereichen und Unterdimensionen der Lebensqualität, die zusammenfassend in Tabelle 1 dargestellt sind, gab es eine Reihe von Merkmalen, die als Einzelitems mit in die Fragebogenkonstruktion eingingen.

Die Operationalisierung und konkrete Frageformulierung der einzelnen Merkmale wurde zunächst für die Eltern-/Proxy-Version vorgenommen, danach erfolgte die Umsetzung in eine Jugendlichen-Version, mit der Vorgabe, die Frageformulierungen möglichst identisch zu halten. In einem dritten Schritt wurde die Entwicklung einer Kind-Version durchgeführt, wobei kindspezifische Merkmale wie z.B. Spielverhalten neu einzufügen waren, demgegenüber aber jugendspezifische Themen wie Partnerschaft etc. herausgenommen wurden. Nach Abschluß dieser Konstruktionsphase lag der Rohfragebogen in drei Versionen: Eltern-/Proxy-Version, Kind-Version, Jugendlichen-Version vor. In einer sich anschließenden Pilotphase wurde der Fragebogen je zehn

Tab. 1: Bereiche und Unterdimensionen der Lebensqualität im „LKJ“

LKJ–Gesamtsystem (Eltern-, Jugendlichen-, Kinderversion)	
I	Physische Funktion Körperliche Leistungsfähigkeit Fatigue / Malaise
II	Emotionale Funktion Allgemeine Stimmung Depressivität Ängste Affektive Labilität Motivation Selbstwertgefühl Körperbild
III	Kognitive Funktion Konzentration / Merkfähigkeit Schule / Ausbildung
IV	Soziale Funktion Soziale Interaktion Freunde Freizeit / Spiel <i>Partnerbeziehungen (nur E-Bogen und J-Bogen)</i>
V	Familie Eltern Geschwister Familienklima
VI	Religion
VII	Globale Lebensqualität
VIII	Einzelitems

Kindern, Jugendlichen und Eltern zum Ausfüllen gegeben und im Rahmen von Interviews Kritikpunkte, Anregungen sowie Modifikationsvorschläge erhoben. Nach und auf der Basis dieser Pilotbefragung erfolgte die endgültige Frageformulierung für die drei Fragebogenversionen. Diese Versionen wurden in der nachfolgenden Validierungsstudie eingesetzt. Die Grundstruktur der einzelnen Fragebogenversionen ist in Tabelle 2 zusammengefasst.

2.3 Patientenkollektiv und Datenerhebung

Im Zeitraum von Dezember 1996 bis zum Januar 2000 wurden über die Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters der Universität zu Köln konsekutiv innerhalb der klinischen Routine von ca. 700 Familien (Kinder, Jugendliche, Eltern) Daten mit dem Lebensqualitätsinstrumentarium erhoben. Es handelte sich hierbei um ambulant, teilstationär und stationär behandelte bzw. zur Diagnostik vorgestellte Patienten.

Tab. 2: Grundstruktur der LKJ – Versionen

E-Bogen	J-Bogen	K-Bogen	Format
73 Fragen	92 Fragen	82 Fragen	4-teilige Antwortskalierung
3 Fragen	5 Fragen	4 Fragen	ja / nein Antwort
3 Globalfragen	3 Globalfragen	3 Globalfragen	7-teilige Antwortskalierung
1 Frage	—	—	ja / nein Antwort (nur Jugendliche)
6 Fragen	—	—	4-teilige Antwortskalierung (nur Jugendliche)
3 Fragen „3 Wünsche“ „zur Zeit Schwerstes“ „Anmerkungen“	5 Fragen „Religion“ „3 Wünsche“ „Idole“ „zur Zeit Schwerstes“ „Anmerkungen“	5 Fragen „Religion“ „3 Wünsche“ „Idole“ „zur Zeit Schwerstes“ „Anmerkungen“	Freitext
Skalen: 78 Fragen	Skalen: 91 Fragen	Skalen: 78 Fragen	
Funktionsskalen: 9*	Funktionsskalen: 10(11)*	Funktionsskalen: 10*	
Symptomskalen: 5**	Symptomskalen: 5**	Symptomskalen: 5**	
Globale QoL Skala: 1***	Globale QoL Skala: 1***	Globale QoL Skala: 1***	
Gesamt: 89 Fragen	Gesamt: 105 Fragen	Gesamt: 94 Fragen	

Anmerkungen:

*Funktionsskalen:

KF: Körperliche Funktion

EF: Emotionale Funktion (nur E-Bogen)

EF I: Emotionale Funktion – Freude/Glück (nur J/K-Bogen)

EF II: Emotionale Funktion – Selbstwert/Zufriedenheit (nur J/K-Bogen)

CF: Cognitive Funktion

CF Ia: Cognitive Funktion – Konzentration u. a.

CF Ib: Cognitive Funktion – Schule

SF I: Soziale Funktion – Familie

SF Ia: Soziale Funktion – Geschwister

SF II: Soziale Funktion – Kontakt/ Spiel/ Freizeit

(SF III: Soziale Funktion – Partnerschaft wird *nicht* standardmäßig erzeugt) (nur J-Bogen)

A I: Allgemeine Skala – Spiritualität

**Symptomskalen:

KS: Körperliche Symptomatik – Fatigue

ES I: Emotionale Symptomatik – Angst/ Sorge

ES II: Emotionale Symptomatik – Unglück/ Schuld

ES III: Emotionale Symptomatik – Einsamkeit/ Ablehnung

SS: Soziale Symptomatik – Impulsivität/ Aggressivität

***Globale QoL Skala:

A II: Allgemeine Skala – Globale Lebensqualität

3 Ergebnisse

3.1 Patientencharakteristika

Die Charakteristika der Untersuchungsgruppe bezüglich Alter, Geschlecht, Behandlungsart und ICD-10 Diagnosen sind in der Tabelle 3 dargestellt. Die entsprechende Zuordnung zu den einzelnen Fragebogenversionen sowie die Verteilung der ausfüllenden Personen des E-Bogens sind in der Tabelle 4 zu finden.

Tab. 3: Charakteristika der Gesamtstichprobe: Alter, Geschlecht, Behandlungsart und ICD-10 Diagnose (N = 697)

Alter	Gesamt		Geschlecht	
	Häufigkeit	Prozent	weibl.	männl.
3-7 J.	83	11,9%	19	64
8-10 J.	205	29,4%	47	158
11-13 J.	179	25,7%	56	123
14-16 J.	151	21,7%	88	63
≥ 17 J.	79	11,3%	52	27
Gesamt	N=697	100%	N=262 (37,6%)	N=435 (62,4%)

Alter	Behandlungsart		
	Ambulant	Stationär	Tagesklinisch
3-7 J.	78	—	5
8-10 J.	188	2,0	15
11-13 J.	169	3,0	7
14-16 J.	122	28,0	1
≥ 17 J.	57	21,0	1
Gesamt	N=614 (88,1%)	N=54 (7,7%)	N=29 (4,2%)

Wie bei einer kinder- und jugendpsychiatrischen Inanspruchnahmepopulation zu erwarten, stellt die Gruppe der Kinder mit Diagnosen aus dem Kapitel F9 und hier diejenigen mit hyperaktiven Störungen zahlenmäßig die größte Untergruppe, weiterhin finden sich bei den jüngeren Kindern deutlich mehr Jungen während bei den Jugendlichen der Anteil der Mädchen ansteigt.

3.2 Deskriptive Statistik und Skalenreliabilität

Insgesamt gab es – bis auf anfängliche, layout-bedingte Mißverständnisse – wenige fehlende Antworten, so daß in der Regel die Skalenerzeugung vollständig gelang. Wie zu erwarten, zeigten sich in unterschiedlichem Maß deutliche Streuungen sowie auch erhebliche Boden- und Deckeneffekte innerhalb der drei Fragebogenversionen. Dies betrifft besonders Inhalte wie z. B. die körperliche Funktion. Die Berechnungen der Skalenreliabilität zeigten in der Regel zufriedenstellende bis sehr gute Ergebnisse. Eher

Kapitel	ICD-10 – Diagnosen	N	Prozent
F0	Organische einschließlich symptomatischer psychischer Störungen	6	0,9%
F1	Psychische und Verhaltensstörungen durch psychotrope Substanzen	2	0,3%
F2	Schizophrenie, schizotype und wahnhaft-störungen	6	0,9%
F3	Affektive Störungen	4	0,6%
F4	Neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen	55	7,9%
F5	Verhaltensauffälligkeiten mit körperlichen Störungen und Faktoren	75	10,8%
F6	Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen	8	1,1%
F7	Intelligenzminderung	17	2,4%
F8	Entwicklungsstörungen	56	8,0%
F9	Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in Kindheit und Jugend	431	61,8%
F99	Nicht näher bezeichnete psychische Störungen	3	0,4%
0000	Keine psychiatrische Diagnose	34	4,9%
	Gesamt	697	100%

Tab. 4: Anzahl der Bögen des „LKJ“ und ausfüllende Person (E-Bogen)

LKJ-Bögen	Anzahl	Prozent
E-Form (Eltern)	656	54,1
Mutter	Vater	andere Person
N=405 (61,7%)	N=63 (9,6%)	N=37 (5,7%)
		N=151 (23,0%)
J-Form (Jugendliche)	329	27,2
K-Form (Kinder)	226	18,7
Gesamt	N=1211	100%

unzureichende Reliabilitätskennwerte unterhalb von 0.60 ergaben sich für die Skalen KS: körperliche Symptomatik mit 0.58, Emotionale Funktion I (Freude/Glück) mit 0.57 sowie Cognitive Funktion Ia (Konzentration etc.) mit 0,58 innerhalb der Kind-Version. Insbesondere die Skalen der Eltern-Version, aber auch die der Jugendlichen-Version erbrachten größtenteils zufriedenstellende (>0.70) bis sehr gute Kennwerte (>0.85) für die interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) als Maß der Reliabilität.

Die Antwortskalierung aller Fragen entsprach einer vier- bzw. siebenstufigen Skala, bis auf die wenigen dichotomisierten Items. Alle erzeugten Skalenrohwerter wur-

den linear auf einen Wertebereich von 0 bis 100 umkodiert, so daß bei den Funktionskalen der Wert 100 dem besten Funktionsniveau, bei den Symptomskalen der Wert 100 einer maximalen Symptomausprägung entspricht. Dies erlaubt prinzipiell durch einen Vergleich der Funktionskalen untereinander die Einschätzung des Funktionsniveaus und gleichlautend bei Symptomskalen die Ausprägung der Symptomstärke. Entsprechend den internationalen Gepflogenheiten wurde eine z-Standardisierung zunächst nicht durchgeführt.

3.3 *Konstruktbildung und Validität*

Zur Überprüfung der Validität der Konstruktbildung im weiteren Sinne wurden eine Reihe von Analysen durchgeführt. Neben zunächst explorativ durchgeführten Faktorenanalysen, die im wesentlichen eine Bestätigung der zugrundeliegenden Skalenstruktur ergaben, wurden Analysen zu den Item-Skalen-Korrelationen sowie zur Itemdiskriminanz vorgenommen. Sowohl die Itemdiskriminanz- als auch die Itemkonvergenzvalidität konnten hierdurch belegt werden. Die Korrelationen der Skalen untereinander waren insgesamt eher moderat, als Ausnahme betrifft eine besonders hohe Korrelation die körperliche Funktion und körperliche Symptomatik (-0.97), was aber aufgrund des Inhalts der beiden Skalen zu erwarten war.

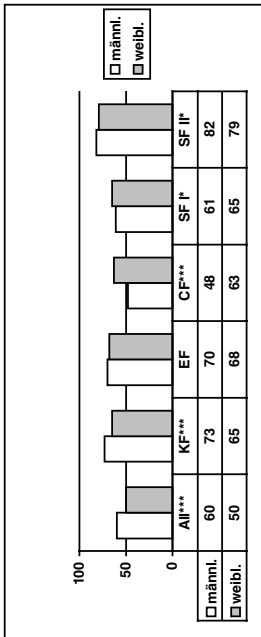
Um Hinweise für die klinische Validität der Fragebogeninstrumente zu erhalten, wurden Analysen bezüglich bekannter Untergruppen (known groups comparisons) durchgeführt. Die univariaten Varianzanalysen erbrachten alters-, geschlechts- und diagnoseabhängige Effekte als Hinweis auf klinisch bedeutsame Unterschiede in bekannten Untergruppen von Patienten und als Hinweis auf die klinische Diskriminierungsfähigkeit des Instrumentariums. Die Unterschiede zwischen den Gruppen erwiesen sich größtenteils als hochsignifikant ($p < 0.001$) und entsprachen klinisch bekannten Mustern z.B. in bezug auf alterstypische Symptomatik. Die Ergebnisse, jeweils bezogen auf Funktions- bzw. Symptomskalen der einzelnen Fragebögen, sind in den Abbildungen 1.1 bis 1.4 beispielhaft für den Elternbogen dargestellt.

Es zeigen sich Geschlechtsunterschiede mit höheren Funktionswerten für die allgemeine Lebensqualität und die körperliche Funktion für die Jungen, bessere kognitive Funktionen für die Mädchen, höhere Symptombelastung beim weiblichen, aber höhere soziale Symptomatik beim männlichen Geschlecht. Im Altersvergleich haben jüngere Kinder höhere Funktionswerte und eine niedrigere Symptombelastung.

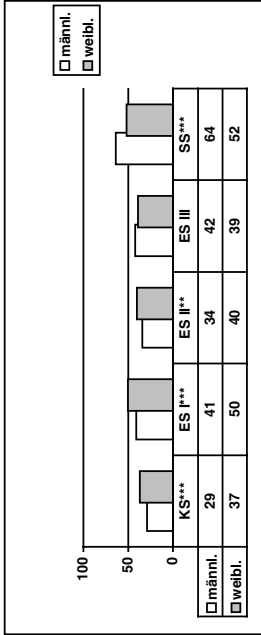
3.4 *Gruppenmittelwerte (Funktions- bzw. Symptomprofile)*

Zur beispielhaften Beschreibung der fragebogenspezifischen Profilbildungen im Bereich der Funktionen sowie der Symptome sind in Abbildung 2 die Gruppenmittelwerte der Gesamtgruppe mit 95%igem Konfidenzintervall jeweils für die Funktions- und Symptomskalen der unterschiedlichen Fragebogenversionen getrennt dargestellt. Typischerweise zeigen sich Profilbildungen mit höheren Werten für die Funktionskalen des somatischen versus des emotionalen Bereichs. Ebenso zeigen sich erwartete Ergebnisse im Bereich der globalen Lebensqualität, üblicherweise werden hier Werte erreicht, die im Bereich der Mittelwerte der emotionalen Funk-

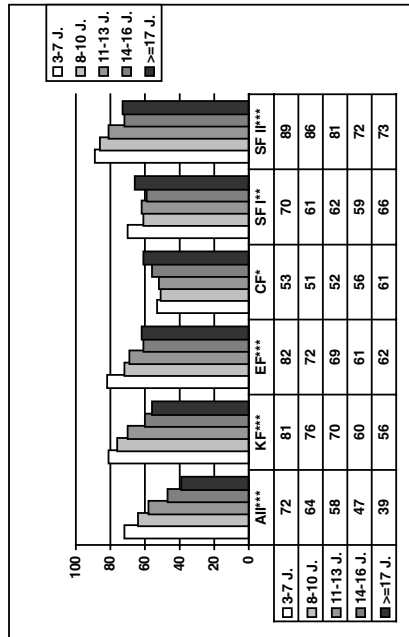
1.1. Funktions-Skalen x Geschlecht (LKJ-E)



1.2. Symptom-Skalen x Geschlecht (LKJ-E)



1.3. Funktions-Skalen x Alter (LKJ-E)



1.4. Symptom-Skalen x Alter (LKJ-E)

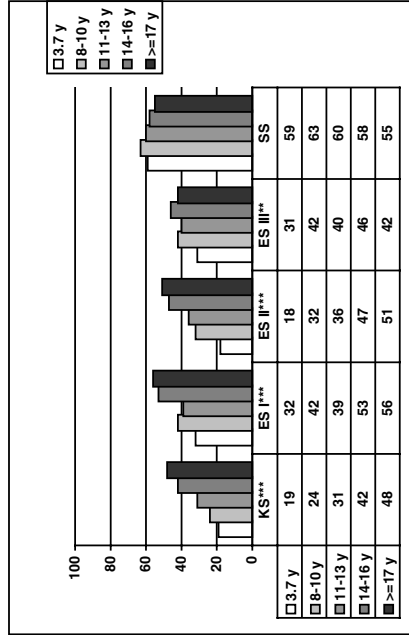


Abb. 1.1-1.4: ANOVA für Funktions- und Symptom-Skalen bezogen auf Geschlecht und Alter (LKJ-E, N = 697). Skalensabkürzungen s. Tab. 2 *p < 0,05; **p < 0,01; ***p < 0,001.

tionsskalen liegen. Insgesamt zeigen sich Werte sowohl für die Funktions- als auch für die Symptombereiche, die zum Teil eine erhebliche Belastung bzw. Einschränkung der Lebensqualität deutlich machen.

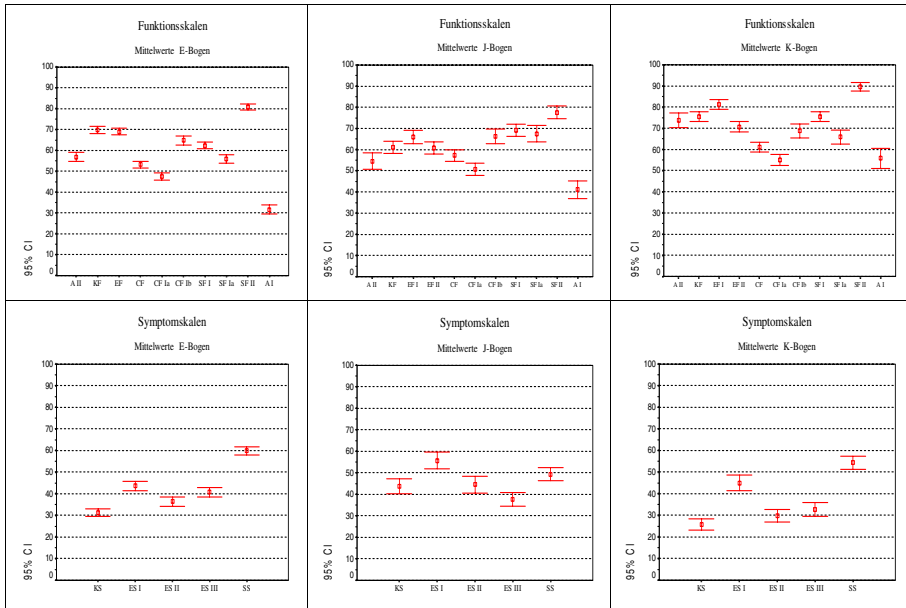


Abb. 2: Gesamtgruppenmittelwerte (mit 95% Konfidenzintervall) der Funktions- und Symptomskalen für LKJ-E, LKJ-J, LKJ-K. Wertebereich jeweils 0-100 (100 entspricht maximaler Funktion bzw. Symptomatik). Skalenabkürzungen s. Tab. 2

4 Diskussion

Die Konstruktion des Fragebogensystems und die hiermit erhobenen Daten aus einer Inanspruchnahmestichprobe der Kölner Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters belegen die Möglichkeit, die Konzepte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auch bei Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen in Anwendung zu bringen (Flechtner 2000). Das Fragebogensystem ließ sich in allen drei Versionen für Eltern, Kinder und Jugendliche gut und mit kurzer Bearbeitungszeit im klinischen Alltag verwenden, es wurde von Eltern und Kindern gleichermaßen akzeptiert und angenommen, die Rate der berichteten missings liegt im üblichen Bereich. Die Konstruktbildungen in Abgrenzung zur Psychopathologie und zur Symptomerfassung ließ sich in eine – in der Lebensqualitätsforschung übliche – Skalenbildung umsetzen, die interne Konsistenz und damit die Reliabilität der erzeugten Skalen erwies sich in überwiegendem Maße als zufriedenstellend bis gut, d.h. mindestens als für Gruppenvergleiche geeignet. Die durchgeführten Faktorenanalysen sowie die Techniken der multitrait scaling-Analysen mit Itemdiskriminanz und Itemkonvergenzanalysen belegten darüber hinaus sowohl die Item-Skalen-Zuordnungen als auch die grundsätzliche inhaltliche Konzeptualisierung. Die ersten vorgestellten Analysen zur klinischen Validität im Sinne der Vergleiche bekannter Untergruppen (known groups comparisons) ergaben entsprechend erwartete Unterschiede

und zeigten, daß die unterschiedlichen Funktions- und Symptomskalenwerte prinzipiell zwischen verschiedenen Patientengruppen zu diskriminieren in der Lage sind. Offen muß an dieser Stelle bleiben, welcher Unterschied in der Werteausprägung einer Skala einer klinisch bedeutsamen Differenz entspricht. Die Untersuchungen zur klinischen Signifikanz der Befunde werden gesondert und im Zusammenhang mit der Darstellung der Psychopathologie und der Symptomerhebung im engeren Sinne erfolgen, ebenso wie die Frage der Raterübereinstimmung (Fremd- versus Eigenbeurteilung) bzw. der Korrelationen der Fragebogenversionen untereinander.

Der Frage der Test-Retest-Reliabilität wurde in der vorliegenden Untersuchung nicht nachgegangen, wobei dies für den Bereich der Lebensqualitätsforschung ein übliches Vorgehen darstellt, da statt Stabilität über die Zeit eher Unterschiede im Zeitverlauf im Sinne einer Veränderungssensitivität (sensitivity to change) abgebildet werden sollen. In welchem Maße die vorliegenden Skalen eine adäquate Veränderungssensitivität zeigen, wird den laufenden und geplanten Längsschnittuntersuchungen vorbehalten bleiben müssen. Als eine Schwäche der Instrumentarien kann die Länge bzw. hohe Itemzahl in den bisherigen Versionen angesehen werden, hier wird jedoch in Zukunft die Erstellung von Kurzversionen auf Basis des vorhandenen empirischen Materials Abhilfe schaffen können.

Die bislang gezeigten Profilbildungen im Funktions- und Symptombereich sind, für sich bezogen auf die Gesamtgruppe der Untersuchten, zunächst nur bedingt aussagefähig, da die Kontrastierungen mit entsprechend homogenen Untergruppen bzw. definierten Verläufen noch nicht vorliegen und weiterhin Daten aus Referenz- und Normalpopulationen, z. B. von Schulkindern, ebenfalls noch ausstehen. Aus einer Reihe von anderen Untersuchungen mit Instrumenten zur subjektiven Lebensqualität aus den verschiedensten Gebieten ist aber generell bekannt, daß in etwa Funktionswerte oberhalb von 80/100 Punkten und Symptomwerte von kleiner 20/100 Punkten gesunden Referenzpopulationen entsprechen, wobei spezielle Untergruppen von Personen/Patienten mit spezifischen Problemlagen oder -konstellationen natürlich auch von Normalpopulationen abweichende Profile innerhalb der Funktionen und Symptomatik zeigen.

Für klinische Belange sicherlich gut zu verwenden sind die (hier nicht näher dargestellten) in den Fragebogenversionen enthaltenen offenen Fragen, die zu verschiedenen Themenkomplexen eine qualitative Unterfütterung der quantitativen Daten erlauben.

Das hier vorgestellte, einfach zu beantwortende Fragebogensystem stellt erstmals – bis auf den ILK (Mattejat et al. 1998) – ein Erhebungsinstrumentarium zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Störungen vor. Solche Ansätze werden in Zukunft eine wichtige Ergänzung zur Erhebung von Psychopathologie, Symptomatik und sozio-ökonomischer Situation darstellen und auch handlungsleitend sein können für Interventionen bei Kindern, Jugendlichen und Familien. Es bedarf sicherlich noch erheblicher Forschungsarbeit, um solche Konstrukte der subjektiven Lebensqualität schlußendlich auch im klinischen und Forschungskontext der Kinder- und Jugendpsychiatrie nutz- und fruchtbar zu machen (Flechtner 1998; Mattejat u. Remschmidt 1998). Die zur Zeit in der Entwicklung befindlichen Kurzformen sowie Modul-Versionen

des LKJ werden diese Forschungsanstrengungen erleichtern helfen. Zusammenfassend kann aber gesagt werden, daß erste Schritte getan sind, um subjektiv basierte „outcome measures“ auch in diesen Bereichen der Medizin zu etablieren und damit zukünftige Fragestellungen beantwortbar zu machen, die mit den konventionellen Methoden der Ergebnisbeurteilung bislang nicht erschließbar sind.

Literatur

- Aaronson, N.K.; Ahmedzai, S.; Bergman, B.; Bullinger, M.; Cull, A.; Duez, N.J.; Filiberti, ; Flechtner, H.; Fleishman, S.B.; de-Haes, J.C. & et al. (1993): The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute* 85: 365-376.
- Achenbach, T.M.; Edelbrock, C. (1983): *Manual for child behavior checklist and revised child behavior profile*. Burlington VT: University of Vermont.
- Anderson, R.T., Aaronson, N.K., Wilkin, D. (1993): Critical review of the international assessments of health-related quality of life. *Qual. Life Res.* 2: 369-395.
- Bullinger, M.; Ravens-Sieberer, U. (1995): General principles, methods and areas of application of quality of life research in children. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 44: 391-399.
- Cella, D.F.; Bonomi, A.E. (1995): Measuring quality of life: 1995 update. *Review. Oncology* 9: 47-60.
- Döpfner, M.; Berner, W.; Flechtner, H.; Lehmkuhl, G.; Steinhausen, H.-C. (1999): *Psychopathologisches Befund-System für Kinder und Jugendliche (CASCAP-D)*. Göttingen: Hogrefe.
- Flechtner, H. (1998): Lebensqualität in der Onkologie – Ein Modell für andere Disziplinen? In: Schmeck, K.; Poustka, F.; Katschnig, H. (Hg.): *Qualitätssicherung und Lebensqualität in der Kinder- und Jugendpsychiatrie*. Wien: Springer, S. 175-183.
- Erling, A. (1999): Methodological considerations in the assessment of health-related quality of life in children. *Acta Paediatrica Supplement* 88: 106-107.
- Flechtner, H. (2000): The Development of a Questionnaire for Quality of Life Assessment in Child and Adolescent Psychiatry. 7th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, Vancouver, 29.-31. October 2000. *Qual Life Res* 9, 300 (#1524).
- Flechtner, H.; Hellmann-Mersch, B.; Kranendonk, S.; Luther, S.; Möller, K.; Lehmkuhl, G. (2000): Zur Erfassung von Lebensqualität in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Der Elternfragebogen „LKJ-E“ aus dem Fragebogensystem „LKJ“ (Lebensqualität Kinder- und Jugendpsychiatrie). In: Bullinger M.; Siegrist J.; Ravens-Sieberer U. (Hg.): *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive, Jahrbuch Medizinische Psychologie*. Göttingen: Hogrefe, S. 247-273.
- Kaiser, W.; Priebe, S. (1998): Zur Messung von Veränderungen der subjektiven Lebensqualität bei chronisch schizophrener Patienten. *Nervenarzt*, 69: 219-227.
- Landgraf, J.M.; Maunsell, E.; Speechley, K.N.; Bullinger, M.; Campbell, S.; Abetz, L.; Ware, J.E. (1998): Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research* 7: 433-445.
- Mattejat, F.; Remschmidt, H. (1998): Zur Erfassung der Lebensqualität bei psychisch gestörten Kindern und Jugendlichen – eine Übersicht. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 26: 183-196.
- Mattejat, F.; Jungmann, J.; Meusers, M.; Moik, C.; Schaff, C.; Schmidt, M.-H.; Scholz, M.; Remschmidt, H. (1998): Das Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK). *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 26: 174-182.
- 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. *Quality of Life Research* 7: 399-407.
- Reaman, G.H.; Haase, G.M. (1996): Quality of life research in childhood cancer. The time is now. *Cancer* 78: 1330-1332.

- Schmeck, K. (1998): Lebensqualität in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. In Schmeck, K.; Poustka, F.; Katschnig, H. (Hg.): Qualitätssicherung und Lebensqualität in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Wien: Springer, S. 195-208.
- Simpson, C.J.; Hyde, C.E.; Faragher, B. (1989): The chronically mentally ill in community facilities. A study of quality of life. *British Journal of Psychiatry* 154: 77-82.
- Spieth, L.E.; Harris, C.V. (1996): Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *Journal of Pediatric Psychology* 21: 175-193.
- Theunissen, N.C.; Vogels, T.G.; Koopman, H.M.; Verrips, G.H.; Zwinderman, K.A.; Verloove-Vanhorick, S.P.; Wit, J.M. (1998): The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research* 7: 387-397.
- Varni, J.W.; Katz, E.R.; Seid, M.; Quiggins, D.J.; Friedman-Bender, A. (1998): The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32): I. Reliability and validity. *Cancer* 82: 1184-1196.
- Vogels, T.; Verrips, G.H.; Verloove-Vanhorick, S.P.; Fekkes, M.; Kamphuis, R.P.; Koopman, H.M.; Theunissen, N.C.; Wit, J.M. (1998): Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Quality of Life Research* 7: 457-465.
- Warner, R.; Huxley, P. (1993): Psychopathology and quality of life among mentally ill patients in the community. *British Journal of Psychiatry* 163: 505-509.

Anschrift der Verfasser: Dr. Henning Flechtner, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Universität zu Köln, Robert-Koch-Str. 10, 50931 Köln;
E-Mail: henning.flechtner@medizin.uni-koeln.de