

# Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

## Studien – Instrumente – Projekte

Autorin: Natalie Rinner  
Inhaltliche Beratung: Franz Piribauer

### Ziele dieser Recherche

1. Der Begriff Lebensqualität; Grundkonzepte
2. Überblick über den Stand (state of the art) der Lebensqualitätsmessung bei Kindern und Jugendlichen. Sowohl gesundheitsbezogene (subjektiver Gesundheitszustand) als auch sozial bezogene Lebensqualität.
3. Instrumente zur Messung der LQ bei Kindern und Jugendlichen  
Menge und Qualität der Verfahren (Ausbreitungsgrad des Fieldings)
4. (EU-)Projekte, die in diesem Bereich durchgeführt oder geplant werden

### Zum Begriff Lebensqualität (LQ)

Quality of Life (QoL) = Lebensqualität generell

Health Related Quality of Life (HRQoL) = gesundheits- bzw. krankheitsbezogene LQ

Alltagssprache: Lebensqualität synonym zu Lebensstandard

Somatische Medizin: Lebensqualität = subjektives Wohlbefinden

Definition: „Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten und/oder von Beobachtern beinhaltet“ (Bullinger, Makkensen, Kirchberger, 1994)

Dimensionen der LQ:

- psychisch-emotionales Wohlbefinden
- soziales Verhalten, soziale Beziehungen
- Funktions- und Leistungsfähigkeit

Beurteilungsmöglichkeiten:

- globale Bewertung vs. spezifische Erhebung
- krankheitsübergreifend vs. krankheitsspezifisch
- Selbstbeurteilung vs. Fremdbeurteilung oder Interview
- unabhängig von Symptomen

Lebensqualitätsforschung in der Pädiatrie: LQ von Kindern als wichtiges und sensibles Zielkriterium bei der Evaluation von medizinischen Maßnahmen (Bullinger, Mackensen, Kirchberger, 1996). Fragestellungen nach:

- Indikation von Maßnahmen,
- Evaluation von Maßnahmen und
- Erfolgskontrolle der Behandlung, Qualitätssicherung.

Verfahren lassen sich aufteilen nach:

- Messung der Funktionsfähigkeit,
- Beurteilung des subjektiven Gesundheitszustandes (Befindlichkeit) und
- Beurteilung der LQ (Verfahren v.a. aus dem angloamerikanischen Sprachraum).

## Instrumente

Bullinger (1996) meint, dass derzeit etwa 800 LQ-Messinstrumente existieren.

Die im Rahmen dieser Recherche gesuchten Instrumente werden nach folgenden Kriterien eingeschränkt:

- HRQoL soll krankheitsübergreifend gemessen werden. Psychiatrische Erkrankungen und chronische Erkrankungen sind weniger zentral.
- Das Instrument könnte als Entscheidungsgrundlage für eine Intervention dienen.
- Instrumente zur Veränderungsmessung sollen diskriminieren zwischen Verschlechterung, Beibehaltung und Verbesserung der LQ.
- Zielgruppe sind Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren (auch Fremdbeurteilung).
- Die Verfahren sollen validiert sein für deutsche bzw. österreichische Stichproben.

## Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Einen sehr guten Überblick über vorhanden Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität bietet das "Quality of Life Instruments Database QOLID" (<http://www.qolid.org/>). Im Anschluss sind aus dieser Datenbank jene Instrumente aufgelistet, die bei Kindern und Jugendlichen angewendet werden können. Von den meisten Instrumenten liegen bislang keine deutschsprachigen Versionen vor. Die hier „fett“ gedruckten Instrumente, werden weiter unten genauer beschrieben.

### QOLID – Pediatrics

AMA	About My Asthma
<b>AUQUEI</b>	<b>Pictured Child's Quality of Life Self Questionnaire</b> <b>deutsche Version, 27 Items</b>
CAQs	Childhood Asthma Questionnaires
CDLQI	Children's Dermatology Life Quality Index
<b>CHIP</b>	<b>Child Health and Illness Profile - Child Edition</b> <b>deutsch für 6-18-jährige</b>
<b>CHQ</b>	<b>Child Health Questionnaire</b> <b>PF50, CF87 österreichische Version für 5-17-jährige</b>
COHQoL	Child Oral Health Quality of Life Questionnaire
DFI	Dermatitis Family Impact Questionnaire
DISC	Diagnostic Interview Schedule - Children
DSMP	Diabetes Self-Management Profile
ICI	Impact of Child Illness scale
IMPACT-II	Impact-II questionnaire

<b>KINDL</b>	<b>deutsche Version für 4-16-jährige</b>
MATCH (ATD-PA)	Matching Assistive Technology and Child (child version of the Assistive Technology Device Predisposition Assessment)
MSAS	Memorial Symptom Assessment Scale
PAQLQ	Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire
PAQLQ(S)	Standardised Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire
<b>PedsQL</b>	<b>Pediatric Quality of Life Inventory</b>
PICQoL	Paediatric Intensive Care Quality of Life questionnaire
PRQLQ	Paediatric Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire
<b>Q-LES-Q</b>	<b>Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire</b>
	<b>deutsche Version mit 93 oder 16 Items</b>
QOLCE	Quality of Life in Childhood Epilepsy
TACQOL	TNO AZL Children's Quality of Life questionnaire
TAPQOL	TNO AZL Preschool children's Quality of Life questionnaire
TedQL	Quality of Life measure for children aged 3-8 years
VABS	Vineland Adaptative Behaviour Scales
WCHMP	Warwick Child Health and Morbidity Profile

### **QOLID – Adolescent**

AdoIRQLQ	Adolescent Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire
CHIP-AE	Child Health and Illness Profile - Adolescent Edition deutsche Version für 6-18-jährige
<b>CHQ</b>	<b>Child Health Questionnaire</b>
	<b>PF50 (50 Items der Elternform), CF87 (87 Items der Kinderform) österreichische Version für 5-17-jährige</b>
COHQoL	Child Oral Health Quality of Life Questionnaire
<b>KINDL</b>	<b>deutsche Version für 4-16-jährige</b>
MSAS 10-18	Memorial Symptom Assessment Scale
QOLIE-AD	Quality of Life in Epilepsy Inventory – Adolescent

In dem 2003 erschienenen Band „Diagnostische Verfahren zu LQ und Wohlbefinden“ von J. Schumacher et.al. (2003) finden sich u.a. Informationen zu folgenden Instrumenten (Instrumente, die zur Ansicht vorliegen – unterstrichen):

- Berner Fragebogen zum Wohlbefinden Jugendlicher (BFW/J, Grob et.al.,1991),
- FLZ Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (ab 14)
- ILK Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (Mattejat et al)
- KINDL – ein Fragebogen zur Erfassung der LQ von Kindern (Bullinger et.al., 1994)
- LKJ-E Lebensqualitaet in der Kinder- und Jugendpsychiatrie - Elternfragebogen
- SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand (ab 14, Bullinger)

**Es folgt eine Auswahl an genauer beschriebenen Instrumenten:**

AUQUEI; CHIP; CHQ; ILK; KINDL; Peds-QL; Q-LES-Q; SF-36; SEL; PLC

---

**AUQUEI**

Pictured Child's Quality of Life Self Questionnaire

Autoren: Sabine Manificat, Alice Dazord (Frankreich)  
Zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität von Kindern  
Krankheitsübergreifend, Selbstadministration, 27 Items,  
deutsche Übersetzung

---

**CHIP**

Child Health and Illness Profile

Adolescent Edition (CHIP-AE)

Child Edition (CHIP-CE)

Autoren: CHIP-AE: Barbara Starfield, et al.; CHIP-CE: Anne W. Riley, et al.

Zur Erfassung der Gesundheit von Kindern (Child Edition) und Jugendlichen (Adolescent Edition) von 6 bis 18 Jahren.

Misst Lebensqualität, Soziales Funktionieren, Gesundheitsstatus

Befragung der Kinder oder der Eltern

Anzahl der Items: 45 Items für die CHIP Child Edition (CE) Child Report Form, Parent Report Form (Standard Form) gleiche 45 Items

Comprehensive Parent Report Form - 45 Items + 31 Items

CHIP Adolescent Edition - 153 Items; optionaler Krankheitsbereich

Originalsprache: US English, Übersetzung CHIP-CE Österreichisch

---

**CHQ**

Child Health Questionnaire

Autoren: Jeanne M. Landgraf, John E. Ware, Jr.

Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen LQ bei Kindern, krankheitsübergreifend,  
Elternform PF: für Eltern von Kindern zwischen 5 und 17 Jahren, 50 Items (28 für die Kurzform)

Jugendform CF: 87 Items

Übersetzung: PF50, CF87 österreichisch

Detaillierte Informationen online:

<http://www.healthact.com/cat.asp?atn=ct&id=132>

The Child Health Questionnaire (CHQ)© is a family of generic quality of life instruments that have been designed and normed for children 5 to 18 years of age. The CHQ can be used independently, or in conjunction with HealthAct condition-specific surveys - in research and clinical settings.

The CHQ measures 14 unique physical and psychosocial concepts. The parent form is available in 2 lengths (50 or 28 items) and scores can be analyzed separately

(CHQ Profile Scores) or combined to derive an overall physical or psychosocial score (CHQ Summary Scores). The youth version is 87 items.

## ILK

Das Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK, Mattejat & Remschmidt, 1998; Mattejat et al., 1998) gilt als reliables und valides Screening-Verfahren, das der Erfassung des subjektiven Wohlbefindens und der Zufriedenheit von Kindern und Jugendlichen im Alter zwischen 6 und 18 Jahren dient.

Tab. 1 gibt einen Überblick der im ILK erfassten LQ-Bereiche.

Items des ILK
(1) Schule
(2) Familie
(3) Freunde (soziale Kontakte zu Gleichaltrigen)
(4) Alleine (Interessen und Freizeitgestaltung)
(5) Gesundheit (körperliche Gesundheit)
(6) Nerven/Laune (psychische Gesundheit)
(7) Alles zusammen (Gesamtbeurteilung der LQ auf Grundlage der Items 1-6)
(8) Probleme/Krankheit (Belastung durch die aktuelle Krankheit)
(9) Untersuchung/Behandlung (Belastung durch diagnost. und therapeut. Maßnahmen)

Wird der ILK in einer Patientenpopulation eingesetzt, werden die Items 8 und 9 hinzugefügt.

Während Jugendliche den Fragebogen (ILK-J) selbständig bearbeiten, erhalten Kinder bis zu 11 Jahren eine vereinfachte Version (ILK-K), die als Interview durchgeführt wird. Bei Schuluntersuchungen ersetzt eine Overheadprojektion des ILK-K zusammen mit lautem Vorlesen der Fragen das Interview.

Das Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK) von Mattejat et al. wurde 360 Patienten der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien und 288 Müttern vorgegeben.

Quellen:

<http://www.psycontent.com/abstracts/hh/kij/2002/01/body-kij3001021.html>

<http://www.kjp.uni-marburg.de/lq/index.php?include=ilk>

Literaturhinweis:

Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 30. Jg., Heft 1, 2002

Zur Lebensqualität chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder

Erste Erfahrungen mit dem Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK) von Mattejat et al.

## **KINDL**

KINDL-R ist ein modulares gesundheitsbezogenes Instrument zur Messung der LQ (HrQoL) bei Kindern und Jugendlichen

Autorinnen: Ulrike Ravens-Sieberer, Monika Bullinger

Selbstreport oder Fremdbeurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen unabhängig vom momentanen Gesundheitszustand

Kiddy-KINDL für Kinder von 4 bis 7

Kid-KINDL für Kinder zwischen 8 und 12 Jahren

Kiddo-KINDL für Jugendliche 13- bis 16-Jährige)

Kiddy-KINDL Elternversion für Kinder zwischen 4 und 7 Jahren

KINDL Elternversion für Eltern von Kindern zwischen 8 und 16

Anzahl der Items: 24 Items + ein Krankheitsmodul mit 6 Items, spezielle Module liegen für folgende Krankheiten vor: obesity, bronchial asthma, atopic dermatitis and diabetes

Es liegt auch eine 12-Items Kurzform vor.

Literaturhinweis:

Ravens-Sieberer U., Bettge S., Erhart M. (2003). Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheits surveys. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 46, 340-345.

Zusammenfassung des Artikels:

Die Lebensqualität hat als Outcome-Parameter in der Medizin in den letzten Jahrzehnten kontinuierlich an Stellenwert gewonnen. Auch in der Gesundheitsberichterstattung werden subjektive Einschätzungen des Gesundheitszustandes verstärkt berücksichtigt. Im Altersspektrum der Kindheit und des Jugendalters liegen jedoch bisher noch kaum epidemiologische Daten zur selbst eingeschätzten Lebensqualität vor. Im Rahmen des Pretests zum bundesweiten Kinder- und Jugendgesundheits survey des Robert Koch- Instituts wurde an einer Stichprobe von 883 Kindern und Jugendlichen im Alter von 11 bis 17 Jahren untersucht, welchen Beitrag der KINDL R Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in dieser Altersgruppe leistet. Analysen zur Akzeptanz des Fragebogens, seiner psychometrischen Qualität und seiner Validität weisen das Instrument als brauchbar für den Einsatz von bevölkerungsbezogenen Surveys aus. Die KINDL R Werte der befragten Kinder und Jugendlichen zeigen die erwarteten Zusammenhänge mit Indikatoren der körperlichen und psychischen Gesundheit sowie mit weiteren Skalen zur Erfassung sozialer, familiärer und personaler Ressourcen der Kinder und Jugendlichen. Der KINDL R vermag zudem zwischen einer Gruppe von Personen mit erhöhten Risiko für psychische Auffälligkeiten und Personen ohne erhöhtes Risiko zu trennen.

---

**PEDS-QL**

Pediatric Quality of Life Inventory

Autor: James W. Varni

Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen LQ bei Kindern

Zusatzmodule für: Arthritis, Asthma, Cancer, Cardiac conditions, Diabetes, Fatigue, Pain and Rheumatology

Versionen für: Kleinkinder: 2-4, Vorschulkinder: 5-7, Schulkinder: 8-12 und Jugendliche: 13-18 Jahre

23 Items

The PedsQL™ 4.0 Measurement Model is a modular approach to measuring health-related quality of life (HRQOL) in healthy children and adolescents and those with acute and chronic health conditions. The PedsQL™ Measurement Model integrates seamlessly both generic core scales and disease-specific modules into one measurement system.

**The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales** are:

**Brief** (23 items)

**Practical** (Less than 4 minutes to complete)

**Flexible** (Designed for use with community, school, and clinical pediatric populations).

**Developmentally Appropriate** (Ages 2-18; Child Self-Report Ages 5-7, 8-12, 13-18; Parent Proxy-Report Ages 2-4, 5-7, 8-12, 13-18).

**Multidimensional** (Physical, Emotional, Social, School Functioning).

**Reliable** (Total Scale Score: 0.88 Child Self-Report; 0.90 Parent Proxy-Report).

**Valid** (Distinguishes between healthy children and children with acute and chronic health conditions; distinguishes disease severity within a chronic health condition).

**Responsive** to clinical change over time.

**Translated** into multiple languages including german and german for austria

The **23-item PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales** were designed to measure the core dimensions of health as delineated by the World Health Organization, as well as role (school) functioning. The 4 **Multidimensional** Scales and 3 Summary Scores are:

**Scales**

**Physical Functioning**  
(8 items)

**Emotional Functioning**  
(5 items)

**Social Functioning**  
(5 items)

**School Functioning**  
(5 items)

**Summary Scores**

**Total Scale Score**  
(23 items)

**Physical Health Summary Score**  
(8 items)

**Psychosocial Health Summary Score**  
(15 items)

<http://www.pedsq.org/index.html>

**Q-LES-Q**

## Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire

Autor: Jean Endicott

Zur Erfassung des Ausmaßes an Vergnügen und Zufriedenheit von Subjekten in verschiedenen Bereichen täglicher Funktionen.

Auch für psychiatrische Erkrankungen

Full name of the questionnaire	Author(s)
Abbreviated name of the questionnaire <b>Q-LES-Q</b>	Objective <b>To assess the degree of enjoyment and satisfaction experienced by subjects in various areas of daily functioning</b>
Pathology <b>Psychiatry/psychology</b>	Disease <b>All</b>
Type of instrument <b>Quality of life</b>	Population <b>Adult for the Regular Version and the Short Form Children &amp; Adolescents for the Pediatric Q-LES-Q</b>
Mode of administration <b>Self-administered</b>	Number of items <b>Regular version: 93 items Short Form: 16 items</b>
Original language <b>English US</b>	List of existing translations <b>German, German for Switzerland und viele mehr</b>
Existence of a database <b>No</b>	Time recall <b>During the last week</b>

**SF-36**

Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand

Der SF-36 ist ein weltweit anerkanntes Messinstrument, das in USA entwickelt wurde, jedoch in deutscher Sprache erhältlich ist und im deutschen Sprachraum in vielen Studien umfassend validiert und psychometrisch getestet wurde.

Die Adaptation des SF-36 für Deutschland wurde von Prof. Dr. Monika Bullinger, Universität Hamburg, und Dr. Inge Kirchberger, QUALI-Team Augsburg, vorgenommen. Der deutsche SF-36 sowie seine Kurzform, der SF-12, sind in der Testzentrale des Hogrefe-Verlags erhältlich.

SF-12 zur Ansicht in Kopie vorhanden (Muster)



---

**SEL**

Averbeck, Mechthild : **Skalen zur Erfassung der Lebensqualität**: Manual ; SEL / von Mechthild Averbeck - Frankfurt: Swets Test Services , 1997 . - 111 S.

Fachbibliothek für Psychologie, Sign. T-11649  
Kopie vorhanden, allerdings eher für Erwachsene

---

**PLC**

Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie, 22. Jg., Heft 2, 2001

Normierung der Skalen "**Profil der Lebensqualität Chronisch Kranker**" an einer repräsentativen deutschen Stichprobe

Der Fragebogen zum "Profil der Lebensqualität chronisch Kranker PLC" erfasst die Lebensqualität auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene und berücksichtigt dabei sowohl die Befindlichkeit als auch das Handlungsvermögen einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe (14-92 Jahre).

<http://www.psycontent.com/abstracts/hh/zdd/2001/02/body-zdd2202100.html>

Kopie vorhanden

---

Für die vorliegende Fragestellung scheinen mir besonders folgende Verfahren interessant:

KINDL-R  
ILK  
CHQ  
Peds-QL

---

## **Zum Abschluss eine Information zu einer Delphi-Studie zur Entwicklung von HRQoL Instrumenten für Kinder und Jugendliche:**

Expert consensus in the development of a European health-related quality of life measure for children and adolescents: a Delphi study.

Herdman M, Rajmil L, Ravens-Sieberer U, Bullinger M, Power M, Alonso J; European Kidscreen Group European Disabkids Group.

Catalan Agency for Health Technology Assessment and Research, Barcelona, Spain.

**AIM:** To determine the level of consensus among experts regarding content, structure and sources of content for a new European measure of health-related quality of life in children and adolescents. **METHODS:** A three-round Delphi questionnaire was sent by e-mail to 24 experts in quality of life measurement in 9 European countries. Consensus was considered reached when > 90% of experts either agreed or disagreed with a given statement, or where median scores were over 6 on a scale of 1-10, and score dispersion was within predefined limits. **RESULTS:** Completed questionnaires were received from 20 panellists in each round. It was agreed that the new instrument should be a multidimensional, profile measure with 30-49 items covering 5-8 dimensions, which should take no more than 10-15 min to complete. Agreement was also reached on 8 specific dimensions to include in the questionnaire (psychological well-being, self-esteem, body image, cognitive functioning, mobility, energy/vitality, social relations, family/home function). Consensus was against the use of individualized questionnaires. Focus groups with children, parents and workers in the field, literature and instrument reviews were considered appropriate sources for content. **CONCLUSION:** Using a Delphi method in this way for the first time showed it to be a feasible and useful method for establishing a conceptual and operational framework for the Kidscreen questionnaire.

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list\\_uids=12578299&dopt=Abstract](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=12578299&dopt=Abstract)

---

## Projekte zur LQ bei K&J

[http://zpm.uke.uni-hamburg.de/4DACTION/W\\_mitarbeiter\\_detail?L=P2&mrn=4&tn=10&trn=4](http://zpm.uke.uni-hamburg.de/4DACTION/W_mitarbeiter_detail?L=P2&mrn=4&tn=10&trn=4)

---

- **Projekt Lebensqualität**

<http://www.kjp.uni-marburg.de/lq/index.php>

Im Jahr 2000 begann die Arbeitsgruppe Lebensqualität an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie der Universität Marburg mit der Erforschung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Messen, Verstehen und Verbessern der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen bilden die zentralen Aspekte der wissenschaftlichen Arbeit. Zur Erfassung der Lebensqualität wurde ein neuer Fragebogen (**ILK: Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen**) entwickelt.

---

- **DISABKIDS**

<http://www.disabkids.de/>  
[http://www.mapi-research-inst.com/pdf/art/QOL29\\_Bullinger%20.pdf](http://www.mapi-research-inst.com/pdf/art/QOL29_Bullinger%20.pdf)

DISABKIDS is a European project which aims at enhancing the quality of life and the independence of children with chronic health conditions and their families.

Central to this pursuit is the development of a set of health related quality of life (HRQoL) questionnaires that are standardised for the whole of Europe. These new instruments will assess quality of life from the child's perspective in terms of their physical, mental and social well being.

### **DISABKIDS-Projekt sucht Kooperationspartner Gesundheitsbezogene Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen in Europa**

Für die Implementation der Messinstrumente werden nun bundesweit **Kooperationspartner** aus Rehabilitationseinrichtungen für chronisch kranke Kinder mit vornehmlich den o.g. Diagnosen gesucht, die interessiert daran sind, die neu entwickelten Module in der klinischen Praxis einzusetzen

In den Kooperationszentren werden Kinder und Jugendliche im Alter von 4 bis 16 Jahren mit Asthma, Epilepsie, Diabetes mellitus, juveniler rheumatoider Arthritis, Neurodermitis, Zerebralparese oder zystischer Fibrose in die Untersuchung eingeschlossen.

---

- **Screening for and promotion of health-related quality of life in children and adolescents - a european public health perspective**

<http://www.kidscreen.de/>

[http://zpm.uke.uni-](http://zpm.uke.uni-hamburg.de/4DACTION/W_projekt_detail?L=P2&prn=66%20%20&tn=10&trn=4)

[hamburg.de/4DACTION/W\\_projekt\\_detail?L=P2&prn=66%20%20&tn=10&trn=4](http://zpm.uke.uni-hamburg.de/4DACTION/W_projekt_detail?L=P2&prn=66%20%20&tn=10&trn=4)

Projektleiter: Ulrike Ravens-Sieberer

Laufzeit: 36 Monate, 2001/2 - 2004/1

Geldgeber: EU

#### KONTAKT AUSTRIA

Dr. Wolfgang Dür

Ludwig Boltzmann-Institute for Sociology of Health and Medicine

University of Vienna

Rooseveltplatz 2, 1090 Vienna, Austria

Tel.: +43-1-4277-48284

Fax: +43-1-4277-48290

Mail: [wolfgang.duer@univie.ac.at](mailto:wolfgang.duer@univie.ac.at)

#### Projektbeschreibung

Das von der EU geförderte Projekt trägt den deutschen Titel "Screening und Förderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Europa - eine Public Health-Perspektive". Das Projekt wird von Hamburg aus geleitet und in Zusammenarbeit mit sieben europäischen Ländern (Deutschland, Schweiz, Österreich, Frankreich, Spanien, Großbritannien und die Niederlande) durchgeführt. Im Mittelpunkt steht die Entwicklung eines standardisierten Untersuchungsinstrumentariums zur krankheitsübergreifenden Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im Alter von 8-17 Jahren sowie deren Familien. Das Untersuchungsinstrumentarium wird nach Entwicklung in den jeweiligen Ländern in repräsentativen Gesundheitssurveys eingesetzt, wobei ein Focus der Untersuchungen die Identifizierung der Gesundheitsstörungen von Kinder und Jugendlichen darstellt. Das Projekt gliedert sich in drei Phasen:

1. In einem ersten Arbeitsschritt erfolgt die Entwicklung eines Untersuchungsinstrumentariums zur populationsbasierten Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Das Untersuchungsinstrumentarium wird mit Hilfe von Experten aus dem Gesundheitsbereich generiert, zusätzlich werden Kinder und Jugendliche hinzugezogen und bezüglich relevanter Themen befragt. Der so entwickelte Fragebogen wird nach internationalen Richtlinien in die Sprachen der teilnehmenden Länder übersetzt und in einer Pilotstudie getestet.
2. In einem zweiten Arbeitsschritt werden sieben repräsentative Erhebungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und zum Gesundheitszustand bei je 1.800 Kindern/Jugendlichen und ihren Familien in jedem Land durchgeführt.
3. Nach Auswertung dieser Umfrage wird in einem dritten Schritt das entwickelte

Untersuchungsinstrumentarium in die nationalen Gesundheitsstrukturen implementiert und auf europäischer Ebene vorgestellt und evaluiert. Die Studie möchte dazu beitragen, aktuelle Informationen zur Kinder- und Jugendgesundheit, sowohl auf europäischer Ebene, als auch in den einzelnen Ländern, zu gewinnen. Ziel ist es auch, diejenigen Kinder und Jugendlichen zu identifizieren, bei denen ein besonderer Interventionsbedarf besteht. Die Ergebnisse sollen dazu beitragen, Hinweise für die Richtlinien zukünftiger Gesundheitspolitik in Europa zu geben. Das Kidscreen-Projekt wird aus Berlin (RKI) betreut. Es befindet sich derzeit, nach der Pilottestphase, in der Feldtestphase mit über 20.000 Teilnehmern.

- 
- **Projekt "KINDL-R & CAT-Screen": Die Entwicklung von Instrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen**

Projektmitarbeiter: A. Engel

Förderer: Stifterverband für die deutsche Wissenschaft

Kooperation: Prof. Monika Bullinger, Universität Hamburg

Der KINDL-R Fragebogen ist mit 24 Fragen ein kurzes, methodisch geprüfetes und flexibles Instrument Verfahren zur Erfassung der subjektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Der Fragebogen kann sowohl von Kindern und Jugendlichen als auch von deren Eltern ausgefüllt werden. Er liegt für unterschiedliche Alters- und Entwicklungsstufen (4-7 Jahre, 8-12 Jahre, 13-16 Jahre) und in verschiedenen Sprachen (D, UK, F, I, E, G) vor. KINDLR ist für gesunde und erkrankte Kinder verwendbar (krankheitsübergreifender Ansatz) und kann durch krankheitsspezifische Module (Adipositas, Asthma bronchiale, Neurodermitis, Krebserkrankung, Diabetes) erweitert werden. Das Instrument wurde bisher in verschiedenen Studien an über 5.000 gesunden und kranken Kindern sowie deren Eltern im Verlauf von bis zu 2 Jahren eingesetzt und geprüft. Eine Paper-Pencil-Version und eine Computerversion (CAT-SCREEN) liegen vor.

□

Catscreen ist ein computergestütztes, kindgerechtes (d.h. unabhängig von Lese- oder Schreibfähigkeit, in spielerischer Form), ökonomisches (24 bzw. 30 Items) und dem jeweiligen Entwicklungs- und Altersstand (2 Altersversionen) angepasstes Verfahren. Das CAT-SCREEN- Programm liegt in Deutsch und Englisch als Selbstausfüllversion für Kinder von 6 bis 12 Jahren und für Jugendliche von 13 bis 16 Jahren vor.

<http://www.catscreen.de>

<http://www.kindl.org>

<http://www.OnlineMaus.de>

---

- **EU-Teach**

<http://www.euteach.com/>

The EuTEACH curriculum's specific aim is to improve adolescent health in Europe by offering a **training curriculum**, available to all health professionals involved in teaching adolescent medicine and health. It provides a description of the main teaching objectives, the training methods, practical examples, evaluation procedures and references. Those using the EuTEACH curriculum are expected to have had some experience in the field of adolescent health and medicine. The programme therefore provides references, papers and books but does not include a very detailed description of the content of each course.

EuTEACH includes **8 general modules**, which cover issues unique to adolescence (definition of adolescence & bio-psychosocial development ; epidemiology and priorities ; the family ; settings communication and clinical skills ; confidentiality consent and rights ; socio-economic cultural ethnic and gender issues ; resources resilience exploratory and risk behaviours ; health education and promotion ) ; and **9 modules on specific themes** (growth and puberty ; nutrition, exercise and obesity ; sexual and reproductive health ; common medical conditions ; chronic conditions ; mental health ; eating disorders ; substance use and misuse ; injuries and violence.). The EuTEACH project is supported by various international and national societies and organisation, including the World Health Organisation and the International Association for Adolescent Health.

#### **Weitere Projekte:**

EU- Projekt "KIDSCREEN": Screening for and Promotion of Health Related Quality of Life in Children and Adolescents - a European Public Health Perspective

WHO-Jugendstudie "HBSC": Internationale Studie zum Gesundheitsverhalten von Schüler/Innen – Health Behaviour in School-aged Children

"Bella-Studie": Befragung "Seelisches Wohlbefinden und Verhalten" im Rahmen des Kinder- und Jugendgesundheits surveys

Studie "Psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen" im Rahmen des Kinder- und Jugendgesundheits surveys

"Child-DynHA" - The Child Dynamic Health Assessment Project

Studie "Geschlechtsspezifische Gesundheitsförderung in Schulen"

"KID-Tel" Studie: Befragung zu Gesundheit und Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen - Vergleich telefonischer und postalischer Befragungsmethoden

Projekt "KINDL-R & CAT-Screen": Die Entwicklung von Instrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

"Hep C" Studie: The German Chronic Hepatitis C Model

□

Bei Rückfragen zu den Projekten senden Sie bitte eine E-Mail an:  
[U.Ravens-Sieberer@rki.de](mailto:U.Ravens-Sieberer@rki.de)

---