

Aus dem Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie
(Prof. Dr. hum. biol. N. von Steinbüchel-Rheinwall, Dipl. Psych.)
im Zentrum Psychosoziale Medizin
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

**Gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern
und Jugendlichen aus elterlicher Perspektive
Ergebnisse einer quantitativen und qualitativen Analyse**

INAUGURAL-DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades

für Zahnheilkunde

der Medizinischen Fakultät der

Georg-August-Universität Göttingen

vorgelegt von

Jasmin Stohrer

aus Hamburg

Göttingen 2015

Dekan: Prof. Dr. rer. nat. H. K. Kroemer

I. Berichterstatterin: Prof. Dr. hum. biol. N. von Steinbüchel-Rheinwall

II. Berichterstatter: Prof. Dr. K. Brockmann

III. Berichterstatter: Prof. Dr. R. Mausberg

Tag der mündlichen Prüfung: 10.08.2016

Inhaltsverzeichnis

<u>ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS</u>	<u>IV</u>
<u>1 EINLEITUNG</u>	<u>1</u>
<u>2 THEORETISCHER HINTERGRUND</u>	<u>3</u>
2.1 Kleinwuchs	3
2.1.1 Wachstumshormonmangel (GHD)	5
2.1.2 Idiopathischer Kleinwuchs (ISS)	7
2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität	8
2.2.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen	10
2.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen aus Elternperspektive	14
2.2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen	16
2.2.4 Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen	18
2.3 Fragestellungen und Hypothesen	21
<u>3 METHODIK</u>	<u>23</u>
3.1 Studiendesign	23
3.1.1 Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher – Das QoLISSY-Projekt	24
3.2 Stichprobe	25
3.2.1 Ein- und Ausschlusskriterien	25
3.3 Fokusgruppenmethode	26
3.3.1 Durchführung der Fokusgruppeninterviews	27
3.4 Transkription des Materials	27
3.5 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring 2010	28
3.6 MaxQDA – Computerunterstützte Analyse	29
3.7 Entwicklung des Kategoriensystems	32

3.8	Messinstrument	37
3.8.1	Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem KIDSCREEN-52-Fragebogen	37
3.9	Auswertungsstrategien	39
3.9.1	Quantitative Analyse	39
3.9.2	Qualitative Analyse	41
4	<u>ERGEBNISSE</u>	43
4.1	Ergebnisse der quantitativen Auswertung	43
4.1.1	Beschreibung der Stichprobe	43
4.1.2	Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen kleinwüchsigen Kindern und normalwüchsigen Kindern aus Elternperspektive	44
4.1.3	Gruppenunterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder mit GHD und ISS aus Elternperspektive	46
4.2	Ergebnisse der qualitativen Auswertung	51
4.2.1	Beschreibung der Stichprobe	51
4.2.2	Übersicht der durchgeführten Codierungen	53
4.2.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Unterschiede zwischen kleinwüchsigen Töchtern und Söhnen aus Elternsicht	66
4.2.4	Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Unterschiede zwischen den Altersgruppen kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht	69
4.2.5	Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht	73
4.2.6	Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Unterschiede zwischen wachstumshormon-behandelten und wachstumshormonunbehandelten Kindern aus Elternsicht	76
4.2.7	Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern	79
4.2.8	Unterstützung durch die Eltern	82
5	<u>DISKUSSION</u>	85
5.1	Vergleich der quantitativen Ergebnisse mit dem Stand der Forschung	85
5.2	Vergleich der qualitativen Ergebnisse mit dem Stand der Forschung	89
5.3	Die Elternperspektive bei der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern	99
5.3.1	Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern	101
5.3.2	Unterstützung durch die Eltern	103

5.4	Zusammenhänge qualitativer und quantitativer Ergebnisse	105
5.5	Kritische Anmerkungen	109
5.6	Fazit und Ausblick	110
6	<u>ZUSAMMENFASSUNG</u>	112
7	<u>ANHANG</u>	114
8	<u>LITERATURVERZEICHNIS</u>	122
	<u>TABELLENVERZEICHNIS</u>	135
	<u>ABBILDUNGSVERZEICHNIS</u>	137

Hinweis im Sinne des Gleichbehandlungsgesetzes:

In dieser Arbeit wird aus Gründen der leichteren Lesbarkeit auf eine geschlechterspezifische Differenzierung verzichtet wie etwa Proband/Probandin. Die Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung für beide Geschlechter (BMFSFJ 2010).

Abkürzungsverzeichnis

BKMF	Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.
CBCL	Child Behaviour Checklist
df	Freiheitsgrad
GHD	Wachstumshormonmangel (<i>growth hormone deficiency</i>)
GH	Wachstumshormon
hGH	menschliches Wachstumshormon (<i>humane growth hormone</i>)
IGF-1/3	<i>insulin-like growth factor-1/3</i>
ISS	idiopathischer Kleinwuchs (<i>idiopathic short stature</i>)
M	Median
MW	Mittelwert
n/N	Anzahl
<i>p</i>	Signifikanzwert
PedsQL™	Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™
QDA	Qualitative Datenanalyse (<i>qualitative data analysis</i>)
QoLISSY	Quality of Life In Short Stature Youth
SD	Standardabweichung
SGA	zu klein für das Gestationsalter (<i>small for gestational age</i>)
SPSS	Statistical Package for the Social Science
SW	Spannweite
t	Teststatistik für t-Test
U	Teststatistik für Mann-Whitney-U-Test
WHO	World Health Organization
χ^2	Chi-Quadrat
z	Prüfgröße z-Wert

1 Einleitung

Gesundheitsbezogene Lebensqualität hat sich als Indikator für die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in der medizinischen und psychologischen Forschung etabliert (Bullinger und Ravens-Sieberer 1995, Bullinger et al. 2007, Matza et al. 2004, Ravens-Sieberer et al. 2007a). Auch bei jungen Menschen mit Kleinwuchs gewinnt das Thema Lebensqualität an Bedeutung (Al-Uzri et al. 2013, Brütt et al. 2009, Bullinger et al. 2009, Bullinger et al. 2013, Quitmann et al. 2012, Silva et al. 2013, Stephen et al. 2011, Theunissen et al. 2002).

In der Bevölkerung sind entsprechend der statistischen Verteilung der Körpergröße etwa drei Prozent aller Kinder und Jugendlichen kleinwüchsig (AWMF 2010). Nach Schätzungen des Bundesverbandes Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF) leben circa 100000 Kleinwüchsige in der Bundesrepublik Deutschland (BKMF 2014). Ein Wachstumshormonmangel (*growth hormone deficiency*, GHD) ist eine mögliche Ursache für eine verminderte Körpergröße, welche zwischen 70 und 150 cm im Erwachsenenalter liegt (BKMF 2014, Noeker 2009b). Beim idiopathischen Kleinwuchs (*idiopathic short stature*, ISS) ist die Ursache des Kleinwuchses nicht bekannt (Ranke 1996).

Die Forschungsergebnisse zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher sind uneinheitlich. Einerseits wird von gesundheitsbezogenen Lebensqualitätseinschränkungen bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen berichtet (Geisler et al. 2012, Quitmann et al. 2012, Stephen et al. 2011, Tanaka et al. 2009, Visser-van Balen et al. 2006). Dabei werden neben körperlichen (Al-Uzri et al. 2013, Stephen et al. 2011) und sozialen Schwierigkeiten (Lem et al. 2012, Quitmann et al. 2012, Tanaka et al. 2009, Visser-van Balen et al. 2006, Yokoya 1992) auch emotionale Probleme (Bullinger et al. 2013, Geisler et al. 2012, Steinhausen et al. 2000, Stephen et al. 2011) und kognitive Beeinträchtigungen (Stephen et al. 2011) bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen beschrieben. Andererseits wird betont, dass Einschränkungen im Entwicklungsverlauf generell zu erwarten und nicht klinisch relevant sind (Sandberg und Voss 2002).

Die vorliegende Arbeit verfolgt vier Hauptziele: Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD und ISS aus Elternperspektive. Den Vergleich der elterlichen Lebensqualitätsbeurteilung in Bezug auf kleinwüchsige und normalwüchsige Kinder. Prüfung der Unterschiede in der Lebensqualität aus Elternperspektive auf Geschlechter, Alters- und Diagnosegruppen sowie den Behandlungsstatus (d.h. zwischen

wachstumshormonbehandelten und wachstumshormonunbehandelten Kindern und Jugendlichen). Erfassung der Elternsicht in Bezug auf die wahrgenommenen Auswirkungen des Kleinwuchses auf die Eltern und Unterstützungsmöglichkeiten für ihre Kinder.

Mithilfe der gewonnenen Daten sollen langfristig vorhandene Versorgungsmöglichkeiten und Hilfsangebote sowie individuelle Fördermaßnahmen für kleinwüchsige Kinder und Jugendliche besser gestaltet werden.

Der Fokus dieser Arbeit liegt auf der Elternperspektive, Daten zum Selbstbericht der Kinder werden anderweitig ausgewertet. Wenn auch die Sicht der Kinder bei der Erfassung der Lebensqualität im Vordergrund steht, können Eltern um eine Beurteilung der Lebensqualität ihrer Kinder gebeten werden (Bullinger 2009, Eiser und Morse 2001, Jokovic et al. 2004). Eltern stellen primäre Bezugs- und Bindungspersonen dar. Sie erleben ihre Kinder in ihrer Entwicklungsphase und ihrem Wachstumsprozess und ihr Urteil kann die kindliche Sicht ergänzen (Noeker und Petermann 2013).

Die vorliegende Arbeit wurde im Rahmen des internationalen QoLISSY (**Quality of Life In Short Stature Youth**)-Forschungsprojektes durchgeführt und bezieht sich auf die in Deutschland erhobenen Daten von 33 Eltern kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD und ISS. Ziel der QoLISSY-Studie war es, ein internationales Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern aus Kinder- und Elternperspektive zu entwickeln (QoLISSY_Group_Europe 2013). Aus dem in der Studie erhobenen Datensatz entstanden verschiedene Qualifikationsarbeiten (Behncke 2011, Uhlemann 2011, Witt 2012).

Das Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie der Universität Hamburg war für die Projektkoordination des QoLISSY-Projektes zuständig. Die vorliegende Doktorarbeit nutzte den deutschen Datensatz und ist in Zusammenarbeit mit der Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Georg-August-Universität Göttingen entstanden.

Im nachfolgenden Abschnitt wird auf den theoretischen Hintergrund dieser Arbeit eingegangen. Es folgt die Beschreibung des methodischen Teils, anschließend werden die Ergebnisse dargestellt. Im letzten Teil werden die Ergebnisse diskutiert, analysiert und ein Fazit gezogen.

2 Theoretischer Hintergrund

Im Folgenden werden die theoretischen Grundlagen dargestellt. Es werden die Erkrankung Kleinwuchs und die Krankheitsbilder GHD und ISS erläutert. Zudem wird ein Überblick über Arbeiten im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern gegeben. Am Ende des Kapitels wird auf die Fragestellungen und Hypothesen dieser Doktorarbeit eingegangen.

2.1 Kleinwuchs

„Non statim pusillum est, si quid maximo minus est.“ „Es ist nicht gleich winzig, was weniger als sehr groß ist“ (Seneca, Epistulae morales XVI 100,9).

Das Größenwachstum ist mit der Gesundheit eines Kindes assoziiert (Bramswig 2007, Eiholzer 2001, Mobbs 2005) und wird als ein komplexer Entwicklungsprozess angesehen, der durch genetische, intrauterine, hormonelle, ernährungsbezogene und auch psychosoziale Komponenten gesteuert wird (Noeker 2009b). Liegt die Körpergröße zwischen der dritten und der 97. Perzentile in der entsprechenden Altersgruppe, kann man von normalem Wachstum sprechen, drei Prozent der Population sind kleinwüchsig (Bramswig 2007). Abweichungen in der Perzentilen nach unten sind diagnostisch abzuklären, um einen möglichen Kleinwuchs festzustellen (Bettendorf 2000). Wenn bei klinischen Untersuchungen die Messwerte mehr als zwei Standardabweichungen (SD) unterhalb des populations-, alters- und geschlechtsspezifischen Mittelwertes für die Körpergröße liegen, handelt es sich um Kleinwuchs (Ranke 1996).

Nach Schätzungen des Bundesverbandes Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF) leben circa 100000 Kleinwüchsige in der Bundesrepublik Deutschland (BKMF 2014). Vielfältige Ursachen für einen Kleinwuchs sind möglich (Bramswig 2007, Mobbs 2005). In den meisten Fällen liegt eine normvariante Wachstumsretardation vor; Kleinwuchs kann aber auch eine Folge von heterogenen Krankheitsbildern sein (Noeker 2009b). Eine natürliche Variabilität in Bezug auf Größe und Gewicht ist von einer pathologischen Ursache zu unterscheiden, denn normales Wachstum beinhaltet in der Regel kleinere, normalgroße und große Menschen (Bramswig 2007).

Neben GHD und ISS, welche in nachfolgenden Abschnitten dargestellt werden, werden in der Literatur weitere Kleinwuchsformen beschrieben (siehe Abbildung 1).

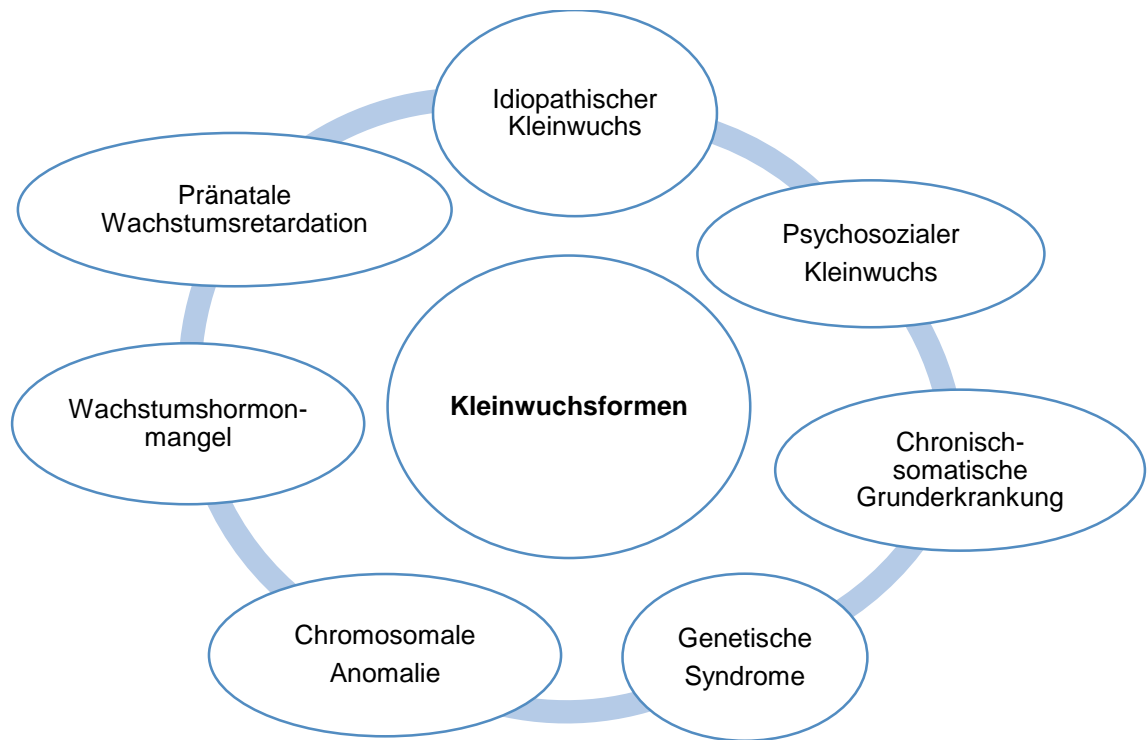


Abbildung 1: Kleinwuchsformen, modifiziert nach Noeker 2009b, S. 180-1

2.1.1 Wachstumshormonmangel (GHD)

Liegt ein Mangel oder ein Fehlen des menschlichen Wachstumshormons (hGH) vor, führt dies zu einem Wachstumshormonmangel und zu einer Wachstumsstagnation (Ranke und Bierich 1987). Ein Wachstumshormonmangel (*growth hormone deficiency*, GHD) bei Kindern und Jugendlichen wird mit einer Prävalenz von circa 1:4000 bis 1:10000 angegeben (Sizonenko et al. 2001, Thomas et al. 2004). Das hGH nimmt eine bedeutsame Rolle im Längenwachstum und der Größenzunahme ein (Rosenbloom 2007, Wüster 1995). Neben einem genetischen Defekt, einer idiopathischen hGH-Defizienz oder einer Fehlbildung des Gehirns können Infektionen, Traumata und Tumoren sowie vorangegangene Operationen oder Bestrahlungen zu Schädigungen führen und einen Kleinwuchs nach sich ziehen (Binder et al. 2009).

Diagnostisch wird GHD entweder durch eine Veränderung in der Wachstumsgeschwindigkeit oder durch endokrinologische Bestimmungen festgestellt (Binder et al. 2009). Auxologische sowie klinische Befunde geben erste Hinweise auf einen Wachstumshormonmangel (Binder et al. 2009, Eiholzer 2001, Kamboj 2005). Hier können Normwerttabellen von Größe und Knochenreifung entsprechend dem Entwicklungsalter herangezogen werden, um das Wachstumsverhalten in der pädiatrischen Praxis zu beurteilen (Ranke und Bierich 1987). Die regelmäßige und genaue Messung der Körpergröße ist für die Früherkennung der Erkrankung Voraussetzung (Hoepffner et al. 2011, Ranke und Bierich 1987).

Eine Stagnation im Wachstum kann potentiell mit einer Erkrankung assoziiert sein (Noeker 2009b). Eine Niereninsuffizienz oder eine Zöliakie sind auszuschließen (Eiholzer 2001). Existieren Auffälligkeiten, sind weitere laborchemische und röntgenologische Untersuchungen durchzuführen (Binder et al. 2009, Ranke und Bierich 1987).

Wird eine Erniedrigung von IGF-1/3 (*insulin-like growth factor-1/3*) gemessen, sollten aufgrund einer Abhängigkeit zwischen der vorliegenden hGH-Sekretion und der Serumkonzentration von IGF-1/3 Stimulationstests des hGHs durchgeführt werden (Binder et al. 2009, Underwood et al. 1994).

Neben einer verringerten Körpergröße und einer reduzierten Wachstumsgeschwindigkeit bis hin zur Wachstumsstagnation (Mullis und Janner 2009, Ranke und Bierich 1987) sowie einer relativen Adipositas (Ranke und Bierich 1987) mit stammbetonter Fettverteilung (Mullis und Janner 2009) sind Veränderungen in der Knochenzusammensetzung möglich (Kaufman et al. 1992, Ranke und Bierich 1987). Kennzeichnend für GHD sind eine geringere Muskelentwicklung, feine Haare, eine dünne Haut sowie kleine Hände und Füße. Häufig liegt ein puppenähnliches Äußeres vor (Ranke und Bierich 1987).

Je früher die Diagnose gestellt und therapeutische Maßnahmen ergriffen werden können, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass durch geeignete Therapiemaßnahmen Erfolge im Längenwachstum zu erzielen sind (Hoepffner et al. 2011, Ranke und Bierich 1987). GHD kann mit Wachstumshormonen (GH) behandelt werden (Bramswig 2007, Clayton et al. 2007, Luger 2007, Wilson et al. 2003). Hauptziel der Therapie ist das Erreichen einer normentsprechenden Körpergröße, eine Verbesserung von assoziierten Symptomen und die Ermöglichung eines normalen sozialen Lebens im Alltag (Tanaka et al. 2002).

Da der Zeitraum der Behandlung des Kleinwuchses begrenzt und das Alter des Kindes bei Therapiebeginn maßgeblich für den Behandlungserfolg ist (Westphal und Lindberg 2008), wird ein möglichst frühzeitiger Beginn der Behandlung angestrebt (Hoepffner et al. 2011, Westphal und Lindberg 2008). Die Therapie sollte bis zum Ende des Wachstums durchgeführt werden (Stolecke 1997), eine psychologische Betreuung und Beratung der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern stellt eine zusätzliche Hilfestellung dar und sollte in das Behandlungsschema integriert sein (AWMF 2010, Noeker 2009b). Die Unterstützung durch Patienteneduktion, Einbeziehung von Angeboten der Selbsthilfe sowie eine Verhaltenstherapie bei kleinwüchsigen Kindern sind möglich (Noeker 2009b).

Eine standardisierte und konsequent durchgeführte Diagnostik und ein früher Therapiebeginn sind für einen Erfolg kennzeichnend. Insgesamt ist der Nutzen gegenüber den Risiken der Therapie zusammen mit den Beteiligten zu klären. Wenn eine Behandlung mit GH geplant ist, sollten Ziele und Auswirkungen der Behandlung erfasst werden (Gubitosi-Klug und Cuttler 2005).

2.1.2 Idiopathischer Kleinwuchs (ISS)

"Today, it is acknowledged that the non-GH-deficient child's central concern is identical to that of the child with GHD, namely, "I am short and I would like to be taller" (Allen und Fost 2004, S. 648).

Idiopathischer Kleinwuchs (*idiopathic short stature*, ISS) stellt die häufigste Kleinwuchsform dar (Ranke 1996) und ist allgemein dadurch gekennzeichnet, dass keine Krankheitsursachen bekannt sind (Lee 2006, Ranke 1996, Schmidt 2007). Charakteristisch für diese Form des Kleinwuchses sind eine normale Körpergröße bei Geburt, normale Körperproportionen sowie keine Abweichungen von der normalen Wachstumsgeschwindigkeit. Zudem liegen keine Störungen im Hormonhaushalt vor (Ranke 1996), die Wachstumshormonausschüttung ist im Gegensatz zu GHD suffizient (Cohen et al. 2008).

In den letzten Jahren wurden jedoch Erklärungsmodelle für ISS beschrieben (Chernausek 2011, Gubitosi-Klug und Cuttler 2005, Wit 2011). Anomalien und Mutation von Genen, welche in der Wirkungskaskade des hGHs beteiligt sind, können Veränderungen im Wachstumsverhalten herbeiführen (Chernausek 2011, Kant et al. 2003, Wit 2011). Es wird angenommen, dass bei etwa einem bis fünf Prozent der Betroffenen diese Veränderungen ein Grund für den Kleinwuchs seien (Attie 2000).

Ist ein Kind auffällig klein, werden diagnostische Maßnahmen, wie in Abschnitt 2.1.1 beschrieben, durchgeführt, um die Ursache für den vorliegenden Kleinwuchs zu identifizieren. Die Diagnostik erfolgt nach Ausschluss anderer Erkrankungen auf die der Kleinwuchs rückführbar ist (Gubitosi-Klug und Cuttler 2005). Neben GHD sind dies unter anderem genetische oder chronisch-somatische Krankheiten (Cohen et al. 2008, Gubitosi-Klug und Cuttler 2005) (siehe Abbildung 1). Liegen keine Befunde vor, ist die Diagnose ISS zu stellen (Ranke 1996, Wit et al. 2008).

Hormonsubstitution ist bei Kindern mit ISS möglich und wird in mehreren Ländern bereits durchgeführt. In den USA werden Kinder mit ISS unter einer Körpergröße von $SD < 2,25$ mit GH behandelt (Wit 2011). In Deutschland ist eine GH-Therapie bei dieser Diagnosegruppe jedoch nicht zugelassen. Eine psychologische Beratung und Betreuung ist sowohl bei der Therapie von ISS als auch bei anderen Kleinwuchsformen, wichtig (Gubitosi-Klug und Cuttler 2005, Noeker 2009a).

Noeker (2009a) schlug darüber hinaus vor, zusätzlich zur familiären Beratung eine kognitive Verhaltenstherapie in die Therapiemaßnahmen mit einzubeziehen: Neben der Beschäftigung mit verzerrter Wahrnehmung der Größe werde so kleinwuchsassoziiertes Stress verringert und es werde die Bewältigung mit der Erkrankung durch Selbststärkung gefördert.

2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Nach Definition der World Health Organization (WHO) wird die Gesundheit eines Menschen nicht nur durch die Abwesenheit von Krankheit bestimmt, sondern ist gleichbedeutend mit physischem, psychischem und sozialem Wohlbefinden (WHO 1946).

Der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde im medizinischen Bereich erstmals gegen Ende der 1970er Jahre genutzt (Patrick und Deyo 1989) und ist in Medizin, Gesundheitswissenschaft und Psychologie inzwischen etabliert (Bullinger et al. 1991, Erhart et al. 2005). In Abgrenzung von der vor allem in den Sozialwissenschaften erfassten allgemeinen Lebensqualität steht in der Medizin der Gesundheitsbezug im Vordergrund (De Civita et al. 2005).

Es liegen verschiedene Ansätze zur Definition des Begriffes der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vor (Bullinger und Ravens-Sieberer 1995, von Steinbüchel et al. 2005c, von Steinbüchel et al. 1999b). Diese Arbeit bezieht sich auf die Definitionen der WHO (1946), von Steinbüchel (1995) und Bullinger und Ravens-Sieberer (1995).

Konsens besteht darüber, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität ein mehrdimensionales Konstrukt darstellt (Brütt et al. 2009, Bullinger 1991, Bullinger und Ravens-Sieberer 1995, Radoschewski 2000, Vogels et al. 1998, von Steinbüchel 1995), welches die physischen, psychisch-emotionalen, mentalen und sozialen Dimensionen einschließt. Dies gilt auch für die Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern (Brütt et al. 2009, Erhart et al. 2005, Rajmil et al. 2006, Ravens-Sieberer et al. 2007a, von Steinbüchel 1995). Zudem werden die Kompetenz im Alltagsleben (Bullinger und Ravens-Sieberer 2006) und die kognitive Funktionsfähigkeit (von Steinbüchel 1995) als wichtige Komponenten der Lebensqualität beschrieben.

Die WHO sieht die Lebensqualität durch die subjektive Wahrnehmung eines Menschen bestimmt und versteht sie *„as individuals perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns“* (WHO 1993, S. 2). Neben sozialen und umweltbezogenen sind insbesondere subjektiv wahrgenommene Aspekte wie Wohlbefinden und Lebensfreude für die Erfassung der Lebensqualität entscheidend (Diener und Sue 1997).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird auch als „subjektiv erlebte Gesundheit“ beschrieben (Bullinger und Ravens-Sieberer 2006, S. 24). Die eigene Wahrnehmung des Gesundheitszustandes ist hier entscheidend (Büchi und Scheuer 2004, Bullinger und Ravens-

Sieberer 2006, von Steinbüchel et al. 1999a, von Steinbüchel et al. 2005b), kann aber auch durch objektive Parameter und subjektives Empfinden ergänzt werden (Felder-Puig et al. 2009, von Steinbüchel 1995).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird im medizinischen Bereich verstanden als ein „ganzer Komplex von Aspekten des Erlebens und Verhaltens von Patienten, der sich auch auf Erkrankungen und die Therapie von Erkrankungen bezieht und der in einem direkteren und umfassenderen Sinn als bisherige Zielkriterien in der Medizin das Ergebnis medizinischer Behandlung auf die Betroffenen reflektieren soll“ (Bullinger und Ravens-Sieberer 1995, S. 391).

Kaplan und Anderson (1990) formulierten: „*We prefer the term „health-related quality of life“ to refer to the impact of health conditions on function*“ (Kaplan und Anderson 1990, S. 137-8). In Bezug auf die Messung betonen Schumacher und Kollegen (2003): „Unter erhebungsmethodischen Aspekten ist dabei wichtig zu beachten, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität ein latentes Konstrukt darstellt, das nicht direkt beobachtbar ist, sondern nur indirekt über Indikatoren (emotionale Befindlichkeit, körperliche Beschwerden und Schmerzen, körperliche Funktionen, soziale Interaktionen, kognitive Funktionen, Lebenszufriedenheit) operationalisiert werden kann“ (Schumacher et al. 2003, S. 5).

2.2.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

Lebensqualität ist ein Zielkriterium der Evaluation medizinischer Interventionen (Bullinger 1997, von Steinbüchel et al. 1999b), das auch insbesondere bei chronischen Erkrankungen relevant ist (Radoschewski 2000, Schumacher et al. 2003) und im pädiatrischen Bereich zunehmend an Bedeutung gewinnt. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen stellt eine wichtige Grundlage für das Wohlbefinden im Erwachsenenalter dar (Bisegger et al. 2005).

Die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern ist komplexer als bei Erwachsenen, da bei der Erfassung Perspektiven des Kindes, der Eltern und auch Erzieher miteinbezogen werden (Baca et al. 2010). Die Fähigkeit zum Selbstbericht wurde Kindern in der Vergangenheit häufig abgesprochen (Eiser und Morse 2001, Ravens-Sieberer 2000), da sie durch Lese- und Verständnisprobleme sowie mangelnde kognitive Fähigkeiten Fragen zu ihrer Lebensqualität nicht zuverlässig beantworten würden (Eiser und Morse 2001).

Insbesondere bei sehr jungen Patienten wurden daher oftmals Fremdbeurteilungsverfahren gewählt, wobei meistens die Mütter oder behandelnde Ärzte die Bewertung abgaben (Ravens-Sieberer 2000). Heute hat sich die Ansicht durchgesetzt, dass die Erfassung der Lebensqualität bei lese- und schreibkompetenten Kindern im Selbstbericht erfolgen sollte (Bullinger und Ravens-Sieberer 2006, Eiser und Morse 2001, Rajmil et al. 2013, Reeh et al. 2008, WHO 1993), wobei dies durch einen Elternbericht zu ergänzen ist (Bullinger et al. 2007, De Civita et al. 2005, Ravens-Sieberer 2000, Reeh et al. 2008, WHO 1993).

Da die Urteilsfähigkeit von Kindern zu Lebensqualitätsfragen aufgrund ihres Alters- und Entwicklungsstandes eingeschränkt sein kann (Bullinger 2009, Bullinger und Ravens-Sieberer 2006, Jokovic et al. 2004) ist eine altersadäquate Fragebogenanpassung für Kinder und Jugendliche notwendig (Ravens-Sieberer et al. 2007b). Insbesondere bei Kindern unterhalb des sechsten Lebensjahres erschweren Verständnisschwierigkeiten die Befragungen (Bullinger et al. 2007). Jedoch wurde in einer großangelegten Studie mit 8591 Kindern festgestellt, dass bereits ab dem fünften Lebensjahr mit altersentsprechenden Instrumenten ein Selbstbericht der Kinder möglich sei (Varni et al. 2007).

Die Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen sind nicht mit denen von Erwachsenen gleichzusetzen (Bullinger und Ravens-Sieberer 1995, Ravens-Sieberer 2000).

Bullinger und Kirchberger (1998) sehen neben krankheitsbedingten körperlichen Beschwerden, die psychische Verfassung, erkrankungsbedingte funktionale Einschränkungen im alltäglichen Leben sowie die soziale Komponente im Sinne zwischenmenschlicher Beziehungen als bedeutsame Dimensionen an. Bei Kindern und Jugendlichen stellen zusätzlich die Selbstwahrnehmung, der Selbstwert sowie das schulische Wohlbefinden und die soziale Einbindung eine wichtige Ergänzung der Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität dar (KIDSCREEN 2006, Rajmil et al. 2006). Ein Zusammenhang zwischen mentaler Gesundheit von Kindern und Jugendlichen und einer hohen gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurden festgestellt (Rajmil et al. 2009). Lebensqualitätsbeeinflussende Faktoren wie „gesundheitsbezogene Kontrollüberzeugungen sowie soziale Unterstützung“ sollten bei der Erhebung einbezogen werden (Bullinger et al. 2007, S. 735-36). Insbesondere der sozioökonomische Status, das familiäre Umfeld und gleichaltrige Kontakte sind im sozialen Bereich bedeutsame Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (Ravens-Sieberer 2000, Ravens-Sieberer et al. 2007a, Villalonga-Olives et al. 2014).

Körperliche Beschwerden, Einschränkungen im gesundheitlichen und psychischen Bereich sowie eine veränderte Körperwahrnehmung wirkten sich in einer bevölkerungsrepräsentativen Survey zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland bei allen Teilnehmern zwischen dem siebten und 17. Lebensjahr negativ auf ihre Lebensqualitätsbewertungen aus (Ellert et al. 2014). In Abbildung 2 sind gesundheitsbezogene Lebensqualitätsdimensionen graphisch dargestellt.

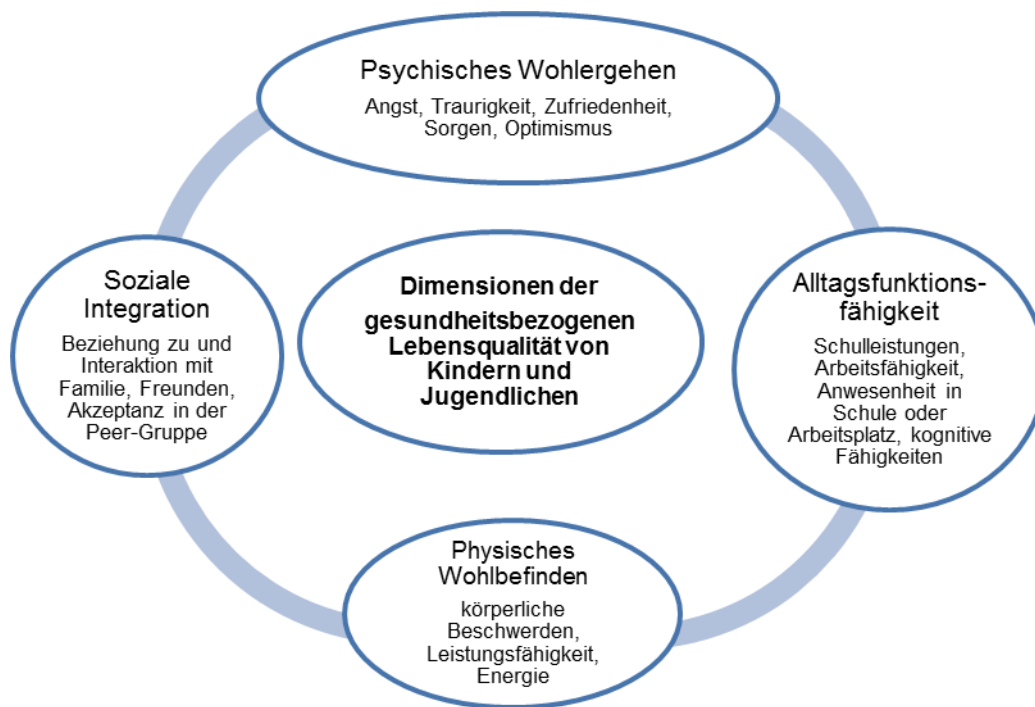


Abbildung 2: Mögliche Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen, modifiziert durch Felder-Puig et al. 2009, S. 676 (Original zum Teil entnommen aus Rajmil et al. 2004)

Das Anpassungsverhalten hat Einfluss auf die Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern (Bullinger et al. 2014, Bullinger et al. 2007, Rohenkohl et al. 2014). Bewältigungsstrategien („ *coping strategies* “) stellen bedeutsame Moderatoren im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern dar (Bullinger et al. 2013, Klein-Heßling und Lohaus 2002, QoLISSY_Group_Europe 2013, Sawyer et al. 2004). „*Coping*“ wird verstanden als „constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person“ (Lazarus und Folkman 1984, S. 141).

Ein Zusammenhang von Krankheitsverarbeitung und Gesundheitszustand wurde bei Kindern mit Fibromyalgie festgestellt (Schanberg et al. 1996). Ebenso wurden signifikante Zusammenhänge zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern mit Schmerzerfahrung und der Krankheitsverarbeitung beobachtet (Sawyer et al. 2004, Varni et al. 1996). Adaptive Copingstrategien können das Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen im Alltag positiv beeinflussen; allerdings können auch maladaptive Bewältigungsmethoden von Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden, die einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität haben (Klein-Heßling und Lohaus 2002).

Bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen ist das Bewältigungsverhalten als ein potentieller Mediator der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in die Messungen mit einzubeziehen (Bullinger et al. 2013). Copingstrategien sind für die gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen bedeutsam und sollten in diesem Zusammenhang ebenfalls erhoben werden. Neben „Vermeidung“, „emotionaler Reaktion“ und „Akzeptanz“, werden unter anderem „Wunschdenken“ und „Distanz“ als bedeutsame Dimensionen der Bewältigung bei Kindern und Jugendlichen identifiziert (Quitmann et al. 2015).

Verschiedene Studien berichteten bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität in unterschiedlichen Dimensionen im Vergleich zu nicht erkrankten Kindern (Alonso et al. 2004, Brettschneider et al. 2013, Bullinger und Ravens-Sieberer 2006).

Etwa zehn Prozent der Kinder und Jugendlichen in Deutschland leiden unter einer chronischen somatischen oder psychischen Erkrankung (von Aster und Burger 2008). Dies kann eine Auswirkung auf die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen haben und körperliche und soziale Aktivitäten verändern (Clarke und Eiser 2004, Hölling et al. 2008, Raspe 2011).

Nicht nur für die Beurteilung des Therapieergebnisses, sondern auch für die Therapiegestaltung ist die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im medizinischen Versorgungssystem bedeutsam (Bullinger und Ravens-Sieberer 1995).

Um Gesundheit und Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen zu gewährleisten oder wieder herzustellen, können psychologische Maßnahmen in Anspruch genommen werden. Diese Interventionen zielen in der Regel zu einer verbesserten Gesundheit (Ravens-Sieberer 2000). Weitere gesundheitspsychologische Forschung zum Wohlbefinden von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen wird benötigt, um Interventionen zur Verbesserung der subjektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität planen und umsetzen zu können (Bullinger 2009).

2.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen aus Elternperspektive

Elternaussagen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität stimmen nicht notwendigerweise mit den Urteilen ihrer Kinder überein (Baca et al. 2010, Cremeens et al. 2006, Erling et al. 1994, Otero et al. 2012, Ravens-Sieberer 2000, Sattoe et al. 2012, Upton et al. 2008). Trotz dieser Divergenz sind die Aussagen der Eltern bei der Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder wertvoll, da sie bedeutsame Informationen liefern können (Jokovic et al. 2004, Vogels et al. 1998). Fremdurteile von Eltern, Lehrern und Ärzten stellen eine unterstützende und vervollständigende Funktion für die Wohlbefindensmessung von Kindern dar (Eiser und Morse 2001).

Aktuelle Publikationen empfehlen, dass im pädiatrischen Bereich der Selbstbericht der Kinder sowie der „Proxybericht“ der Eltern in die Beurteilung mit einzubeziehen sind (Bullinger et al. 2013, Bullinger et al. 2007, De Civita et al. 2005, Eiser und Morse 2001, Erling 2004, Ravens-Sieberer 2000, Ronen et al. 2003, Sherifali und Pinelli 2007, Theunissen et al. 1998, Upton et al. 2008). Beide Sichtweisen geben wichtige Einblicke in die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern (Bullinger 2011, Stephen et al. 2011) und sind als sich ergänzende Informationsquellen zu betrachten (Baca et al. 2010).

Es gibt jedoch Situationen, in denen die Beurteilung der Lebensqualität aus Kinderperspektive nicht möglich ist und die Elternsicht das einzige Beurteilungskriterium darstellt. Sind die Kinder zu jung, fehlen notwendige kognitive Fähigkeiten zur Beantwortung der Fragen, liegen sprachliche Barrieren vor oder ist es aufgrund der vorliegenden Krankheit dem Kind nicht möglich, eine Aussage zu treffen, stellt der Elternbericht die einzige Informationsquelle dar (Felder-Puig et al. 2009, KIDSCREEN 2006).

Eiser und Morse (2001) gaben als Beispiel ein neunjähriges Kind an, welches sich problemlos über vorliegende Ängste und Bedenken über eine bevorstehende Behandlung äußert, während ein dreijähriges Kind unfähig ist, Erläuterungen zu verstehen und somit die Behandlung anders erleben könnte. Hier sind die Aussagen der Eltern bedeutsam.

Zudem beschrieben Vogels et al. (1998), dass Eltern eher generelle und strukturierte Beobachtungen treffen, jedoch Kinderaussagen mehr von Einzelerlebnissen beeinflusst werden und so weniger übergreifend und konstant seien.

In verschiedenen Untersuchungen wurde von mittleren bis starken Übereinstimmungen zwischen Eltern- und Kinderaussagen berichtet (Bullinger et al. 2014, Silva et al. 2013, Varni et al. 2002). Es wurden jedoch auch inhaltliche Diskrepanzen zwischen den Aussagen der Kinder zu ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Einschätzung ihrer Eltern beobachtet

(Baca et al. 2010, Cremeens et al. 2006, Erling et al. 1994, Otero et al. 2012, Ravens-Sieberer 2000, Sattoe et al. 2012, Upton et al. 2008). Eltern schätzten die gesundheitsbezogene Lebensqualität in einigen Studien schlechter ein als ihre Kinder (Erling et al. 1994, Upton et al. 2008). In anderen Untersuchungen gaben Eltern eine bessere Bewertung ab (Al-Uzri et al. 2013, Cremeens et al. 2006, Quitmann et al. 2012). Unterschiedliche Beurteilungen in Bezug auf eine vorliegende Erkrankung sind aufgrund dieser Differenzen möglich (Baca et al. 2010). Auch die kognitive Entwicklung der Kinder sowie der Zeitpunkt der Befragung sind relevant (Ravens-Sieberer 2000). Eiser und Morse (2001) stellten zudem fest, dass bei chronisch kranken Kindern mehr übereinstimmende Aussagen zwischen kindlichem Selbstbericht und „Proxyreports“ gefunden wurden als bei gesunden Kindern.

Auch das Alter des Kindes ist ein Faktor für die Erklärung von übereinstimmenden Einschätzungen. Größere Unterschiede zwischen den Selbstberichten der Kinder und der Aussagen der Eltern zur Lebensqualität ihrer Kinder wurden bei älteren im Vergleich zu jüngeren Kindern ermittelt (Cremeens et al. 2006).

Zukünftig ist abzuklären, inwieweit die Lebensqualität der Eltern bei der Beurteilung der Lebensqualität ihrer Kinder eine Rolle spielt. In mehreren Studien wurde ein Zusammenhang festgestellt (Cremeens et al. 2006, Moreira et al. 2013, Sattoe et al. 2012). Wie auch schon Sherifali und Pinelli (2007) vorschlugen, wäre die Erstellung von Leitlinien zur ergänzenden Verwendung von „Proxyreports“ im Sinne der Lebensqualitätseinschätzung aus Elternsicht sinnvoll.

2.2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

Die Lebensqualitätsforschung bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen ist im Vergleich zur Forschung bei Erwachsenen mit Kleinwuchs im Rückstand (Brütt et al. 2009). Bei Kindern und Jugendlichen wurde nachgewiesen, dass eine chronische Krankheit die Lebensqualität von Betroffenen verändert (siehe Abschnitt 2.2.1). Zudem wurde in einigen Studien eine reduzierte Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder festgestellt (Cohen et al. 2008, Geisler et al. 2012, Quitmann et al. 2012, Stabler et al. 1994, Stabler et al. 1998, Tanaka et al. 2009, Visser-van Balen et al. 2006, Yokoya 1992).

In einer japanischen Studie wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität von 116 Kindern mit ISS sowie 127 Kindern mit GHD zwischen dem vierten und 15. Lebensjahr mit der Child Behaviour Checklist (CBCL, Achenbach 1991) aus Elternperspektive erfragt. Die Daten wurden mit Angaben von normalgroßen Kindern verglichen. Die Ergebnisse zeigen, dass Kinder mit ISS und GHD in ihrem Wohlbefinden in einigen Lebensbereichen beeinträchtigt sind. Zudem wurde die Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder mit ISS niedriger eingeschätzt als von Kindern mit GHD. Signifikante Unterschiede aus Elternsicht zwischen Jungen und Mädchen sowie den unterschiedlichen Altersgruppen liegen nicht vor (Tanaka et al. 2009).

Auch Quitmann et al. (2012) stellten eine verschlechterte gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher im Vergleich zu Normalwüchsigen in acht von zehn Skalen des KIDSCREEN-52-Fragebogens (KIDSCREEN 2006) fest. Einschränkungen wurden im physischen, psychischen und emotionalen Wohlergehen, in der Selbstwahrnehmung, der Selbstständigkeit, im Schulischen sowie im Bereich „Soziale Unterstützung und Gleichaltrige“ und in „Soziale Akzeptanz“ gefunden.

Yokoya (1992) beschrieb, dass circa 60 Prozent der in einer Studie befragten kleinwüchsigen japanischen Kinder mit GHD negative Erfahrungen in ihrem Alltag machten. Neben verbalen Beschimpfungen und Mobbing wurde von gewalttätigen Auseinandersetzungen berichtet.

2012 wurden von Geisler und Kollegen 95 kleinwüchsige Kinder und Jugendliche zwischen acht und 18 Jahren mit diagnostiziertem GHD und einer Hormontherapie bezüglich ihrer selbstberichteten Lebensqualität mithilfe des KINDL^R-Fragebogens untersucht (Ravens-Sieberer und Bullinger 1998, Ravens-Sieberer et al. 2008). Es wurden ein Vergleich zu gesunden Kindern mit verringerter Körpergröße sowie ein Vergleich zu Kindern mit normaler Körpergröße durchgeführt. Mit zunehmender Körpergröße wurde eine verbesserte Lebensqualität gemessen, insbesondere das emotionale Wohlbefinden wurde besser beurteilt. Sie

schlussfolgerten, dass eine verschlechterte Lebensqualität nicht zwangsweise mit der Erkrankung GHD assoziiert sei, sondern eine verringerte Körpergröße auch bei sonst gesunden Kindern die Lebensqualität reduziere.

Zudem wurden Zusammenhänge zwischen einem vorliegenden Kleinwuchs und psychosozialen Auffälligkeiten gefunden (Cohen et al. 2008, Gilmour und Skuse 1996, Sandberg et al. 1994). Cohen et al. (2008) vermuteten, dass ein Kleinwuchs, insbesondere ISS, psychosoziale Schwierigkeiten fördere und eine Infantilisierung, ein verringertes Selbstwertgefühl und soziale Probleme zur Folge habe. Visser-van Balen et al. (2006) beschrieben, dass Kinder mit ISS nach Elternmeinung vermehrte Probleme im sozialen Bereich als normalgroße Kinder aufweisen.

Hingegen wurden in der Studie „Is short stature a problem? The psychological view“ keine überzeugenden Nachweise eines Zusammenhangs zwischen Kleinwüchsigkeit und einer kognitiven oder psychosozialen Störung gefunden. Die bisher genannten Probleme könne man nicht unbedingt auf die Erkrankung zurückführen (Voss 2006). Silva et al. (2013) fanden keine signifikanten Unterschiede in der generisch erfassten gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen kleinwüchsigen und normalgroßen Kindern und Jugendlichen.

Mehrere Autoren ermittelten, dass eine Hormontherapie und die damit verbundene Größenzunahme Einfluss auf die Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern habe (Arisaka et al. 2006, Bannink et al. 2010, Geisler et al. 2012, Kant et al. 2003, Otero et al. 2012, Radcliffe et al. 2004, Stabler et al. 1998). Neben einer verbesserten Bewertung des Selbstwertgefühls (Geisler et al. 2012) wurde mithilfe der CBCL (Achenbach 1991) bestätigt, dass nach dreijähriger Wachstumshormontherapie bei Kindern und Jugendlichen mit GHD und ISS eine Verbesserung von Verhaltensproblemen vorliege. Weniger Beeinträchtigungen wurden nach durchgeführter Therapie insbesondere in den Bereichen körperliche Komplikationen, Ängste, Aufmerksamkeit und soziale Probleme beschrieben (Stabler et al. 1998).

Radcliffe et al. (2004) zeigten, dass eine Hormontherapie das Wohlbefinden von Kindern mit GHD hebt; dies wurde auch bei Kindern mit SGA (*small for gestational age*) berichtet (Bannink et al. 2010). Eine Therapie mit GH und eine Größenzunahme beeinflussen das physische, psychische und soziale Wohlbefinden kleinwüchsiger Kinder positiv (Kant et al. 2003). Forschungsergebnisse bei Erwachsenen mit einem Hormondefizit zeigten ähnliche Erkenntnisse. Eine Verbesserung der Lebensqualität durch eine GH-Behandlung wurde in verschiedenen Untersuchungen bestätigt (Arwert et al. 2005, Cuneo et al. 1991, Saller et al. 2006).

Hingegen zeigten sich in einer Studie von Theunissen et al. (2002) widersprüchliche Forschungsergebnisse. Die Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder mit ISS, welche mit GH behandelt wurden, wurde aus verschiedenen Perspektiven beurteilt. Kinderärzte berichteten von einem Anstieg der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die Kinder sowie ihre Eltern gaben keine Veränderungen an.

2.2.4 Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen

In den letzten Jahren wurden verschiedene Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen entwickelt (Achenbach 1991, KIDSCREEN 2006, Varni et al. 2001), wobei zwischen krankheitsübergreifenden und krankheitsspezifischen Instrumenten unterschieden wird (Felder-Puig et al. 2009, Guyatt 1995, von Steinbüchel et al. 1999a, von Steinbüchel et al. 2005a).

Es ist möglich, neben der Selbstaussage von Kindern und Jugendlichen, die gesundheitsbezogene Lebensqualität aus der Fremdperspektive beurteilen zu lassen (siehe Abschnitt 2.2.2). Fragebögen für Angehörige, insbesondere für Eltern, liegen vor (Bullinger und Ravens-Sieberer 1995, Jokovic et al. 2004). Zudem sind im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität Fragebögen, speziell für kleinwüchsige Kinder und ihre Eltern, entstanden (Bullinger et al. 2013, Rohenkohl et al. 2014, Theunissen et al. 2002).

Nachfolgend werden Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen in Tabelle 1 zusammengefasst.

Tabelle 1: Studien zur Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Kleinwuchs, entnommen aus Bullinger et al. 2009, S. 76-77

Study	Instrument	Respondent	Sample size	Sample	Sample source	Age	Study aim	Results
Leiberman et al. [22]	QoL	children	n = 96	GH treatment GHD: 15	hospital setting	8-16 years	QoL and SS	No differences with respect to gender, underlying disease or onset or duration of treatment
Pijpel et al. [23]				ISS: 65; TS: 16 not treated: 33			effects of treatment on QoL	No differences in QoL between GH-treated and nontreated groups
Sandberg et al. [24]	CBCL	parent	n = 258	SS	hospital setting	4-18 years	QoL and SS	Boys were less socially competent and had more behavioral and emotional problems by parent report; boys rated themselves as less socially active, all other boys scores and girls score were within normative range
Cramer et al. [25]	VSP-AM	children	n = 172	GHD: 125; ISS: 19; TS: 17 unknown: 11	GH treatment	11-19 years	psychometric testing	Better VSP-AM QoL scores for all subscales and total except for self-esteem compared to medical, surgical or psychiatric comparison groups
Norbjy et al. [26]	CHQ	child; parent	n = 51	SS	hospital setting	9-16 years	psychometric testing	Highest QoL in SS compared to juvenile chronic arthritis, diabetes and asthma, expect self-esteem (C, P) and behavior (P)
Thounissen et al. [30]	TNO-AZL TACQOL ISSQOL DUCATQOL	parent, child	n = 36	ISS: GH treatment: 20 control: 20	randomized clinical trial	4-10 years (at start)	QoL effects of GH therapy	HrQoL comparable to population, except lower scores in social functioning (C, P), no improvement of HrQoL during treatment
Ross et al. [27]	CBCL	parent	n = 59	ISS; GH treatment: 33 placebo: 26	clinical setting	9-16 years	QoL effects of GH therapy	Behavioral scores comparable to population norms at baseline; differences between treatment and control group observed in year 4 after substantial participant dropout
Attanasio et al. [35]	QLS-H	adolescents	n = 66	GHD GH treatment pediatric dose: 25 GH treatment adult dose: 28 not treated: 13	hospital setting	14-24	QoL effects of GH therapy	Baseline scores within normal range, and no subsequent differences between groups
Mauras et al. [32]	QoL-AGDHA	adolescents	n = 55	GHD; GH treatment: 25 placebo: 15; control: 15	hospital setting	mean: 15.8	QoL effects of GH therapy	Baseline QoL scores in the lower normal range; differences were found in ability to become sexually aroused, ability to tolerate stress, ability to concentrate, self confidence, physical endurance and body shape and appeared to respond positively to GH treatment
Sheppard et al. [31]	PedsQL	parent, child	n = 22	GHD; acquired GHD: 14 idiopathic GHD: 8	clinical setting	8-16 years	QoL effects of GH therapy	Normal HrQoL when reaching adult height, continuation of GH replacement not associated with improvements relative to placebo or control group
Lagrou et al. [37]	QoL-AGDHA	adult (retrospective)	n = 36	GHD; isolated GHD: 26 multiple GHD: 10	clinical setting	mean: 20.0	retrospective perception of QoL effect of GH therapy	AGHD QoL below population norms and improved QoL over time; no significant results for idiopathic GHD children

C = Children; P = parents; CBCL = Child Behavior Checklist [44]; VSP-AM = Vecu et Santé Perçue de l'Adolescent [45]; CHQ = Child Health Questionnaire [46]; ISSQOL = Idiopathic Short Stature QoL Questionnaire; TACQOL = TNO AZL Children's Quality of Life [47]; DucatQoL = Dutch Children's AZL/TNO Quality of Life Questionnaire [48]; SSP = Self-Perception Profile [49]; QLS-H = Questions on Life Satisfaction-Hypopituitarism [36]; QoL-AGDHA = Quality of Life-Assessment of Growth Hormone Deficiency in Adults [34]; PedsQoL = Pediatric Quality of Life inventory [50].

Weitere krankheitsübergreifende Instrumente, wie beispielsweise der KIDSCREEN-Fragebogen (KIDSCREEN 2004) oder der KINDL^R-Fragebogens (Ravens-Sieberer und Bullinger 1998, Ravens-Sieberer et al. 2008) existieren. Der KIDSCREEN-Fragebogen wurde bereits bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen eingesetzt (Quitmann et al. 2012).

Die Fragebögen für Eltern und Kinder sind häufig nicht direkt vergleichbar und der Grad der Übereinstimmung zwischen beiden Versionen ist verschieden (Upton et al. 2008). Eine mögliche Ursache ist eine Diskrepanz in den Dimensionen der Erwachsenenfragebögen und den Kinderfragebögen (Bullinger et al. 2007). Zudem gingen verwendete generische Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität kleinwüchsiger Menschen nicht speziell auf Aspekte des Kleinwuchses ein (Bullinger et al. 2013).

Das QoLISSY-Instrument ist für die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen im Selbstbericht sowie als Elternversion international verfügbar (Bullinger et al. 2013, Bullinger et al. 2014).

Der QoLISSY-Fragebogen ist als ein valides und reliables Instrument anzusehen (QoLISSY_Group_Europe 2013). Zudem werden durch krankheits- und behandlungsspezifische Fragebögen bedeutsame Aspekte des Kleinwuchses besser erfasst als mit generischen Messinstrumenten (Bullinger et al. 2014, Rohenkohl et al. 2014).

2.3 Fragestellungen und Hypothesen

In der vorliegenden Doktorarbeit wird im Rahmen der QoLISSY-Studie die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD und ISS in Deutschland aus Elternperspektive untersucht.

In unterschiedlichen Studien wurde eine reduzierte gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen beschrieben (Geisler et al. 2012, Quitmann et al. 2012, Stephen et al. 2011, Tanaka et al. 2009, Visser-van Balen et al. 2006). Quitmann et al. (2012) fanden keine signifikanten Gruppenunterschiede bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit GHD und ISS zwischen dem Geschlecht, Alter, Diagnose- und Behandlungsstatus. Tanaka et al. (2009) gehen dagegen von vermehrten Problemen bei Kindern mit ISS als bei Kindern mit GHD aus, jedoch wurden Unterschiede zwischen Mädchen und Jungen und dem Alter nicht festgestellt. Zudem fanden mehrere Autoren eine Veränderung der Lebensqualität im Zusammenhang mit einer Hormontherapie bei kleinwüchsigen Kindern (Arisaka et al. 2006, Bannink et al. 2010, Geisler et al. 2012, Kant et al. 2003, Otero et al. 2012, Radcliffe et al. 2004, Stabler et al. 1998).

Nachfolgende Haupt- und Nebenhypothesen werden in dieser Doktorarbeit, basierend auf dem Datensatz zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD und ISS aus der QoLISSY-Studie, quantitativ geprüft.

Haupthypothese:

„Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD und ISS ist aus Elternsicht im Vergleich zu normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen vermindert.“

Nebenhypothesen:

1. „Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher unterscheidet sich zwischen Mädchen und Jungen.“
2. „Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher unterscheidet sich zwischen den Altersgruppen.“
3. „Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher unterscheidet sich zwischen den Diagnoseformen GHD und ISS.“
4. „Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher unterscheidet sich zwischen wachstumshormonbehandelten und wachstumshormon-unbehandelten Kindern.“

Explorativ werden mittels qualitativer Methodik folgende Forschungsfragen bearbeitet:

Wie beurteilen Eltern die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen mit ISS und GHD?

1. Welche Lebensbereiche sind für kleinwüchsige Kinder und Jugendliche bedeutsam?
2. Wie werden die genannten Lebensbereiche in Abhängigkeit von Geschlecht, Alter, Diagnoseform und Behandlungsstatus der Kinder und Jugendlichen beschrieben? Liegen Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher in den vier Bereichen vor?
3. Gibt es in bestimmten Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität Einschränkungen der Kinder und Jugendlichen?

Zudem werden Auswirkungen und Zukunftsgedanken der Eltern ausgewertet und eine Beurteilung der Unterstützung durch die Eltern durchgeführt.

3 Methodik

Im Folgenden werden das Studiendesign und die Stichprobengenerierung beschrieben. Anschließend wird auf die Fokusgruppenmethode eingegangen und die Vorgehensweise bei der Transkription des Materials vorgestellt. Neben einer Beschreibung der qualitativen Inhaltsanalyse wird das Computerprogramm MaxQDA erläutert und das Kategoriensystem dargestellt. Abschließend werden das verwendete Messinstrument der Fragebogenbewertungen und die Auswertungsstrategien der qualitativen und quantitativen Analyse erörtert.

3.1 Studiendesign

Im Rahmen des QoLISSY-Forschungsprojektes wurden zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit GHD und ISS Fokusgruppen mit 33 Eltern in Deutschland gebildet. Durch geschulte Mitarbeiter der QoLISSY-Studie (Psychologinnen) wurden Interviews in verschiedenen endokrinologischen Zentren in Deutschland durchgeführt. Im Anschluss wurde ein Fragebogen (KIDSCREEN-Fragebogen) zur Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität betroffener Kinder und Jugendlicher von den teilnehmenden Eltern beantwortet. Da zwei Kinder einer teilnehmenden Mutter eineiige Zwillinge sind und in den Interviews meist im Plural über sie gesprochen wurde, ist eine Differenzierung nicht möglich. Sie wurden als ein Kind gewertet. Hingegen hat die Mutter die Fragebögen für beide Kinder separat ausgefüllt, wodurch sich die Stichprobe vergrößert.

Einige Eltern füllten den Fragebogen direkt im klinischen Zentrum aus, zudem wurden Fragebögen mit nach Hause genommen und im vorfrankierten Rückumschlag an das Universitätsklinikum Eppendorf zurückgesendet. Die Fragebögen wurden einer Vergleichsstichprobe gegenübergestellt und statistisch ausgewertet.

Die Daten der Fokusgruppeninterviews wurden im Rahmen dieser Arbeit qualitativ analysiert; hier wurde die strukturierte Inhaltsanalyse nach Mayring angewandt (Mayring 2010). Es wurde die Sicht der Eltern auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer kleinwüchsigen Kinder untersucht, zudem die Auswirkungen des Kleinwuchses auf die Eltern und Unterstützungsangebote erfasst und bewertet. Um die Auswertungen der Interviews zu erleichtern, wurde eine spezielle Software (MaxQDA; siehe Abschnitt 3.6) verwendet. Die KIDSCREEN-Fragebögen wurden mithilfe von SPSS (Statistical Package for the Social Science) ausgewertet.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität aus Sicht der kleinwüchsigen Kinder mit ISS und GHD im Selbstbericht wurde im Rahmen einer Diplomarbeit (Uhle mann 2011) erfasst und ist nicht Thema dieser Arbeit.

3.1.1 Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher – Das QoLISSY-Projekt

Ziel des QoLISSY-Projektes war die Erstellung eines Instrumentes zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für kleinwüchsige Kinder, welches international in klinischen Studien verwendbar ist und die Bewertung aus Selbst- sowie Elternsicht ermöglicht (Bullinger 2011, Bullinger et al. 2013, QoLISSY_Group_Europe 2013). In diesem Rahmen wurden zum einen kleinwüchsige Kinder und Jugendliche mit ISS und GHD zu ihrer eigenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragt, zum anderen fand eine Beurteilung aus Elternperspektive statt.

Dieses Forschungsprojekt wurde simultan in fünf Ländern (Schweden, Spanien, Großbritannien, Frankreich und Deutschland) durchgeführt und in drei Teilstudien untergliedert. Der erste Teil bestand aus Fokusgruppeninterviews zur Identifikation relevanter Dimensionen und Items, der zweite Teil aus einer Pilottestung mit Beurteilung des Fragebogens und Befragung (*Cognitive Debriefing*) und der dritte Teil aus einer psychometrischen Testung des revidierten Fragebogens (Feld- und Retest) (Bullinger et al. 2013, Bullinger et al. 2014). Die Daten für den qualitativen Teil der vorliegenden Arbeit stammen aus den Fokusgruppeninterviews der Eltern kleinwüchsiger Kinder mit GHD und ISS, die Daten der quantitativen Auswertungen aus der Pilottestung. Es wurden jeweils Informationen von Eltern kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher aus Deutschland verwendet.

Nach Erhalt der Einverständniserklärung wurden Fokusgruppeninterviews mit den Eltern und, getrennt von ihnen, mit den Kindern durch geschulte Mitarbeiter des QoLISSY-Forschungsprojektes durchgeführt. Die Interviews bestanden aus einem ersten Teil, einem Leitfadenterview mit 19 Fragen bei den Eltern (bei den Kindern mit 21 Fragen), welche direkt in den Gruppen diskutiert wurden. Die Fragen der Eltern sind im Anhang A zu finden. In der Phase der Pilottestung wurden den Eltern wie auch Kindern Fragebögen vorgelegt, eine standardisierte Befragung fand im Anschluss statt. In der letzten, hier nicht berücksichtigten Phase, dem Feld- und Retest, wurden die erarbeiteten Fragebögen an weitere Kinder und Jugendliche mit GHD und ISS und an ihre Eltern zum Ausfüllen verteilt.

3.2 Stichprobe

Zur Datenerhebung wurden die teilnehmenden Eltern kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher über vier kooperierende klinische Zentren in Deutschland, der Kinderklinik und Kinderpoliklinik der Universität München, der Poliklinik für Kinder und Jugendliche der Universität Erlangen-Nürnberg, dem Endokrinologikum Hamburg und dem Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn, in die Studie einbezogen.

3.2.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Einbezogen in die Studie wurden Eltern mit kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen, bei denen eine bestätigte Diagnose GHD oder ISS vorlag. Die Kinder und Jugendlichen teilnehmender Eltern waren zwischen vier und 17 Jahre alt.

War eine andere Ursache für den vorliegenden Kleinwuchs verantwortlich, wurden diese Kinder und deren Eltern von der Studie ausgeschlossen. Hierzu zählten neben der Kleinwüchsigkeit aufgrund chromosomaler Anomalien und pränataler Wachstumsretardation auch Kinder und Jugendliche, welche im Rahmen anderer Grunderkrankungen oder genetischer Syndrome unter einem Kleinwuchs litten. Besteht nach einer Hormontherapie eine Normalwüchsigkeit, kann die gesundheitsbezogene Lebensqualität trotzdem langfristig beeinflusst sein. Dieser Zustand war somit kein Ausschlusskriterium für die Teilnahme der Eltern.

Eine freiwillige Mitwirkung der Eltern und Kinder und eine unterzeichnete Einverständniserklärung sowie ausreichende Deutschkenntnisse, waren Voraussetzung für die Teilnahme. Die Ein- und Ausschlusskriterien orientierten sich am Internationalen Manual der QoLISSY-Studie von 2011 (QoLISSY_Group_Europe 2011).

Ethikkommission

Der Ethikantrag im Rahmen der internationalen QoLISSY-Studie wurde 2009 von der Ethik-Kommission der Ärztekammer Hamburg genehmigt. Im Rahmen dieser Doktorarbeit liegt der Ethikantrag zudem der Ethik-Kommission der Universitätsmedizin Göttingen in schriftlicher Form vor.

Das streng vertrauliche Umgehen mit den Daten der Teilnehmer war Voraussetzung für die Doktorarbeit. Dies wurde in der qualitativen Auswertung durch die Verwendung von sogenannten ID-Nummern gewährleistet. Jedem Probanden (oder Probandengruppe, z. B.

einem Elternpaar) wurde eine ID-Nummer zugeordnet. Die Namen der Kinder wurden entsprechend mit den dazugehörigen ID-Nummern ihrer Eltern und einem K versehen (z. B. 30K). Andere Namen, die während des Interviews vorkamen, wurden durch ein X oder Y ersetzt (z. B. Frau X), sodass eine Identifikation auszuschließen war. Bei der quantitativen Auswertung mit SPSS wurde zudem eine Datenpseudonymisierung vorgenommen. Die Daten werden im Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie der Universität Hamburg aufbewahrt. Einen Zugang haben ausschließlich die Studienleitung und Mitarbeiter, die an der QoLISSY-Studie beteiligt sind.

3.3 Fokusgruppenmethode

Das Konzept der Durchführung von Fokusgruppen in der sozialwissenschaftlichen Forschung kam erstmals in den fünfziger Jahren auf (Merton und Kendall 1946); diese Methode wird mittlerweile in vielen Forschungsbereichen des Gesundheitswesens genutzt (Kitzinger 1995, Schulz et al. 2012). Auch im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen wurden hierzu Studien durchgeführt (Bullinger et al. 2007, Quitmann et al. 2014).

Fokusgruppen sind zwar für die Allgemeinheit nicht repräsentativ, dienen aber der konzeptuellen Fundierung der Forschung (Breitenfelder et al. 2004). Sie stellen eine einfache und kostengünstige Möglichkeit für die Informationsgewinnung heterogener Gruppen dar (Kitzinger 1995). Eine Gruppengröße von sechs bis zwölf Personen ist pro Fokusgruppe anzustreben (Schulz et al. 2012). Ein strukturierter Gesprächsrahmen, welcher durch zuvor entwickelte Leitfragen entsteht, ermöglicht einen Vergleich zwischen verschiedenen Interviews (Schulz et al. 2012).

Mit Fokusgruppeninterviews werden Wahrnehmungs-, Deutungs-, und Bewertungsmuster zu ausgewählten Inhalten einer selektiven Gruppe geprüft und die Fragestellung thematisiert und diskutiert (Schulz et al. 2012). Die Gruppendiskussion nutzt entgegen Einzelinterviews die Kommunikation zwischen den Teilnehmern und lässt gesprächsfördernde Gruppeninteraktionen zu (Kitzinger 1995). „*The idea behind the focus group method is that group processes can help people to explore and clarify their views in ways that would be less easily accessible in a one to one interview*“ (Kitzinger 1995, S. 299).

3.3.1 Durchführung der Fokusgruppeninterviews

Es wurden insgesamt sieben halbstrukturierte Fokusgruppensitzungen durch geschulte Projektmitarbeiter der QoLISSY-Studie (Psychologinnen) in vier verschiedenen Städten durchgeführt. Alle Interviews wurden auf Tonband aufgenommen, im Anschluss wurden Audiodateien angefertigt. Es nahmen jeweils zwei Moderatoren teil. Ein Moderator übernahm den aktiven Teil der Gespräche, der zweite Moderator war für die Audioaufnahmen und die zeitliche Dokumentation zuständig. Die Dauer jedes Interviews lag bei circa 90 Minuten, eine Pause von etwa zehn Minuten wurde zwischen dem ersten und zweiten Teil der Interviews eingelegt.

Zu Beginn der Gespräche wurde den Teilnehmern das Ziel der Studie erläutert. Im Anschluss fand ein Interview, bestehend aus 19 Fragen, statt (siehe Anhang A). Diese Fragen orientierten sich an dem QoLISSY-Manual (QoLISSY_Group_Europe 2011). Es wurde darauf geachtet, dass jeder Teilnehmer die Möglichkeit hatte, auf die gestellten Fragen zu antworten. Der Moderator, die das Gespräch aktiv führte, bemühte sich aufmerksam und flexibel zu sein und Gesagtes zu reflektieren, ohne zu interpretieren. Zudem wurde versucht, durch die Moderatoren eine vertrauenswürdige Atmosphäre zu schaffen und eine Einbindung aller Teilnehmer zu fördern (QoLISSY_Group_Europe 2011).

3.4 Transkription des Materials

Nach Aufzeichnung der Interviews auf ein Tonband wurden die Gruppengespräche im Rahmen dieser Doktorarbeit manuell transkribiert und verschriftlicht. Anschließend wurden alle Audiodateien kontrolliert und auf die Reliabilität der Transkripte überprüft. Um Übertragungsfehler zu vermeiden, wurde ein Korrekturhören an die Transkription angeschlossen. Eine Pseudonymisierung wurde durch ID-Nummern sichergestellt (siehe Abschnitt 3.2.1). Für jeden Probanden (beziehungsweise jede Probandengruppe, z. B. Elternpaar) wurde eine einzelne Worddatei angelegt, sodass am Ende 31 separate Worddateien nach Städten sortiert vorlagen. So war es möglich, eine zusammenhängende Analyse durchzuführen, die sich auf ein Kind oder einen Jugendlichen mit GHD oder ISS bezog. Die Informationen, die zu einer ID-Nummer gehören, wurden im Dateinamen bei MaxQDA vermerkt, was eine gute Übersichtlichkeit ermöglichte (z. B. ID 1: 7 Jahre, weiblich, ISS, behandelt).

3.5 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring 2010

Die qualitative Inhaltsanalyse ist eine Auswertungstechnik zur inhaltlichen Datenanalyse und Textinterpretation, welche sich auch auf kleine Stichproben anwenden lässt und somit für diese Arbeit zur Analyse der Fokusgruppeninterviews geeignet ist (Mayring 2010). Sie ist eine „Methode zur Erhebung sozialer Wirklichkeit, bei der von Merkmalen eines manifesten Textes auf Merkmale eines nichtmanifesten Kontextes geschlossen wird“ (Merten 1995, S. 15). Die qualitative Inhaltsanalyse setzt am Individuum an mit dem Ziel, die „volle Komplexität ihrer Gegenstände erfassen zu wollen“ (Mayring 2010, S. 19).

Nach Mayring (2010) ist für die qualitative Inhaltsanalyse ein systematisches und regelgeleitetes Vorgehen unabdingbar, welches nach expliziten Regeln durchgeführt wird, wodurch eine Überprüfbarkeit und Nachvollziehbarkeit gewährleistet ist. Das Vorgehen sollte stets theoriegeleitet sein, das heißt, dass der Prozess der Analyse stets vor dem Hintergrund von Theorie und Fragestellung durchgeführt wird.

Mittelpunkt der Analyse ist die Erstellung eines Kategoriensystems. Die Bildung der Kategorien erfolgt zum einen vor der Textbearbeitung deduktiv: „Aus Voruntersuchungen, aus dem bisherigen Forschungsstand, aus neu entwickelten Theorien oder Theoriekonzepten werden die Kategorien in einem Operationalisierungsprozess auf das Material hin entwickelt“ (Mayring 2010, S. 83). Zum anderen werden die Kategorien während der Analyse induktiv gebildet. Hierbei werden die Kategorien direkt aus dem Ausgangsmaterial durch Verallgemeinerung formuliert. Die Grundlage hier stellen die Erfahrungen des Einzelnen dar (Mayring 2010).

Die Inhaltsanalyse ist durch vier Grundcharakteristika gekennzeichnet, welche Mayring (2000) zusammenfassend beschreibt: Zunächst ist das Ziel der Analyse festzulegen beziehungsweise das Medium, welches untersucht werden soll, in ein Kommunikationsmodell einzuordnen. Zudem sollte das Material nach bestimmten Regeln in Etappen bearbeitet werden, eine Regelgeleitetheit ist zu gewährleisten. Die gebildeten Kategorien sind der Mittelpunkt der Analyse, welche definiert und in bestimmten Analyseeinheiten erneut zu überprüfen sind. Die Methodik, mit der die Auswertung durchgeführt wird, sollte nachvollziehbar sein. Neben der Reliabilität (Zuverlässigkeit) stellt die Validität (Gültigkeit) ein wichtiges Merkmal der klassischen Gütekriterien dar. Diese Voraussetzungen können beispielsweise mithilfe eines Re-Tests (das Material wird erneut überarbeitet und sollte zu denselben Ergebnissen führen) oder mit der Prüfung auf Plausibilität (Ergebnisse werden mit gültigen Theorien verglichen) kontrolliert werden (Mayring 2010).

3.6 MaxQDA – Computerunterstützte Analyse

Die qualitative Auswertung der Transkripte erfolgte mit der Software MaxQDA (Version MaxQDA10/11, VERBI Software). Hiermit wird die Inhaltsanalyse erleichtert, Zusammenhänge einfacher gefunden und Gemeinsamkeiten sowie Unregelmäßigkeiten schneller erkannt (Kuchartz 2009).

QDA steht für „Qualitative Datenanalyse“ und ist eine Software, die es ermöglicht, die Erstellung eines sehr aufwendigen und zeitraubenden Karteikartensystems zu umgehen und einen Codebaum anzulegen und hiermit die zuvor transkribierten Interviews zu codieren, also bestimmten Kategorien zuzuordnen. Einzelne Textstellen werden so direkt markiert und einem Code zugewiesen, auch eine Einsortierung mehrerer Textabschnitte zu einem Code ist möglich (Kuchartz 2009). Dadurch wird systematisch und übersichtlich gearbeitet, zudem ist nach Beendigung des Codierens eine direkte Datenübernahme in ein Statistikprogramm oder in Microsoft Excel durchführbar. In dieser Arbeit wurden mithilfe von MaxQDA 11 Kreuztabellen erstellt, die in Excel überführt wurden. Um einen Eindruck von der Benutzeroberfläche von MaxQDA 10 zu erhalten, sind im Folgenden zwei Beispiele aufgeführt (siehe Abbildung 3 und 4).

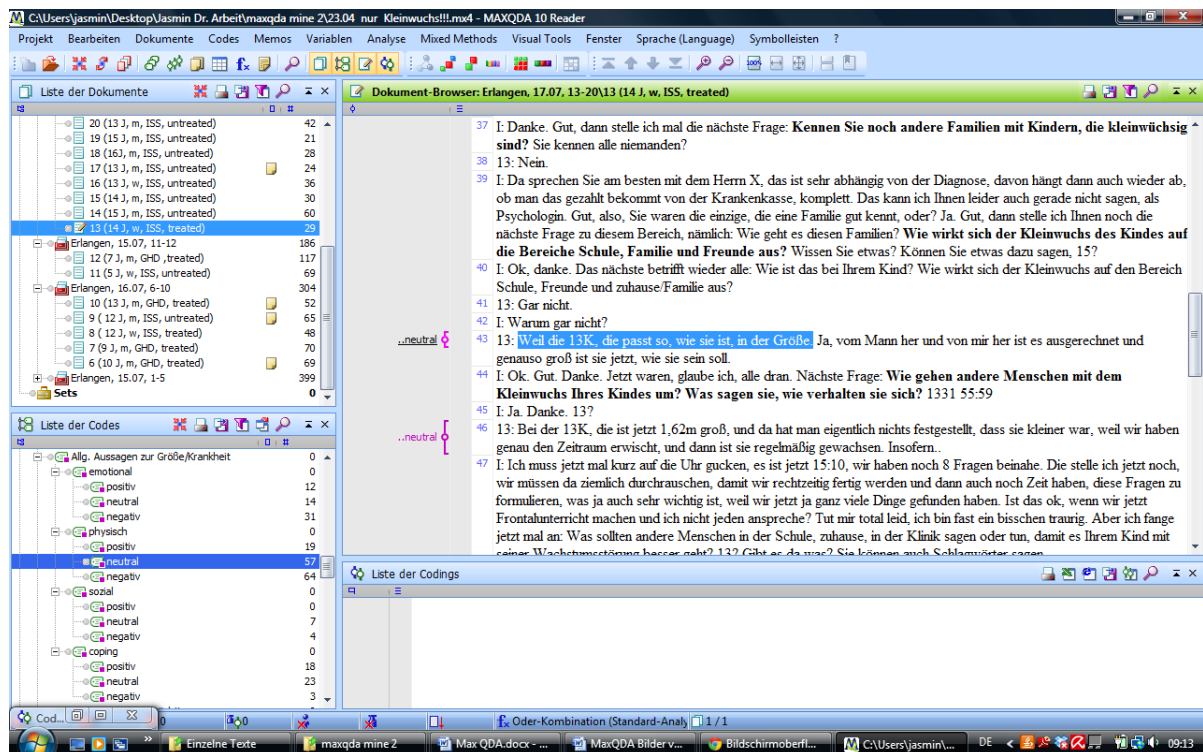


Abbildung 3: Screenshot der MaxQDA-Benutzeroberfläche mit einem markierten Code

In Abbildung 3 ist die Programmoberfläche dargestellt. Links ist das Codesystem zu sehen, in das bestimmte Textpassagen eingeordnet, also codiert wurden. Die Anzahl der Codierungen ist rechts neben dem Codebaum angeführt. Im Fenster darüber sind die transkribierten Texte zu finden, die systematisch ausgewählt, bearbeitet und codiert wurden. Im großen Fenster rechts ist der ausgewählte Text sichtbar, jeweils in farblicher Differenzierung sind am linken Rand die codierten Textabschnitte benannt. In diesem Fall ist das Transkript Nummer 13 ausgewählt, das Kind der interviewten Eltern ist 14 Jahre alt, weiblich, hat die Diagnose ISS und wird mit GH behandelt. Die markierte Textpassage wurde im Codesystem in die Kategorie „Allgemeine Aussagen zur Größe und Krankheit/Physisch-Neutral“ sortiert.

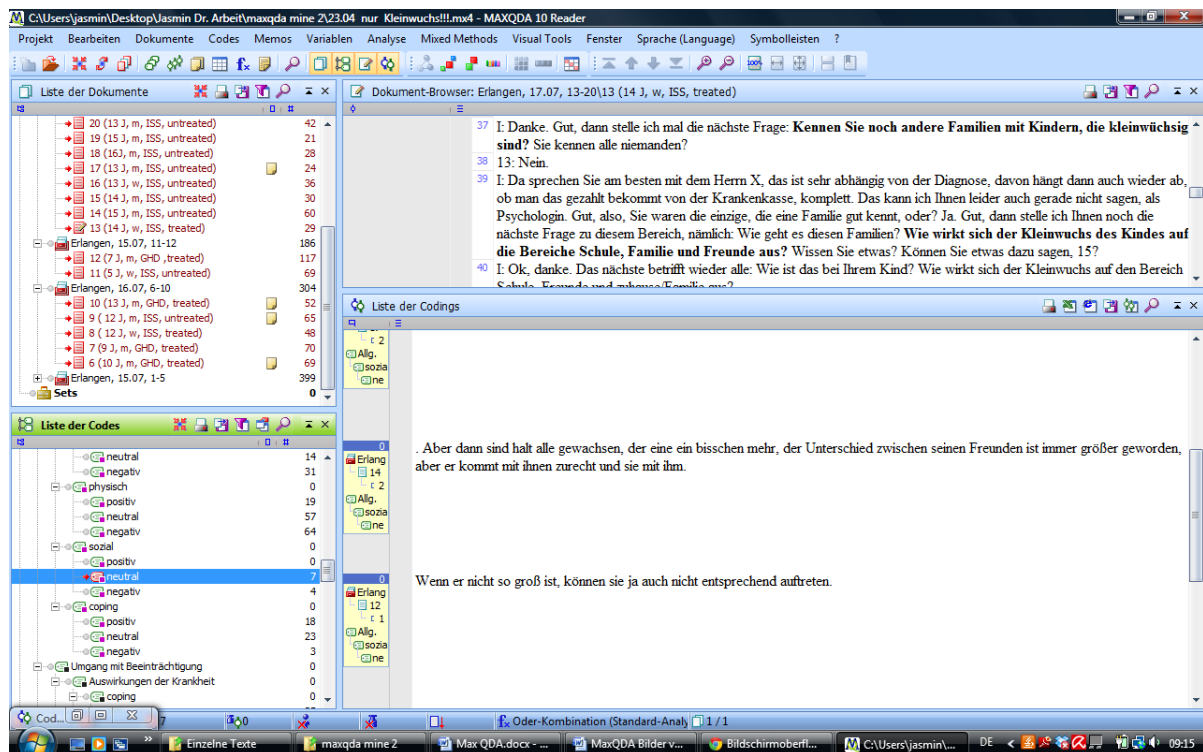


Abbildung 4: Screenshot der Benutzeroberfläche mit Aktivierung aller transkribierten Texte sowie mit Markierung eines Codes

In Abbildung 4 sind nun alle Transkripte aktiviert und der Code „Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit/Sozial-Neutral“ markiert. Folglich lassen sich rechts unten im Fenster alle in der Kategorie codierten Textstellen sehen. Die Codes entsprechen den Kategorien, die aus der vorangegangenen Textreduktion gewonnen oder im Vorfeld basierend auf der Literaturrecherche entstanden sind. Dies bedeutet, dass eine induktive aber auch eine deduktive Kategorienbildung durchgeführt wurde. Dabei wurden die Kategorien entweder theoriegeleitet oder orientiert am Inhalt erstellt (siehe Abschnitt 3.5 und 3.7). Jede gebildete Kategorie wurde in die Unterkategorien „Coping“, „Physisch“, „Emotional“ und „Sozial“ unterteilt, zudem wurde eine Differenzierung in jeweils positive, neutrale oder negative Bereiche vorgenommen. Der genaue Vorgang der Bildung des Kategoriensystems wird im nachfolgenden Abschnitt beschrieben. Nach Beendigung des Codierens ist eine vielseitige Verknüpfung von z. B. Codes und dem Alter oder dem Geschlecht möglich. Zudem erleichtert eine graphische Darstellung mithilfe von Kreuztabellen die Erstellung von Exceltabellen.

3.7 Entwicklung des Kategoriensystems

Die zu analysierenden Textabschnitte wurden, orientiert an der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010), in Kategorien gefasst, welche vorher deduktiv oder während der Analyse induktiv gewonnen wurden. Bei der induktiven Kategorienbildung wurden die Themen direkt aus dem Material hergeleitet, ohne Bezug auf theoretische Hintergründe zu nehmen (Atteslander 2006, Mayring 2010). Im Laufe der Auswertung wurden die induktiv gebildeten Kategorien überprüft, zusammengefasst und überarbeitet. Mayring (2010) betont, dass gerade die Kategorienbildung nahe am Analysematerial von besonderer Bedeutung sei. Aber auch die theoretisch hergeleiteten Kategorien sind für die Entwicklung des Kategoriensystems wertvoll.

Für die Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind die physische, emotionale, mentale, soziale und die Alltagsdimension bedeutsam (Brütt et al. 2009, Bullinger und Kirchberger 1998, von Steinbüchel 1995, von Steinbüchel et al. 1999a, Ware 2003). Neben diesen Bereichen wurde das Bewältigungsverhalten („Coping“) des Kindes und des Jugendlichen als bedeutsamer Mediator im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ermittelt (QoLISSY_Group_Europe 2013).

Für diese Arbeit wurden die Lebensqualitätsdimensionen „Physisch“, „Emotional“ und „Sozial“ und der Mediator „Coping“ als bedeutsam bewertet. Es erfolgte eine Unterteilung in jeweils eine positive, neutrale und negative Subkategorie, in welche die Aussagen der Eltern zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen bezüglich der Qualität eingeordnet wurden. Analog wurden die Kategorien der Eltern „Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken“ sowie „Unterstützung durch die Eltern“ unterteilt. Graphisch sind die drei Dimensionen und der Mediator „Coping“ zur Veranschaulichung in Abbildung 5 dargestellt.

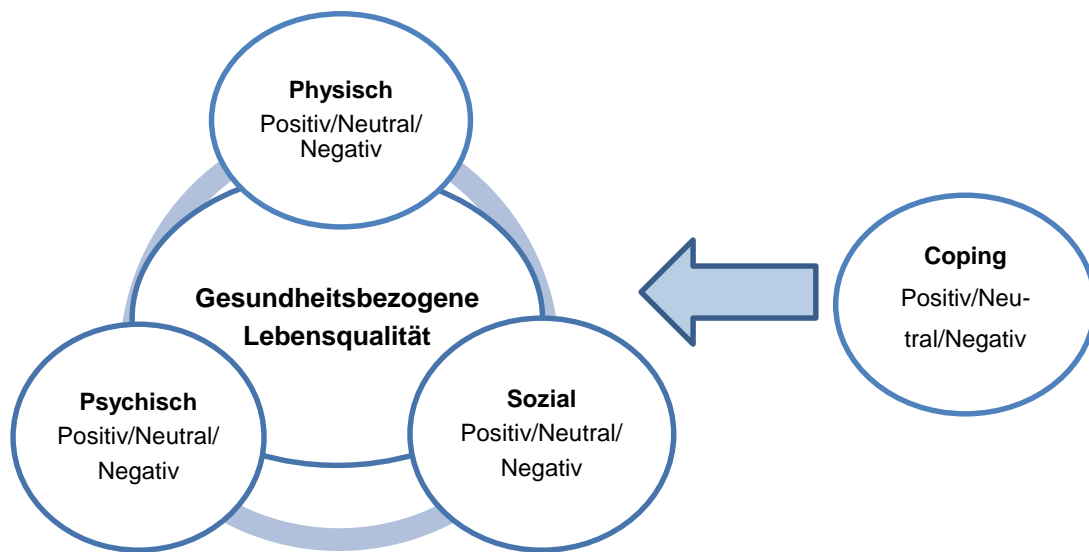


Abbildung 5: Übersicht bedeutsamer Dimensionen für die Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und „Coping“ als Mediator, modifiziert und gekürzt entnommen aus dem QoLISSY-Manual 2013, S. 45

Um, wie im Abschnitt 3.5 beschrieben, eine Regelmäßigkeit in der Analyse zu gewährleisten, ist eine genaue Definition der Kategorien notwendig, denn nur so können die deduktiv gewonnenen Kategorien weiterbearbeitet werden (Mayring 2000). Orientiert an einem Beispiel für einen Codierleitfaden von Mayring wurde ein Leitfaden erstellt (siehe Tabelle 2). Zu jeder Kategorie wurde eine Definition, eine Codierregel und ein Ankerbeispiel aus den durchgeführten Fokusgruppeninterviews hinzugefügt (Mayring 2000).

Tabelle 2: Codierleitfaden deduktiver Kategorienbildung

Kategorie	Definition	Codierregel	Ankerbeispiel
Physisch Positiv	Beschreibt physisch positive Erfahrungen der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive	Positive Äußerungen in Bezug auf körperliche Erfahrungen werden explizit oder implizit geäußert	„Es gibt Tage, wo er das auch ganz gut findet. Wenn die z. B. die Zirkuspyramide machen müssen und er ganz oben drauf, weil er natürlich der Leichteste ist“ (13 J, m, GHD, B).
Physisch Neutral	Beschreibt physisch neutrale Erfahrungen der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive	Neutrale Äußerungen in Bezug auf körperliche Erfahrungen werden explizit oder implizit geäußert	„Im Kindergarten ist alles noch kindgerecht. Da kommen sie ja überall schön ran, beim Händewaschen, die Garderobe ist tiefer“ (5 J, w, ISS, kB).
Physisch Negativ	Beschreibt physisch negative Erfahrungen der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive	Negative Äußerungen in Bezug auf körperliche Erfahrungen werden explizit oder implizit geäußert	„Die Tochter (ID:16K) kriegt halt immer die schlechteren Noten, weil sie eben nicht so weit springen kann“ (13 J, w, ISS, kB).
Emotional Positiv	Beschreibt emotional positive Erfahrungen der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive	Positive Gefühle werden explizit oder implizit geäußert	„Also, geholfen hat ihm, dass die Prognose jetzt doch hinaufgegangen ist. Das hat meinem Sohn geholfen und seitdem ist er ganz happy eigentlich“ (12 J, m, GHD, B).
Emotional Neutral	Beschreibt emotional neutrale Erfahrungen der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive	Neutrale Gefühle werden explizit oder implizit geäußert	„Ja, sie weiß schon, dass sie immer die Kleinste war aber komischerweise hat das die Tochter (ID:26K), als das noch nicht bekannt war, nie so gestört. Es war für sie nie so ein Problem“ (11 J, w, GHD, B).
Emotional Negativ	Beschreibt emotional negative Erfahrungen der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive	Negative Gefühle werden explizit oder implizit geäußert	„Er regt sich auf, wenn er die Klammotten nicht kaufen kann, die er will, weil es die in seiner Größe gerade nicht gibt. Das nervt ihn richtig und er leidet darunter“ (14 J, m, ISS, kB).
Sozial Positiv	Beschreibt sozial positive Erfahrungen der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive	Positive Erfahrungen im sozialen Bereich werden explizit oder implizit geäußert	„Aber sie hat sehr viele Freunde. Auch immer Verschiedene. Es ist jetzt nicht so, dass sie immer nur an einem festhängt. Im Kindergarten sieht man sie eigentlich nie alleine spielen“ (4 J, w, GHD, B).

Sozial Neutral	Beschreibt sozial neutrale Erfahrungen der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive	Neutrale Erfahrungen im sozialen Bereich werden explizit oder implizit geäußert	„Aber dann sind halt alle gewachsen, der eine ein bisschen mehr, der Unterschied zwischen seinen Freunden ist immer größer geworden. Aber er kommt mit ihnen zurecht und sie mit ihm“ (15 J, m, ISS, kB).
Sozial Negativ	Beschreibt sozial negative Erfahrungen der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive	Negative Erfahrungen im sozialen Bereich werden explizit oder implizit geäußert	„Ich glaube, das ist bei dem Sohn (ID:19K) so, dass er sich mit den Gleichaltrigen nicht so abgeben kann, weil sie einfach schon viel weiter sind“ (15 J, m, ISS, kB).
Coping Positiv	Beschreibt positive Bewältigungsstrategien der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive	Positiver Umgang mit der Krankheit wird explizit oder implizit geäußert	„Was ihm z. B. hilft ist, wenn er sieht, dass andere auch klein sind, das freut ihn dann total. Zum Glück kennen wir auch ein paar, das beruhigt ihn dann total“ (12 J, m, ISS, kB).
Coping Neutral	Beschreibt neutrale Bewältigungsstrategien der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive	Neutraler Umgang mit der Krankheit wird explizit oder implizit geäußert	„..., wenn wir in einer größeren Menschenmasse sind; er will dann immer getragen werden, dass er was sieht, dass er gucken kann“ (4 J, m, GHD, B).
Coping Negativ	Beschreibt negative Bewältigungsstrategien der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive	Negativer Umgang mit der Krankheit wird explizit oder implizit geäußert	„Und er hat aber nie etwas gesagt. Erst in den letzten Wochen und Monaten kommt raus, wie er selber doch darunter gelitten hat“ (17 J, m, ISS, B).

Anmerkung: Jahre (J), männlich (m), weiblich (w), idiopathischer Kleinwuchs (ISS), Wachstumshormonmangel (GHD), mit Wachstumshormonen behandelt (B), keine Wachstumshormontherapie (kB)

Nach Festlegung des Gegenstandes, dem Text und der Fragestellung wurden im Rahmen dieser Arbeit die Kategorien, wie beschrieben, deduktiv gebildet und definiert. Während des Durchlaufprozesses wurden neue Kategorien induktiv formuliert, orientiert am Ablaufmodell induktiver Kategorienbildung von Mayring (2010). Es wurden hierbei mehrere Codierungsschleifen durchlaufen und das Textmaterial systematisch bearbeitet. Während des Prozesses wurde das Material durch die Rückkopplungsschleifen ständig auf Reliabilität überprüft und die Kategorien überarbeitet. Das Vorgehen ist in Abbildung 6 graphisch dargestellt.

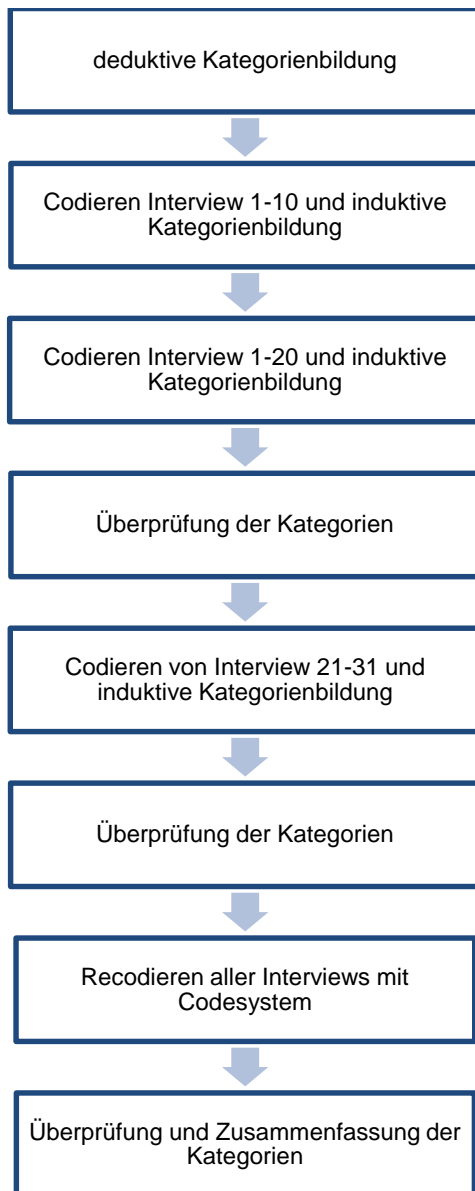


Abbildung 6: Ablauf des Codierungsprozesses

Die endgültige Version des Kategoriensystems enthält schließlich sieben induktiv gebildete Kategorien mit ihren jeweiligen deduktiv gewonnenen Unterkategorien. Ein Abgleich dieser beiden Methoden, der deduktiven und induktiven Kategorienbildung und eine Rücküberprüfung und Zusammenfassung dieser, ermöglicht später die Hauptfragestellung systematisch zu analysieren (Mayring 2010). Die induktiv gewonnenen Kategorien sind Teil der qualitativen Ergebnisse und werden in Abschnitt 4.2.2 näher erläutert.

3.8 Messinstrument

Als generisches Messinstrument wurde im quantitativen Teil dieser Arbeit die „Proxyversion“ des KIDSCREEN-52-Fragebogens (KIDSCREEN 2006) zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen aus Elternperspektive genutzt. Dieses Messinstrument wird in folgendem Abschnitt beschrieben.

3.8.1 Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem KIDSCREEN-52-Fragebogen

Der KIDSCREEN-Fragebogen (KIDSCREEN 2006) ist ein populationsspezifisches und standardisiertes Instrumentarium zur Selbstbeurteilung des Wohlbefindens von Kindern und Jugendlichen (Ravens-Sieberer et al. 2007c), eine „Proxyversion“ für Eltern und Angehörige ist zudem erhältlich (KIDSCREEN 2004). Mit dem KIDSCREEN-52-Fragebogen ist die Beurteilung der Lebensqualität und subjektiven Gesundheitswahrnehmung bei gesunden Kindern und Erwachsenen in verschiedenen europäischen Ländern bis zum 18. Lebensjahr durchführbar, eine krankheitsspezifische Erfassung ist zudem möglich (KIDSCREEN 2006). Insbesondere bei epidemiologischen Studien ist die Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wichtig und auch bei chronisch kranken Kindern und deren Angehörigen kann hierzu ein generisches Instrument eingesetzt werden (KIDSCREEN 2006).

Der Fragebogen beinhaltet zehn Subskalen mit 52 Items und wurde für die quantitative Datenerhebung in dieser Arbeit verwendet. In Tabelle 3 sind die Lebensqualitätsbereiche aufgeführt und mit einer kurzen Interpretation erläutert, welche in gekürzter Version aus dem Manual of the KIDSCREEN Questionnaires (KIDSCREEN 2004) entnommen wurden.

Tabelle 3: Nennung und Erläuterung der zehn KIDSCREEN-Subskalen, adaptiert aus KIDSCREEN 2004, S. 34-37

Physisches Wohlergehen	Diese Dimension untersucht den Grad der körperlichen Aktivität, Energie und Fitness des Kindes/Jugendlichen.
Psychologisches Wohlergehen	Diese Dimension untersucht das psychologische Wohlergehen des Kindes/Jugendlichen und beinhaltet positive Emotionen und Zufriedenheit im Leben.
Stimmung und Emotionen	Diese Dimension untersucht, ob das Kind/der Jugendliche depressive Verstimmungen, Emotionen und Stress empfindet.
Selbstwahrnehmung	Diese Dimension untersucht die Selbstwahrnehmung des Kindes/Jugendlichen. Hier wird auch die eigene Körperwahrnehmung beschrieben.
Selbstständigkeit	Diese Dimension untersucht die Selbstständigkeit des Kindes/Jugendlichen; dies ist ein wichtiger Faktor für die Entwicklung der eigenen Identität.
Beziehung zu den Eltern & zu Hause	Diese Dimension untersucht die Beziehung zwischen dem Kind/Jugendlichen und den Eltern und die Atmosphäre zu Hause.
Finanzielle Ressourcen	Diese Dimension beurteilt die finanzielle Situation des Kindes/Jugendlichen. Zudem wird untersucht, ob der Lebensstil und die Aktivitäten des Kindes/Jugendlichen mit Peers* durch diese Kategorie beeinflusst werden.
Soziale Unterstützung & Gleichaltrige	Diese Dimension beurteilt die sozialen Beziehungen des Kindes/Jugendlichen zu anderen Kindern/Jugendlichen, zu Freunden und Peers.
Schule	Diese Dimension betrachtet die Sichtweise des Kindes/Jugendlichen auf die Wahrnehmung zu kognitiven Fähigkeiten, Lernverhalten und Konzentration. Zudem wird die Zufriedenheit in Bezug auf Fähigkeiten und Leistungen beurteilt.
Soziale Akzeptanz	In dieser Dimension werden Gefühle und Ängste beschrieben, welche durch eine Ablehnung/Mobbing durch Freunde oder Peers entstehen können.

Anmerkung: *Peers: Gleichaltrige

Die Antworten wurden in den Kinder- sowie Elternfragebögen jeweils auf einer fünffach gestuften Likert-Skalierung angegeben, wobei die Beantwortung durch die Angaben der

Häufigkeit (nie – selten – manchmal – oft - immer) oder der Intensität (überhaupt nicht - ein wenig – mittelmäßig – ziemlich - sehr) erfolgte.

Kinder und Eltern benötigen circa 15-20 Minuten, um den KIDSCREEN-52-Fragebogen auszufüllen (KIDSCREEN 2006).

3.9 Auswertungsstrategien

Die Daten aus der Fragebogenerhebung mit dem KIDSCREEN-Instrument im Pilottest wurden quantitativ ausgewertet, die Transkripte aus den Fokusgruppendifkussionen wurden mithilfe qualitativer Methoden analysiert.

3.9.1 Quantitative Analyse

Im quantitativen Teil dieser Arbeit wurden zum einen Mittelwerte des KIDSCREEN-52 mit den Normdaten der KIDSCREEN-52-Studie verglichen, zum anderen Geschlechts- und Altersunterschiede sowie die Unterschiede zwischen den Diagnose- und Behandlungsstatusgruppen ermittelt. Bei den Normdaten der KIDSCREEN-52-Studie handelt es sich um Daten deutscher Eltern (N ~ 1683) mit normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen (KIDSCREEN 2006). Die Normstichprobe ist repräsentativ für die Grundgesamtheit.

Bei dem Vergleich der Mittelwerte zwischen der Stichprobe und den Normdaten wurden für jede der insgesamt zehn Subskalen der KIDSCREEN-52-Fragebögen (siehe Abschnitt 3.8.1) Mittelwerte der Elternangaben nach Vorgabe durch das Manual berechnet und diese mit den Mittelwerten der Normstichprobe der KIDSCREEN-52-Studie verglichen. Je höher der Mittelwert der Subskalen, desto höher ist in diesem Bereich die Lebensqualität. Die Vergleiche mit der Normstichprobe wurden mithilfe des *t-Tests* bei einer Stichprobe durchgeführt. Die Normalverteilung wurde anhand des *Shapiro-Wilk-Tests* überprüft. Die KIDSCREEN-52-Skalen sind überwiegend normalverteilt, mit Ausnahme von drei Skalen (siehe Anhang B).

Zudem wurde geprüft, ob sich Geschlechts- (weiblich/männlich) und Altersunterschiede (4-7 Jahre/8-12 Jahre/13-18 Jahre), sowie Unterschiede zwischen dem Diagnose- (GHD/ISS) und dem Behandlungsstatus (behandelt/unbehandelt) in den zehn Subskalen des KIDSCREEN-52-Tests aus Elternperspektive ergeben.

Die Vergleiche zwischen dem Geschlecht sowie dem Diagnose- und Behandlungsstatus der Stichprobe wurden mit dem nonparametrischen *Mann-Whitney-U-Test* für zwei unabhängige Stichproben überprüft. Dieser Test stellt eine verteilungsunabhängige Alternative zum t-Test

dar und wird bei kleineren Stichprobenumfängen ($n < 30$) angewandt, da hier die Normalverteilungsannahme häufig nicht mehr gewährleistet ist (Bortz und Schuster 2010); deshalb wurden diese Unterschiede nonparametrisch überprüft.

Da auch eine Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern befragter Eltern zwischen den drei Altersgruppen der Kinder erfolgte, hier aber mehr als zwei unabhängige Stichproben vorlagen, wurde der *Kruskal-Wallis-Test* für mehrere unabhängige Stichproben verwendet.

Entsprechend wurden neben der Signifikanz der U- und z-Wert sowie der χ^2 -Wert berichtet. In den Tabellen des t-Tests wurde jeweils die SD angegeben, bei den nonparametrischen Tests die Spannweite (SW). Bei dem Vergleich innerhalb der verschiedenen Untergruppen wurde der Median berechnet, da eine geringe Stichprobengröße vorliegt und der Median unabhängig von Ausreißern ist. Diese würden bei einem geringeren Stichprobenumfang die Ergebnisse stärker beeinflussen. Für alle Testungen wurde das 5%-Niveau als signifikant festgelegt. Die Errechnung der p -Werte dient zur quantifizierten Vergleichbarkeit zwischen den erhobenen Werten (siehe Tabelle 4).

Tabelle 4: Signifikanzniveau

Signifikanzen	Überschreitungswahrscheinlichkeit (p)	Irrtumswahrscheinlichkeit (α)	Symbolisierung
signifikant	$p < 0,05$	5%	*
hochsignifikant	$p < 0,01$	1%	**

Fehlende Daten, die im Fragebogen vereinzelt und in weniger als 20 Prozent der Items pro Skala vorkamen, wurden entsprechend der Vorgaben im KIDSCREEN-Manual per Mittelwertsubstitution ersetzt (KIDSCREEN 2004).

Die Auswertung der erhobenen Daten und der Vergleich zu den „Proxyreports“ der KIDSCREEN-Gruppe wurden mithilfe des Statistikprogramms SPSS Version 18 durchgeführt.

3.9.2 Qualitative Analyse

Da aus den Aussagen eines Elternteils prinzipiell mehrere Codierungen abgeleitet werden konnten und somit Mehrfachcodierungen vorlagen, musste auf eine inferenzstatistische Auswertung der qualitativ erhobenen Daten verzichtet werden.

Ziel der deskriptiven Auswertung ist es, eine Häufigkeitsaussage über die Codierungen zwischen den zu vergleichenden Gruppen zu treffen, um dann Aussagen über die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher aus Elternperspektive zu machen. Dafür wurden die den verschiedenen Kategorien zugeordneten Codes zuerst ausgezählt und tabellarisch dargestellt. Aufgrund der Heterogenität in der Stichprobe sind Vergleiche innerhalb der Kategorien nicht direkt durchführbar, weshalb für jede Kategorie Verhältnisse zwischen den durchgeführten Codierungen angegeben wurden. In die Kategorie „Physisch“ wurden beispielsweise 127 negative Aussagen von Eltern mit kleinwüchsigen Söhnen codiert und 68 negative Aussagen von Eltern mit kleinwüchsigen Töchtern. Die Stichprobe besteht aus Eltern von 21 Söhnen und 10 Töchtern. Hier ergibt sich ein Geschlechterverhältnis von 21 Söhnen zu 10 Töchtern (21:10). Für eine bessere Übersichtlichkeit wurden die Verhältnisangaben abgekürzt (21:10 oder 2,10). Analog wurden die Aussagenverhältnisse angegeben (127:68 oder 1,87). Nun ist es mit den Verhältnisangaben möglich, eine Vergleichsebene zu schaffen. Ein Unterschied zwischen den Aussagen besteht, wenn eine Abweichung größer gleich eins zwischen dem Verhältnis der Stichprobenverteilung und der Aussagenverteilung vorliegt. Es wurden bei der Beschreibung der Ergebnisse nur Aussagen im Text benannt, die außerhalb des Toleranzbereichs liegen und für das Gesamtverhältnis bedeutsam sind. Insbesondere in den Unterkategorien wurden nur Unterschiede in den einzelnen Kategorien genannt, wenn diese bei der Betrachtung des Gesamtergebnisses bedeutsam erschienen. Alle anderen Werte sind den dazugehörigen Tabellen zu entnehmen. Alle Kategorien wurden nach dem gleichen Prinzip ausgewertet.

Eine Codierung entspricht einer Aussage der Eltern in den Fokusgruppeninterviews, welche während des Codiervorgangs den entsprechenden Kategorien zugeordnet wurde. Um eine Übersicht zu ermöglichen, wurden mithilfe von MaxQDA11 Kreuztabellen angelegt, welche in Excel exportiert und bearbeitet wurden. Diese Tabellen wurden zum einen für die sieben induktiv gewonnenen Kategorien erstellt, zum anderen wurden sie auch für die unterschiedlichen Altersgruppen, die Geschlechter, die Diagnoseformen und die Behandlungsstatus angefertigt.

Die Häufigkeit der Aussagen wurde so quantitativ für den jeweiligen Themenbereich erfasst. Diese Ergebnisse wurden dann interpretiert. Zur Veranschaulichung ist in Abbildung 7 ein Ausschnitt einer Tabelle dargestellt. Die angegebenen Zahlen stellen die Anzahl der Aussagen

der Eltern in den jeweiligen Kategorien dar. Das Geschlecht bezieht sich jeweils auf die Tochter oder Sohn des Elternteils, welche interviewt wurde.

Anzahl der Elternaussagen über die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer kleinwüchsigen Söhne im physisch negativen Bereich.

	Physisch			Emotional			Sozial			Coping			Gesamt		
	pos	neu	neg	pos	neu	neg	pos	neu	neg	pos	neu	neg	pos	neu	neg
w	21	34	68	47	10	54	39	15	42	54	42	22	161	101	186
m	48	79	127	113	34	127	73	51	103	88	90	56	322	254	413
m:w 2,10*	2,29	2,32	1,87	2,40	3,40	2,35	1,87	3,40	2,45	1,63	2,14	2,55	2,00	2,51	2,22

Verhältnis männliche zu weibliche Kinder und Jugendliche befragter Eltern; hier 2,10. Dieser Wert gibt das Vergleichsverhältnis in der Kategorie „Geschlecht“ an.

Verhältnis der Aussagen in der Kategorie „Sozial-Neutral“; hier liegen im Verhältnis mehr Aussagen von Eltern mit Söhnen vor, da der Unterschied zu 2,10 ≥ 1 .

Anmerkung: weiblich (w), männlich (m), positiv (pos), neutral (neu), negativ (neg)

Abbildung 7: Erläuterung der Verteilungsverhältnisse und Unterschiedsbewertung

Eine ähnliche qualitative Auswertungsstrategie wählte auch Uhlemann (2011) in ihrer Diplomarbeit „Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit GHD/ISS: Eine qualitative Analyse von Fokusgruppeninterviews.“

4 Ergebnisse

In Abschnitt 4.1 werden die Ergebnisse der quantitativen Auswertung, in Abschnitt 4.2 die Ergebnisse der qualitativen Auswertung beschrieben. Die Haupt- und Nebenhypothesen werden untersucht und die Fragestellungen beantwortet (siehe Abschnitt 2.3).

4.1 Ergebnisse der quantitativen Auswertung

Im ersten Teil dieses Abschnittes werden zunächst die Stichprobe, dann die Ergebnisse der quantitativen Auswertungen dargestellt. Zunächst wird auf Unterschiede zwischen der Stichprobe und den bevölkerungsrepräsentativen Normdaten der KIDSCREEN-52-Studie geprüft, um Differenzen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen kleinwüchsigen und normalgroßen Kindern aus Elternperspektive ermittelt zu werden. Auch werden Gruppenvergleiche innerhalb der Stichprobe durchgeführt, um mögliche Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach soziodemographischen und klinischen Variablen zu erfassen. Der Ergebnisteil ist nach den in Abschnitt 2.3 formulierten Hypothesen unterteilt.

4.1.1 Beschreibung der Stichprobe

Die Stichprobe bestand aus 33 Elternteilen, die an den Fokusgruppendifkussionen (genutzt für die qualitativen Analysen) und der Fragebogenbeantwortung im Pilottest (genutzt für die quantitativen Analysen) teilnahmen (siehe Abschnitt 4.2.1). Da eine Mutter eineiige Zwillinge hat, auf die sie in der Fokusgruppe als Geschwisterpaar Bezug nahm, wurden die Aussagen daher für beide Kinder zusammengefasst und in der qualitativen Analyse für ein Kind codiert. Die KIDSCREEN-Fragebögen wurden für das Zwillingpaar getrennt beantwortet, sodass hier Fremdbeurteilungen von 32 Kindern und Jugendlichen mit GHD und ISS vorlagen. Somit umfasst die quantitative Stichprobe ein Kind mehr als die des qualitativen Teils. Die Verteilung der Stichprobe ist in Tabelle 5 nachfolgend dargestellt.

Tabelle 5: Verteilung kleinwüchsiger Kinder befragter Eltern (Fragebogendaten)

		Gesamt n = 32	Alter		
			4-7 Jahre n = 7	8-12 Jahre n = 9	13-18 Jahre n = 15
Geschlecht	weiblich	11 (34,4%)	5 (71,4%)	2 (22,2%)	4 (25,0%)
	männlich	21 (65,6%)	2 (28,6%)	7 (77,8%)	12 (75,0%)
Diagnose	GHD	18 (56,2%)	5 (71,4%)	5 (55,6%)	8 (50,0%)
	ISS	14 (43,8%)	2 (28,6%)	4 (44,4%)	8 (50,0%)
Behandlungsstatus	behandelt	20 (62,5%)	6 (85,7%)	6 (66,7%)	8 (50,0%)
	unbehandelt	12 (37,5%)	1 (14,3%)	3 (33,3%)	8 (50,0%)

Anmerkung: Anzahl der Kinder befragter Eltern (n)

4.1.2 Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen kleinwüchsigen Kindern und normalwüchsigen Kindern aus Elternperspektive

Im folgenden Abschnitt werden die mittels des KIDSCREEN-52-Fragebogens getroffenen Elternangaben kleinwüchsiger Kinder dieser Stichprobe mit den Normdaten der von den Eltern berichteten Lebensqualität ihrer normalwüchsigen Kinder als „Proxyreports“ der KIDSCREEN-Studie dargestellt und verglichen (siehe Abschnitt 3.9.1). Ziel ist es, zu prüfen, ob aus Elternsicht Unterschiede zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit GHD oder ISS und normalgroßen Kindern und Jugendlichen bestehen.

In der Subskala „Selbstwahrnehmung“ des KIDSCREEN-Fragebogens schätzten befragte Eltern von kleinwüchsigen Kindern mit GHD und ISS (MW = 45,36, SD = 7,34) die Lebensqualität hochsignifikant schlechter ein ($t(28) = -4,185, p = 0,000$) als Eltern der Normstichprobe (MW = 51,07, SD = 9,64).

Zudem wurde in der Subskala „Selbstständigkeit“ ein hochsignifikanter Unterschied festgestellt ($t(30) = -3,478, p = 0,002$). Eltern der Stichprobe berichteten hier von einer schlechteren Lebensqualität (MW = 49,38, SD = 8,35) als Eltern normalwüchsiger Kinder und Jugendlicher (MW = 54,59, SD = 8,22).

Darüber hinaus wurde die Subskala „Soziale Akzeptanz“ von den befragten Eltern der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen (MW = 44,02, SD = 11,28) hochsignifikant schlechter bewertet ($t(31) = -2,960, p = 0,006$) als von Eltern der Normstichprobe (MW = 49,92, SD = 10,09). Zusammenfassend lassen sich in drei Subskalen „Selbstwahrnehmung“ ($p = 0,000$), „Selbstständigkeit“ ($p = 0,002$) und „Soziale Akzeptanz“ ($p = 0,006$) bei dem Vergleich der Mittelwerte der klinischen Stichprobe mit den Mittelwerten der KIDSCREEN-Studie hochsignifikante Ergebnisse feststellen.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen ist im Vergleich zu normalgroßen Kindern in den drei Bereichen „Selbstwahrnehmung“ ($p = 0,000$), „Selbstständigkeit“ ($p = 0,002$) und „Soziale Akzeptanz“ ($p = 0,006$) deutlich niedriger. Somit wurde die Haupthypothese bestätigt. In den anderen KIDSCREEN-Skalen sind keine signifikanten Unterschiede zu finden. Die Ergebnisse dieser Auswertungen sind in Tabelle 6 zusammengefasst.

Tabelle 6: Vergleich der Normstichprobe mit deutschen „Proxyreports“ der QoLISSY-Studie

Skala	Norm			Stichprobe			t	df	p
	N	MW	SD	n	MW	SD			
Physisches Wohlergehen	1661	51,45	8,79	30	49,35	8,19	-1,405	29	0,171
Psychologisches Wohlergehen	1689	51,56	8,68	31	51,48	9,06	-0,050	30	0,961
Stimmung und Emotionen	1689	49,07	9,94	32	47,04	12,98	-0,883	31	0,384
Selbstwahrnehmung	1690	51,07	9,64	29	45,36	7,34	-4,185	28	0,000**
Selbstständigkeit	1693	54,59	8,22	31	49,38	8,35	-3,478	30	0,002**
Beziehung zu den Eltern & zu Hause	1672	49,72	8,62	32	49,34	5,94	-0,366	31	0,717
Finanzielle Ressourcen	1689	55,27	7,55	30	55,74	8,31	0,310	29	0,759
Soziale Unterstützung & Gleichaltrige	1666	50,73	8,57	32	49,12	10,17	-0,855	28	0,400
Schule	1685	50,73	9,25	29	50,26	11,07	-0,228	28	0,821
Soziale Akzeptanz	1695	49,92	10,09	32	44,02	11,28	-2,960	31	0,006**

Anmerkung: t-Test, Anzahl der Kinder befragter Eltern der KIDSCREEN Normdaten (N), Anzahl der Kinder befragter Eltern (n), Mittelwert (MW), Standardabweichung (SD), Teststatistik für t-Test (t), Freiheitsgrad (df), Signifikanzwert (p), * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$

4.1.3 Gruppenunterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder mit GHD und ISS aus Elternperspektive

In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse der Untersuchungen des KIDSCREEN-52-Fragebogens innerhalb der Stichprobe (siehe Abschnitt 4.1.1) dargestellt. Es wurden Untergruppen gebildet, um so die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern befragter Eltern zwischen den Geschlechtern (weiblich/männlich), den verschiedenen Altersgruppen (4-7 Jahre/8-12 Jahre/13-18 Jahre) sowie hinsichtlich der beiden Diagnoseformen (ISS/GHD) und dem Behandlungsstatus (wachstumshormonbehandelt/wachstumshormonunbehandelt) zu vergleichen. Nachfolgend werden die Nebenhypothesen (siehe Abschnitt 2.3) untersucht.

Unterschiede in der KIDSCREEN-52-Elternbeurteilung nach Geschlecht der Kinder

Vergleicht man die Aussagen der Eltern getrennt nach dem Geschlecht ihrer kleinwüchsigen Kinder, ergab sich nur in der Subskala „Schule“ des KIDSCREEN-52-Fragebogens ein signifikanter Unterschied ($U = 40,000$, $z = -2,533$, $p = 0,011$).

Die Eltern von Söhnen (Median = 43,31) schätzten die gesundheitsbezogene Lebensqualität in dieser Subskala schlechter ein als die befragten Eltern von Töchtern (Median = 61,03). Die Ergebnisse der anderen neun Skalen sind im *Mann-Whitney-U-Test* nicht signifikant. Die Auswertungen im Bereich „Geschlechterunterschiede“ sind in Tabelle 7 zusammengefasst.

Tabelle 7: Geschlechterunterschiede in der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht (KIDSCREEN-52-Fragebogen)

Skala	Geschlecht						U	z	p
	männlich			weiblich					
	n	M	SW	n	M	SW			
Physisches Wohlergehen	19	49,54	26,97	11	49,54	32,76	97,00	-,330	0,742
Psychologisches Wohlergehen	21	48,87	27,53	10	53,69	35,13	69,50	-1,509	0,131
Stimmung und Emotionen	21	48,57	46,88	11	43,87	46,88	112,00	-,140	0,889
Selbstwahrnehmung	20	44,25	25,62	9	49,11	20,36	81,00	-,427	0,669
Selbstständigkeit	20	49,58	26,51	11	50,95	39,39	101,00	-,377	0,706
Beziehung zu den Eltern & zu Hause	21	49,38	24,30	11	46,87	18,25	96,00	-,781	0,435
Finanzielle Ressourcen	21	55,39	21,72	9	59,33	27,07	84,50	-,463	0,644
Soziale Unterstützung & Gleichaltrige	20	47,48	39,63	9	53,05	28,09	58,00	-1,513	0,130
Schule	19	43,31	33,63	10	61,03	33,21	40,00	-2,533	0,011*
Soziale Akzeptanz	21	39,34	34,30	11	50,55	24,20	77,00	-1,550	0,121

Anmerkung: Mann-Whitney-U-Test, Anzahl der Kinder befragter Eltern (n), Median (M), Spannweite (SW), Teststatistik für Mann-Whitney-U-Test (U), Prüfgröße z-Wert (z), Signifikanzwert (p), *p < 0,05, **p < 0,01

Unterschiede in der KIDSCREEN-52-Elternbeurteilung nach Alter der Kinder

In keiner der zehn Subskalen des KIDSCREEN-52-Fragebogens wurden signifikante Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den drei Altersgruppen AG1 (4-7 Jahre), AG2 (8-12 Jahre) und AG3 (13-18 Jahre) kleinwüchsiger Kinder aus Sicht der befragten Eltern gefunden. Die Unterschiede sind mit dem *Kruskal-Wallis-Test* nicht signifikant. Die Ergebnisse der Auswertungen sind in Tabelle 8 zusammengefasst.

Tabelle 8: Altersunterschiede in der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht (KIDSCREEN-52-Fragebogen)

Skala	Alter									x ²	df	p
	4-7 Jahre			8-12 Jahre			13-18 Jahre					
	n	M	SW	n	M	SW	n	M	SW			
Physisches Wohlergehen	7	49,54	26,97	9	55,89	22,59	14	49,54	28,46	4,357	2	0,113
Psychologisches Wohlergehen	6	56,72	33,00	9	52,12	20,93	16	48,87	29,66	3,318	2	0,190
Stimmung und Emotionen	7	43,87	40,91	9	41,77	38,75	16	46,22	46,88	,429	2	0,807
Selbstwahrnehmung	5	52,27	24,10	9	46,48	20,36	15	42,28	20,36	3,930	2	0,140
Selbstständigkeit	7	50,95	39,39	9	48,22	12,44	15	50,95	26,51	,192	2	0,908
Beziehung zu den Eltern & Familienleben	7	52,12	18,25	9	52,12	16,12	16	49,38	24,30	1,041	2	0,594
Finanzielle Ressourcen	5	55,39	21,38	9	55,39	16,17	16	57,36	21,72	2,366	2	0,306
Soziale Unterstützung & Gleichaltrige	4	55,46	15,96	9	48,52	29,84	16	46,43	39,63	2,443	2	0,295
Schule	4	62,47	2,87	9	49,75	36,87	16	45,41	33,63	5,669	2	0,059
Soziale Akzeptanz	7	44,83	24,20	9	39,34	34,30	16	47,69	27,93	2,167	2	0,338

Anmerkung: Kruskal-Wallis-Test, Anzahl der Kinder befragter Eltern (n), Median (M), Spannweite (SW), Chi-Quadrat (x²), Freiheitsgrad (df), Signifikanzwert (p), *p < 0,05, **p < 0,01

Unterschiede in der KIDSCREEN-52-Elternbeurteilung nach Diagnose der Kinder

Auch beim Vergleich der Aussagen der Eltern nach der Diagnose ihrer kleinwüchsigen Kinder wurde in keiner der zehn KIDSCREEN-Subskalen statistisch signifikante Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen Kindern mit GHD und ISS mit dem *Mann-Whitney-U-Test* festgestellt. Die Ergebnisse sind in Tabelle 9 zusammengefasst.

Tabelle 9: Diagnoseunterschiede in der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht (KIDSCREEN-52-Fragebogen)

Skala	Diagnose						U	z	p
	GHD			ISS					
	n	M	SW	n	M	SW			
Physisches Wohlergehen	17	49,54	32,76	13	49,54	26,97	81,00	-1,261	0,207
Psychologisches Wohlergehen	18	52,12	35,13	13	48,87	28,66	112,00	-0,201	0,840
Stimmung und Emotionen	18	43,86	38,75	14	46,22	36,26	117,00	-0,344	0,731
Selbstwahrnehmung	17	46,48	25,62	12	43,26	20,36	77,00	-1,114	0,265
Selbstständigkeit	18	50,95	32,46	13	48,22	26,51	108,00	-,366	0,714
Beziehung zu den Eltern & zu Hause	18	49,38	16,97	14	49,38	22,25	120,00	-,230	0,818
Finanzielle Ressourcen	18	59,33	27,07	12	55,39	21,72	93,00	-,649	0,516
Soziale Unterstützung & Gleichaltrige	15	53,05	23,70	14	46,43	43,16	91,00	-,613	0,540
Schule	16	53,31	40,05	13	47,52	25,07	84,50	-,858	0,391
Soziale Akzeptanz	18	44,83	34,30	14	39,34	34,30	89,00	-1,426	0,154

Anmerkung: Mann-Whitney-U-Test, Anzahl der Kinder befragter Eltern (n), Median (M), Spannweite (SW), Teststatistik für Mann-Whitney-U-Test (U), Prüfgröße z-Wert (z), Signifikanzwert (p), *p < 0,05, **p < 0,01

Unterschiede in der KIDSCREEN-52-Elternbeurteilung nach Behandlungsstatus

Es ergaben sich zudem keine signifikanten Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen mit GH behandelten und unbehandelten kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen aus Elternsicht. Die Ergebnisse sind im *Mann-Whitney-U-Test* nicht signifikant und in Tabelle 10 zusammengefasst.

Tabelle 10: Behandlungsstatusunterschiede in der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht (KIDSCREEN-52-Fragebogen)

Skala	Behandlungsstatus						U	z	p
	behandelt			unbehandelt					
	n	M	SW	n	M	SW			
Physisches Wohlergehen	19	49,54	32,76	11	49,54	26,97	88,00	-,725	0,468
Psychologisches Wohlergehen	20	52,12	35,13	11	48,87	19,87	96,50	-,561	0,575
Stimmung und Emotionen	20	43,87	46,88	12	46,22	34,60	115,50	-,176	0,860
Selbstwahrnehmung	18	45,36	25,62	11	44,25	20,36	90,50	-,384	0,701
Selbstständigkeit	19	50,95	39,39	12	48,22	26,51	79,00	-1,442	0,149
Beziehung zu den Eltern & zu Hause	20	49,38	20,29	12	49,38	22,25	117,50	-,098	0,922
Finanzielle Ressourcen	19	59,33	27,07	11	55,39	21,72	84,50	-,880	0,379
Soziale Unterstützung & Gleichaltrige	17	53,05	30,01	12	46,43	34,34	68,00	-1,510	0,131
Schule	18	52,09	40,05	11	47,52	25,07	83,00	-,722	0,470
Soziale Akzeptanz	20	44,83	34,30	12	39,34	34,30	75,50	-1,757	0,079

Anmerkung: Mann-Whitney-U-Test, Anzahl der Kinder befragter Eltern (n), Median (M), Spannweite (SW), Teststatistik für Mann-Whitney-U-Test (U), Prüfgröße z-Wert (z), Signifikanzwert (p), *p < 0,05, **p < 0,01

4.2 Ergebnisse der qualitativen Auswertung

In diesem Teil der Arbeit werden Stichprobe und Ergebnisse der qualitativen Auswertung der Fokusgruppeninterviews zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen aus Elternperspektive dargestellt. Es schließt sich ein Vergleich der Lebensqualität aus Elternsicht getrennt nach dem Geschlecht, der Altersgruppe, der Diagnose GHD und ISS und der Wachstumshormonbehandlung (ja/nein) an. Zum einen sollen bedeutende Lebensqualitätsbereiche von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit GHD und ISS erfasst, zum anderen mögliche Einschränkungen identifiziert werden. Im letzten Abschnitt werden ferner elternbezogene Ergebnisse dargestellt, die zum einen die Auswirkungen auf die Eltern und ihre Zukunftsgedanken, zum anderen die Unterstützung der Eltern beschreiben.

4.2.1 Beschreibung der Stichprobe

Insgesamt nahmen an den sieben durchgeführten Fokusgruppeninterviews 33 Elternteile (davon drei Elternpaare) von 32 kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit der Diagnose GHD oder ISS teil. 25 Mütter erschienen allein zu den Fokusgruppeninterviews, zudem kamen zwei Väter ohne Begleitung. Drei Elternpaare nahmen gemeinsam an den Gesprächen teil.

Insgesamt fünf Mütter und ein Elternpaar mit ihren Kindern aus der Altersgruppe 4-7 Jahre kamen zu den Fokusgruppeninterviews, die Altersgruppe der Kinder und Jugendlichen von 8-12 Jahren wurde von acht Müttern und einem Elternpaar vertreten. Zwölf Mütter, zwei Väter sowie ein Elternpaar erschienen, um über die Lebensqualität ihrer 13- bis 18-jährigen Kinder zu berichten (siehe Tabelle 11).

Tabelle 11: Anzahl und Verteilung teilnehmender Eltern

Teilnehmende Eltern	Anzahl der Eltern sortiert nach dem Alter ihrer Kinder		
	4-7 Jahre	8-12 Jahre	13-18 Jahre
Mütter	5	8	12
Väter	0	0	2
Mutter und Vater	1	1	1

Da eine teilnehmende Mutter eineiige Zwillinge hatte und in den Interviews meist im Plural über sie sprach, ist eine Differenzierung nicht möglich. Deshalb wurden die Daten zusammengefasst und auf ein Kind bezogen. Zudem gab es noch ein Geschwisterpaar, welches aber getrennt beurteilt wurde, sodass zuletzt die gesundheitsbezogene Lebensqualität von 31 kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen aus Elternperspektive qualitativ untersucht wurde. Insgesamt sind in der Stichprobe drei Altersgruppen (4-7 Jahre, 8-12 Jahre und 13-18 Jahre) repräsentiert. Die Verteilung nach Geschlecht, Alter, Diagnose und Behandlungsstatus (wachstumshormonbehandelt/wachstumshormonunbehandelt) sind in Tabelle 12 zusammengefasst.

Tabelle 12: Verteilung kleinwüchsiger Kinder befragter Eltern (Fokusgruppen)

Verteilung der Stichprobe		Gesamt	Alter		
			4-7 Jahre	8-12 Jahre	13-18 Jahre
Geschlecht	weiblich	10 (32,3%)	4 (66,7%)	2 (22,2%)	4 (25,0%)
	männlich	21 (67,7%)	2 (33,3%)	7 (77,8%)	12 (75,0%)
Diagnose	GHD	17 (54,8%)	4 (66,7%)	5 (55,6%)	8 (50,0%)
	ISS	14 (45,2%)	2 (33,3%)	4 (44,4%)	8 (50,0%)
Behandlungsstatus	behandelt	19 (61,3%)	5 (83,3%)	6 (66,7%)	8 (50,0%)
	unbehandelt	12 (38,7%)	1 (16,7%)	3 (33,3%)	8 (50,0%)

Insgesamt umfasst die Stichprobe 31 Kinder befragter Eltern, wobei davon 21 Söhne (67,7%) und zehn Töchter (32,3%) einbezogen waren. Bei 14 Kindern und Jugendlichen (45,2%) der Stichprobe wurde ISS und bei 17 Kindern und Jugendlichen (54,8%) GHD diagnostiziert. 19 Kinder und Jugendliche (61,3%) wurden mit GH behandelt, zwölf Kinder und Jugendliche (38,7%) erhielten keine Wachstumshormontherapie.

Sechs (19%) Kinder und Jugendliche gehörten zu der Altersgruppe 4-7 Jahre (AG1), 9 (29%) Kinder und Jugendliche zu der Altersgruppe 8-12 Jahre (AG2). Die größte Gruppe stellte die Altersgruppe von 13-18 Jahre (AG3) mit 16 (52%) Kindern und Jugendlichen dar.

Die Töchter und Söhne befragter Eltern waren im Durchschnitt 11,04 Jahre alt, wobei die Jungen ein durchschnittliches Alter von zwölf Jahren aufwiesen, die Mädchen ein durchschnittliches Alter von 9,8 Jahren.

In der ausgewerteten Stichprobe liegt eine ungleichmäßige Verteilung der Eltern in Bezug auf das Geschlecht, das Alter, sowie der Diagnose und dem Behandlungsstatus der Kinder vor. Um dafür zu korrigieren und so für Vergleiche eine solide Bezugsgröße zu erhalten, wurde ein Umrechnungsfaktor gebildet. Das Geschlechterverhältnis zwischen der männlichen (21 Jungen) und weiblichen (10 Mädchen) Gruppe liegt bei 21:10 (2,10). Das bedeutet, dass auf eine Tochter eines Fokusgruppenteilnehmers 2,10 Söhne kommen. Das Verhältnis zwischen den Altersgruppen AG1, AG2 und AG3 liegt bei 6:9:16. Hieraus ergibt sich, dass auf ein Kind der AG1 1,5 Kinder der AG2 kommen und 2,69 Kinder aus der AG3. Auf 17 Kinder befragter Eltern mit der Diagnose GHD kommen 14 Kinder und Jugendliche mit ISS. Dies entspricht einem Verhältnis von GHD zu ISS von 17:14 (1,21). Die Verteilung nach dem Behandlungsstatus mit 19 wachstumshormonbehandelten und zwölf unbehandelten Kindern und Jugendlichen entspricht einem Verhältnis von 19:12. Auf ein behandeltes Kind kommen dementsprechend 1,58 unbehandelte Kinder.

4.2.2 Übersicht der durchgeführten Codierungen

Insgesamt wurden 1437 Codierungen im Bereich der sieben induktiv gewonnenen Kategorien zur Beurteilung der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternperspektive getroffen. Jede der sieben Hauptkategorien wurde in die aus der Forschungsliteratur abgeleiteten Unterkategorien „Physisch“, „Emotional“, „Sozial“ und „Coping“ unterteilt, wobei diese dann wiederum eine Bewertung in eine positive, neutrale oder negative Aussage erhielten. Insgesamt wurden 483 (33,6%) positive, 355 (24,7%) neutrale und 599 (41,7%) negative Aussagen der Fokusgruppenteilnehmer codiert (siehe Abbildung 8).

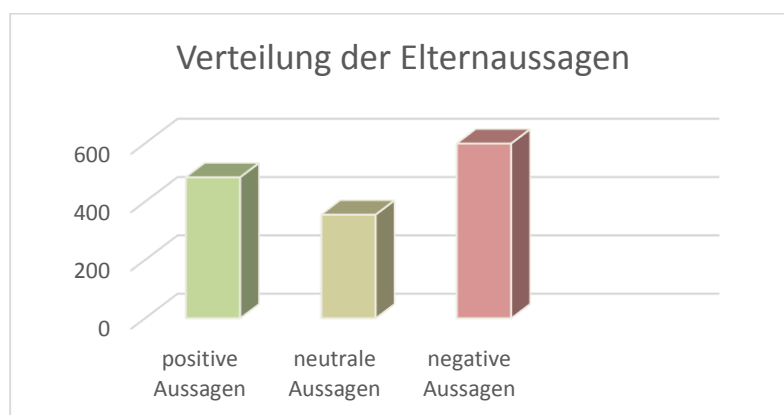


Abbildung 8: Anzahl der Codierungen in den Subkategorien Positiv/Neutral/Negativ

Wie nachfolgend in Tabelle 13 dargestellt, wurden 385 (26,8%) Codierungen in die Kategorie „Emotional“ eingeordnet, gefolgt von der Kategorie „Physisch“ mit 377 (26,2%) Codierungen. Die Kategorie „Coping“ enthielt 352 (24,5%) und die Kategorie „Sozial“ 323 (22,5%) Textstellen. Von den 1437 Aussagen wurden die meisten Äußerungen in den Bereich „Physisch-Negativ“ (195 Aussagen) codiert, gefolgt von der Kategorie „Emotional-Negativ“ (181 Aussagen). Anhand der Aussagenverteilung wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternperspektive in den physischen, emotionalen und sozialen Bereichen vermindert, jedoch besser in der Kategorie „Coping“ bewertet. Weitere Verteilungshäufigkeiten sind der Tabelle 13 zu entnehmen.

Tabelle 13: Anzahl der Gesamtcodierungen

Gesamtcodierungen					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	69	160	112	142	483
Neutral	113	44	66	132	355
Negativ	195	181	145	78	599
Gesamt	377	385	323	352	1437

Um einen Überblick über die qualitativen Ergebnisse aus der Analyse zu gewinnen, werden im Folgenden die induktiv und deduktiv gewonnenen Kategorien aufgeführt und beschrieben. Tabellarisch wird für jede Kategorie mit Benennung der Unterkategorien die Übersicht der Anzahl der codierten Textstellen dargestellt, Beispiele aus den Interviews werden zur Verdeutlichung eingefügt. Hinter Zitaten werden Informationen der Kinder teilnehmender Eltern in Kurzform dargestellt. Hier wird ein wachstumshormonbehandeltes Kind mit einem B abgekürzt, liegt keine Hormontherapie vor, wird dies mit kB abgekürzt. Die sieben induktiv gewonnenen Hauptkategorien stellen zugleich die thematischen Bereiche dar, welche für die Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternperspektive relevant sind.

Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit

Aussagen der Eltern über die Größe und Krankheit ihrer kleinwüchsigen Kinder sind hier vertreten. Es wurden allgemeine Äußerungen mit einem direkten Bezug zum Kleinwuchs und der Körpergröße in diese Kategorie eingeordnet.

252 Codierungen wurden durchgeführt, wobei insgesamt 49 positiv, 101 neutral und 102 negativ waren. 140 Textstellen wurden in den physischen, 57 Textstellen in den emotionalen Bereich, 44 Textstellen in die Kategorie „Coping“ und 11 Textstellen in den sozialen Bereich eingefügt.

64 Nennungen wurden in die Kategorie „Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit/Physisch-Negativ“ codiert. Als ein Beispiel wird die Aussage einer Mutter eines siebenjährigen Sohnes (GHD, B) genannt: *„Was? Der Junge (ID:12K) kann noch nicht beidfüßig die Treppe hochgehen; im Wechselschritt die Treppe hochgehen?‘ Da habe ich gesagt: ‚Stellen Sie sich mal seine kurzen Beine auf der Treppe vor.‘“*

57 Nennungen wurden in die Kategorie „Physisch-Neutral“ eingeordnet, zur Veranschaulichung wird die Aussage einer Mutter aus Erlangen wiedergegeben: *„...und dann, wenn dann diese U5 (Vorsorgeuntersuchung) ist, dann werden die ja noch mal gemessen und irgendwann ist er dann stehengeblieben“* (Mutter eines vierjährigen Sohnes, GHD, B).

Die dritthäufigsten Nennungen sind in „Emotional-Negativ“ zu zählen. Ein Beispiel hier ist die folgende Aussage: *„Du wirst nicht mal eineinhalb Meter erreichen. So war da halt die Prognose. Das war für unsere Tochter auch ganz schlimm“* (Mutter einer 13-jährigen Tochter, GHD, B).

Als ein weiteres Beispiel ist die Aussage einer Mutter eines zehnjährigen Jungen (GHD, B) zu nennen: *„...dass der Kleinste, also der dritte dann, der holt auf. Der holt auf und holt auf. Das ist schon fast deprimierend für ihn, obwohl der fünf Jahre jünger ist.“*

„Was ihm z. B. hilft ist, wenn er sieht, dass andere auch klein sind, das freut ihn dann total. Zum Glück kennen wir auch ein paar, das beruhigt ihn dann“ (Mutter eines zwölfjährigen Sohnes, ISS, kB). Die Aussagenverteilungen sind Tabelle 14 zu entnehmen.

Tabelle 14: Verteilung der Codierungen in „Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit“

Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	19	12	0	18	49
Neutral	57	14	7	23	101
Negativ	64	31	4	3	102
Gesamt	140	57	11	44	252

Umgang mit Beeinträchtigung der Kinder aus Elternsicht

Diese Kategorie gliedert sich in drei Bereiche, welche jeweils in die bekannten Unterkategorien unterteilt wurden. Eltern beschrieben hier den Umgang ihrer Kinder mit der erlebten Krankheit und der wahrgenommenen Beeinträchtigung, wobei die Aussagen der Eltern in „Auswirkungen der Krankheit auf die Kinder aus Elternsicht“, „Einfluss der Diagnose auf die Kinder aus Elternsicht“ und „Einfluss der Therapie auf die Kinder aus Elternsicht“ eingeordnet wurden. Insgesamt wurden in „Umgang mit Beeinträchtigung“ 345 Codierungen durchgeführt, von denen 105 als positive, 102 als neutrale und 138 als negative Aussagen gezählt wurden. Die Kategorie „Coping“ wurde mit 136, der emotionale Bereich mit 113, der physische Bereich mit 62 und der soziale Bereich mit 34 Textstellen besetzt. Die Gesamtverteilung ist Tabelle 15 zu entnehmen.

Tabelle 15: Verteilung der Codierungen in „Umgang mit Beeinträchtigung der Kinder aus Elternsicht“

Umgang mit Beeinträchtigung der Kinder aus Elternsicht					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	17	27	7	54	105
Neutral	21	23	6	52	102
Negativ	24	63	21	30	138
Gesamt	62	113	34	136	345

Die Äußerungen wurden inhaltlich nach Aspekten, welche Auswirkungen durch die Krankheit auf die Kinder aus Elternsicht beschreiben, sowie nach dem Einfluss der Diagnose und der

Therapie auf die Kinder aus Elternsicht getrennt. Im Folgenden werden diese drei Bereiche genauer dargestellt.

Auswirkungen der Krankheit auf die Kinder aus Elternsicht

Der Umgang mit der Krankheit der Kinder und ihre Auswirkungen auf sie aus Elternperspektive wurden in diese Kategorie codiert. Insgesamt wurden 62 positive, 59 neutrale und 79 negative Äußerungen in „Auswirkungen der Krankheit“ zugeordnet, 200 Textstellen wurden insgesamt in diese Unterkategorie codiert. Die Verteilung ist folgendermaßen: 84 Textstellen wurden in „Coping“ codiert, 63 Textstellen in „Emotional“, 27 Textstellen in „Physisch“ und 26 Textstellen in „Sozial“.

35 Textstellen wurden in die Kategorie „Auswirkungen der Krankheit/Coping-Positiv“ codiert. Ein Beispiel aus dieser Kategorie lautet: *„Das „Klein-Sein“ kann auch ein Vorteil sein. Und das ist ja so ein bisschen die Strategie, die meine Tochter selber für sich jetzt auch findet. Die dann ja auch, wenn jemand etwas sagt, mit Sprüchen kommt: ‚...klein, aber oho...‘“* (Mutter einer 14-jährigen Tochter, GHD, B).

„Coping-Neutral“ wurde mit 34 Äußerungen belegt. *„Und dann braucht sie immer die Bestätigung: ‚Mama, ich BIN 5!‘ Weil jeder denkt, sie ist drei“* (Mutter einer fünfjährigen Tochter, ISS, kB).

Der folgende Textausschnitt wurde der Kategorie „Auswirkungen der Krankheit/Sozial-Negativ“ zugeordnet. *„Meine Tochter mag auch keine Koseworte. Wenn jemand so mal kommt, Familie oder so, und Mäuschen sagt, dann flippt die aus. Weil sie dann sagt; ‚ich bin kein Mäuschen‘. Das stört sie, weil ein Mäuschen klein ist“* (Eltern einer 13-jährigen Tochter, GHD, B). Die Aussagenverteilung ist Tabelle 16 zu entnehmen.

Tabelle 16: Verteilung der Codierungen in „Auswirkungen der Krankheit auf die Kinder aus Elternsicht“

Auswirkungen der Krankheit auf die Kinder aus Elternsicht					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	9	13	5	35	62
Neutral	4	18	3	34	59
Negativ	14	32	18	15	79
Gesamt	27	63	26	84	200

Einfluss der Diagnose auf die Kinder aus Elternsicht

In die Unterkategorie „Einfluss der Diagnose“ wurden alle Aussagen eingeordnet, die direkt mit der Diagnose Kleinwuchs (ISS oder GHD) in Verbindung stehen. Wie betroffene Kinder befragter Eltern mit der Diagnose umgehen war hier Thema. Insgesamt 13 Äußerungen wurden in dieser Kategorie gezählt; von denen sind drei Aussagen positiv, zwei Aussagen neutral und acht Aussagen negativ. Sechs Nennungen wurden in die emotionale Dimension codiert, vier Aussagen in „Coping“, zwei in „Physisch“ und eine Aussage in „Sozial“.

Vier Nennungen wurden in der Kategorie „Einfluss der Diagnose/Emotional-Negativ“ getroffen, als Beispiel wird die Aussage einer Mutter genannt: *„Bei ihm war es nur schlimm, als er die Endgröße erfahren hat, das war 1,68 Meter, das findet er viel zu klein, also, das stört ihn schon“* (Mutter eines zwölfjährigen Jungen, ISS, kB).

Ein weiteres Beispiel für eine Codierung lautet: *„Also, geholfen hat ihm, dass die Prognose jetzt doch hinaufgegangen ist. Das hat meinem Sohn geholfen und seither ist er da ganz happy eigentlich“* (Mutter eines zwölfjährigen Jungen, GHD, B). Diese Textstelle ist in der Kategorie „Einfluss der Diagnose/Emotional-Positiv“ zu finden. Die Verteilung der Aussagen ist Tabelle 17 zu entnehmen.

Tabelle 17: Verteilung der Codierungen in „Einfluss der Diagnose auf die Kinder aus Elternsicht“

Einfluss der Diagnose auf die Kinder aus Elternsicht					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	0	2	0	1	3
Neutral	0	0	0	2	2
Negativ	2	4	1	1	8
Gesamt	2	6	1	4	13

Einfluss der Therapie auf die Kinder aus Elternsicht

In diese Unterkategorie wurden alle Textstellen einsortiert, die den Umgang beziehungsweise Einfluss der Therapie auf die kleinwüchsigen Kinder aus Elternsicht beschreiben. Insbesondere die Wachstumshormontherapie wurde hier thematisiert.

Wie in Tabelle 18 nachfolgend dargestellt, wurden in diese Kategorie insgesamt 132 Textstellen codiert, enthalten sind 40 positive, 41 neutrale und 51 negative Nennungen. Im Bereich „Coping“ wurden 48 Nennungen gezählt, im emotionalen Bereich 44 Nennungen, im physischen Bereich 33 Nennungen und im sozialen Bereich sieben Nennungen.

27 Codierungen wurden der Kategorie „Emotional-Negativ“ zugeordnet. Als ein Beispiel wird die Aussage einer Mutter eines 14-jährigen Mädchens wiedergegeben (GHD, B): *„Die Probleme waren da, immer abends um acht, wenn die Spritze da ist und dann also, wenn der Pen aufgezogen ist, hat sie schon das Weinen angefangen. Das war sehr schlimm.“*

„Die Spritze ist bei uns überhaupt kein Problem. Seit dem zweiten Tag spritzt er sie sich selbst beziehungsweise kommt er und sagt: ‚...du Mama, mach mal eben‘“. Diese Äußerung stammt von einer Mutter eines zehnjährigen Sohnes (GHD, B). Diese Textstelle wurde der Kategorie „Coping-Positiv“ zugeordnet.

Als ein Beispiel aus der Kategorie „Physisch-Neutral“ wird hier folgende Aussage dargestellt: *„Und dann eben, oh, es tut weh, wenn die halt wachsen. Aber in der Therapie selber hatten wir das gar nicht“* (Mutter einer siebenjährigen Tochter, ISS, B).

Tabelle 18: Verteilung der Codierungen in „Einfluss der Therapie auf die Kinder aus Elternsicht“

Einfluss der Therapie auf die Kinder aus Elternsicht					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	8	12	2	18	40
Neutral	17	5	3	16	41
Negativ	8	27	2	14	51
Gesamt	33	44	7	48	132

Freizeitgestaltung

In diese Kategorie wurden Aussagen der Eltern über ihre Kinder codiert, welche ihre Freizeitaktivitäten und ihre Freizeitgestaltung beschreiben. Die Kategorie „Freizeitgestaltung“ enthält insgesamt 242 Aussagen von Eltern kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher, hiervon wurden 173 dem positiven, 15 dem neutralen und 54 dem negativen Bereich zugeordnet. Im emotionalen Bereich wurden 102 Aussagen getroffen, im sozialen Bereich 64 Aussagen, in der „Copingkategorie“ 43 Aussagen und im physischen Bereich 33 Aussagen.

83 Textstellen wurden in die Kategorie „Freizeitgestaltung/Emotional-Positiv“ codiert. Die Aussage einer Mutter eineiiger fünfjähriger-Zwillinge (w, GHD, B) soll diesen Bereich veranschaulichen: *„Wenn man abends eine Stunde Zeit hat und mal mit Mama und Papa kuscheln kann oder mal ein Spiel spielt. Ich denke, das macht sie unheimlich glücklich. Wenn man jetzt mal nur Zeit für sie hat“.*

46 Zuordnungen erfolgten in die Kategorie „Freizeitgestaltung/Sozial-Positiv“. Eine Äußerung in dieser Kategorie einer Mutter eines siebenjährigen GHD-Jungen (B) lautete: *„...sein Verein allgemein. Weil das ist trotzdem die Gemeinschaft, das Miteinander, was unternehmen und tun, und ich finde es sehr wichtig für jedes Kind, egal, ob es jetzt gehandicapt ist oder nicht.“*

Mit 37 Nennungen wurde die Kategorie „Coping-Positiv“ belegt. *„Und der Junge (ID:24K) ist auch ein sehr körperlicher Typ. Er ist auch einer, der viel mehr kuschelt als die anderen. Er braucht einfach diesen körperlichen Ausdruck viel stärker“* (Mutter eines 14-jährigen Sohnes, GHD, B). Die Aussagenverteilung wird in Tabelle 19 veranschaulicht.

Tabelle 19: Verteilung der Codierungen in „Freizeitgestaltung“

Freizeitgestaltung					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	7	83	46	37	173
Neutral	2	1	7	5	15
Negativ	24	18	11	1	54
Gesamt	33	102	64	43	242

Alltag

Hier wurden Aussagen der Eltern über ihre Kinder eingeordnet, die direkt das alltägliche Leben betreffen, wie beispielsweise den Haushalt oder das Einkaufen. In der Kategorie „Alltag“ wurden insgesamt 154 Codierungen vorgenommen (36 positive Aussagen, 38 neutrale und 80 negative). Die Kategorie „Physisch“ wurde mit 63 Textstellen, die Kategorie „Sozial“ mit 33 Textstellen belegt. In „Coping“ wurden 31 Aussagen gezählt, in „Emotional“ 27 Aussagen.

40 Nennungen wurden in die Kategorie „Alltag/Physisch-Negativ“ codiert. Zwei Beispiele aus dieser Kategorie werden hier zur Veranschaulichung aufgeführt: *„Das Problem ist, dass er jetzt bald in die Lehre kommt und dass er dann körperlich vieles im Beruf gar nicht machen kann; vor allem Heben oder körperliche Anstrengung“* (Mutter eines 16-jährigen Jungen, ISS, kB). *„...Küchenzeilen, die gibt es ja auch in niedrig, aber selbst die niedrigen, wenn ich jetzt überlege, die Tochter (ID:23K) wächst jetzt tatsächlich nicht mehr, dann ist diese niedrige Küchenzeile zu hoch“* (Mutter eines 13-jährigen Mädchens, GHD, B).

19 Nennungen wurden der Kategorie „Alltag/Sozial-Negativ“ zugeordnet; zwei Aussagen befragter Eltern werden zur Darstellung genannt: *„Er ist sowieso nicht so ein kontaktfreudiger Mensch und wenn er in eine neue Gruppe kommt, ist er erstmal sehr unsicher, das macht ihm Stress“* (Mutter eines 14-jährigen Jungen, GHD, B). *„Naja, man wird ja ziemlich alleine gelassen. Wenn man sich nicht irgendwo durchkämpft und durchwuselt, ist man dann schon recht alleine gelassen, denke ich mal...“* (Mutter eines siebenjährigen Jungen, GHD, B). Eine Übersicht der Codierungen ist in Tabelle 20 zusammengefasst.

Tabelle 20: Verteilung der Codierungen in „Alltag“

Alltag					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	5	11	8	12	36
Neutral	18	0	6	14	38
Negativ	40	16	19	5	80
Gesamt	63	27	33	31	154

Kindergarten und Schule

Aussagen, die den Kindergarten und die Schule betreffen, wurden in diese Kategorie codiert. Neben schulischen Leistungen wurden auch zwischenmenschliche Aspekte in diesen Themenbereich eingeordnet.

Insgesamt wurden 142 Textstellen in die Kategorie „Kindergarten und Schule“ codiert. Hier wurden jeweils 31 positive sowie neutrale Aussagen getroffen, 80 Äußerungen wurden dem negativen Bereich zugeordnet. In „Sozial“ sind 48 Aussagen zu zählen, in „Physisch“ 39 Aussagen, in „Coping“ 28 Aussagen und in „Emotional“ 27 Aussagen.

Die Kategorie „Kindergarten und Schule/Sozial-Negativ“ wurde mit 28 Textstellen belegt. Als ein Beispiel ist eine Aussage, welche dieser Kategorie zugeordnet ist genannt: *„...er hat eine Lehrerin gehabt, die ihn teilweise immer als ‚Kleener‘ betitelt hat und das hat ihn schon sehr belastet. ‚Wo ist denn der Kleene? Was ist mit dem Kleenen‘? Und das war heftig, hat aber damit aufgehört. Aber das hätte nicht sein müssen von der Lehrerin“* (Mutter eines zwölfjährigen Jungen, ISS, B). Die Aussagenverteilung ist in Tabelle 21 dargestellt.

Tabelle 21: Verteilung der Codierungen in „Kindergarten und Schule“

Kindergarten und Schule					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	3	10	10	8	31
Neutral	10	1	10	10	31
Negativ	26	16	28	10	80
Gesamt	39	27	48	28	142

Verhalten anderer

In diese Kategorie wurden Aussagen der Eltern sortiert, die den Umgang mit ihren Kindern beschreiben. Es wurden durch die Eltern beschriebene Äußerungen von Ärzten, Psychologen und Lehrern, aber auch von „Peers“, Freunden und der Familie in diese Kategorie codiert. Insgesamt wurden 209 Codierungen durchgeführt; 21 positive, 49 neutrale und 139 negative Nennungen. 93 Aussagen wurden in den sozialen Bereich sortiert, gefolgt von 59 Äußerungen im Bereich „Coping“. 42 Nennungen wurden in „Emotional“ gezählt und 15 Äußerungen im physischen Bereich.

60 Textstellen wurden in die Kategorie „Verhalten anderer/Sozial-Negativ“ zugeordnet. Ein Beispiel ist die Aussage einer Mutter eines 17-jährigen Jungen (ISS, B): *„Meinem Sohn haben sie auf den Kopf gespuckt. Das ist dann natürlich so eine ganz üble Sache.“*

Ein weiteres Beispiel lautet: *„Also, für das Kind ist das schon deprimierend, da fragst du, wie alt es ist und dann wird ihm nicht geglaubt. Das kann schon sehr verletzend sein“* (Mutter eines zwölfjährigen Mädchens, ISS, B). Die Ergebnisse sind in Tabelle 22 zusammengefasst.

Tabelle 22: Verteilung der Codierungen in „Verhalten anderer“

Verhalten anderer					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	0	4	12	5	21
Neutral	1	2	21	25	49
Negativ	14	36	60	29	139
Gesamt	15	42	93	59	209

Wünsche und Zukunft

Äußerungen der Eltern, die einen Wunsch ausdrücken oder Aussagen, welche die Zukunft der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen thematisieren, wurden dieser Kategorie zugeordnet. Es wurden insgesamt 93 Textstellen eingeordnet, von denen 68 positiv, 19 neutral und 6 negativ sind. Im sozialen Bereich wurden 40 Aussagen und im physischen Bereich 25 Aussagen codiert. Die emotionale Kategorie wurde mit 17 Nennungen belegt, die „Copingkategorie“ mit 11 Aussagen.

In dem Bereich „Wünsche und Zukunft/Sozial-Positiv“ wurden 29 Aussagen gezählt. Eine Äußerung einer Mutter eines 14-jährigen Jungen soll diese Kategorie erläutern (GHD, B): „Für den Jungen (ID:24K) fände ich es, glaube ich, schön, wenn er das einfach auch offener handhaben könnte, ohne die Angst haben zu müssen, dafür gehänselt zu werden.“

Die Kategorie „Wünsche und Zukunft/Physisch-Positiv“ wurde mit insgesamt 18 Nennungen belegt. „Ich glaub schon, dass er sich da manchmal wünschen würde, er wäre größer“ (Mutter eines 13-jährigen Jungen, ISS, kB). Die Verteilung der Codierungen ist Tabelle 23 zu entnehmen.

Tabelle 23: Verteilung der Codierungen in „Wünsche und Zukunft“

Wünsche und Zukunft					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	18	13	29	8	68
Neutral	4	3	9	3	19
Negativ	3	1	2	0	6
Gesamt	25	17	40	11	93

4.2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Unterschiede zwischen kleinwüchsigen Töchtern und Söhnen aus Elternsicht

Basierend auf dem ungleichen Geschlechterverhältnis von 21 Söhnen (m) zu zehn Töchtern (w) befragter Eltern ergibt sich ein Verteilungsverhältnis von 21:10 oder von 2,10 (siehe Abschnitt 3.9.2). Mithilfe dieses Vergleichswertes werden im folgenden Abschnitt die einzelnen Kategorien beschrieben. Der Wert von 2,10 gilt in der Kategorie „Geschlecht“ als Vergleichswert. Eine Abweichung von einem Wert kleiner als eins wird akzeptiert, da man nicht davon ausgeht, dass die Eltern ihre Antworten im gleichen Verhältnis zu den anderen Fokusgruppenteilnehmern gegeben haben. Ergebnisse, die vom definierten Normbereich nicht abweichen, werden aufgrund der Übersichtlichkeit in den folgenden Ergebnisdarstellungen nicht beschrieben. Die zugehörigen Tabellen sind im Anhang C-F zu finden.

In der Gesamtbetrachtung haben Eltern mit Töchtern und Söhnen die gesundheitsbezogene Lebensqualität gleich bewertet. Es sind keine Gesamtunterschiede in den positiven (m:w = 2,00), neutralen (m:w = 2,51) und negativen (m:w = 2,22) Bereichen sowie in den Unterkategorien inzwischen den Geschlechtern zu finden. Lediglich in „Emotional-Neutral“ (m:w = 3,40) sowie in „Sozial-Neutral“ (m:w = 3,40) wurden mehr Aussagen von Eltern mit Söhnen getroffen.

In der Übersichtstabelle 24 sind alle Codierungen, die in den Kategorien „Physisch“, „Emotional“, „Sozial“ und „Coping“ getroffen wurden, entsprechend dem Geschlecht der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen dargestellt.

Tabelle 24: Verteilung der Codierungen nach dem Geschlecht

	Physisch			Emotional			Sozial			Coping			Gesamt		
	pos	neu	neg	pos	neu	neg	pos	neu	neg	pos	neu	neg	pos	neu	neg
w	21	34	68	47	10	54	39	15	42	54	42	22	161	101	186
m	48	79	127	113	34	127	73	51	103	88	90	56	322	254	413
m:w 2,10*	2,29	2,32	1,87	2,40	3,40	2,35	1,87	3,40	2,45	1,63	2,14	2,55	2,00	2,51	2,22

Anmerkung: *Dieses Verhältnis gibt die Verteilung zwischen den Mädchen und Söhnen befragter Eltern an und gilt als Vergleichswert für die Aussagenverhältnisse, positiv (pos), neutral (neu), negativ (neg).

Im Nachfolgenden werden nun für die jeweils sieben Hauptkategorien die Ergebnisse in Bezug auf das Geschlecht dargestellt und verglichen. Die dazugehörigen Tabellen sind im Anhang C zu finden.

Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit

In dieser Kategorie wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität zum einen von Eltern mit Söhnen besser (m:w = 6,00), zum anderen aber auch schlechter (m:w = 4,67) als von Eltern mit Töchtern bewertet. Dies ist insbesondere auf die häufigeren Aussagen von Eltern mit Söhnen in „Physisch-Positiv“ (m:w = 8,50), „Physisch-Negativ“ (m:w = 4,82), „Emotional-Positiv“ (m:w = 5,00), „Emotional-Negativ“ (m:w = 4,17) und „Coping-Positiv“ (m:w = 5,00) sowie „Coping-Negativ“ (m:w = 3:0) zurückzuführen.

Die Körpergröße und Krankheit scheint aufgrund der Gesamtverteilungen (m:w = 3,58) bei den kleinwüchsigen Jungen befragter Eltern eine größere Rolle zu spielen als bei den kleinwüchsigen Mädchen.

Umgang mit Beeinträchtigung der Kinder aus Elternsicht

Insgesamt betrafen negative Auswirkungen der Erkrankung wohl eher kleinwüchsige Jungen als Mädchen (m:w = 5,58). Dies wird vor allem in der Aussagenverteilung in „Emotional-Negativ“ (m:w = 5,40), „Sozial-Negativ“ (m:w = 17,00) und „Coping-Negativ“ (m:w = 6,50) deutlich. Zudem äußerten sich Eltern mit Töchtern im Verhältnis mehr im positiven (m:w = 0,50) sowie neutralen (m:w = 2:0) Bereich als Eltern mit Söhnen in „Einfluss der Diagnose auf die Kinder aus Elternsicht“. Hier sind die Unterkategorien „Emotional-Positiv“ (m:w = 1,00), sowie „Coping-Positiv“ (m:w = 0:1) und „Coping-Neutral“ (m:w = 2:0) bedeutsam.

Anhand der Aussagenverteilung ist ein Zusammenhang zwischen der Therapie mit GH und einer verminderten gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Töchtern zu vermuten. Im Verhältnis trafen Eltern mit Töchtern mehr negative Aussagen (m:w = 0,96). In allen vier Unterkategorien wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern mit Töchtern im Verhältnis schlechter bewertet (m:w = 1,00). Die Gesamtaussagen in „Einfluss der Therapie auf die Kinder aus Elternsicht“ sind jedoch ausgeglichen.

Freizeitgestaltung

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Kategorie „Freizeitgestaltung“ ist bei kleinwüchsigen Töchtern und Söhnen befragter Eltern vergleichbar. Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den Töchtern und Söhnen befragter Eltern liegen im Bereich „Freizeitgestaltung“ nicht vor. Die Gesamtverteilungen sind bis auf die neutrale Kategorie (m:w = 6,50), insbesondere in „Sozial-Neutral“ (m:w = 6,00) und „Coping-Neutral“ (m:w = 4,00), ausgeglichen.

Alltag

Insgesamt beurteilten die Eltern kleinwüchsiger Töchter die gesundheitsbezogene Lebensqualität im alltäglichen Bereich im Verhältnis besser als Eltern kleinwüchsiger Söhne (m:w = 0,80). Dieses Ergebnis trifft auf alle positiven Unterkategorien zu („Physisch-Positiv“ (m:w = 0,25), „Emotional-Positiv“ (m:w = 0,83), „Sozial-Positiv“ (m:w = 1,00), „Coping-Positiv“ (m:w = 1,00)).

Kindergarten und Schule

Im Verhältnis wurden mehr negative Erfahrungen aus Sicht von Eltern mit kleinwüchsigen Söhnen im Bereich „Kindergarten und Schule“ beschrieben als von Eltern kleinwüchsiger Töchter (m:w = 3,21). Ein Zusammenhang zu den Ergebnissen im negativen sozialen Bereich (m:w = 4,60) und im negativen „Copingbereich“ (m:w = 9,00) ist wahrscheinlich. Mehr neutrale Bewertungen wurden zudem von Eltern mit Söhnen (m:w = 5,20) getroffen.

Verhalten anderer

Die Behandlung durch Freunde, Familie oder „Peers“ wurde durch Eltern mit Söhnen im Verhältnis besser bewertet als von Eltern mit Töchtern (m:w = 3,20). Insbesondere der emotionale Bereich (m:w = 4:0) sowie Copingstrategien (m:w = 4,00) scheinen hier bedeutsam zu sein.

Wünsche und Zukunft

Es wurden in dieser Kategorie mehr positive (m:w = 4,23) aber auch mehr neutrale (m:w = 5,33) und negative (m:w = 5,00) Äußerungen von Eltern mit Söhnen getroffen.

Alle vier positiven Bereiche („Physisch-Positiv“ (m:w = 5,00), „Emotional-Positiv“ (m:w = 5,50), „Sozial-Positiv“ (m:w = 3,83), „Coping-Positiv“ (m:w = 3,00)) sowie drei neutrale Bereiche („Physisch-Neutral“ (m:w = 4:0), „Emotional-Neutral“ (m:w = 3:0), „Coping-Neutral“ (m:w = 3:0)) haben Eltern mit Söhnen besser bewertet. Sie trafen jedoch auch mehr negative Aussagen (m:w = 3:0), die körperliche Bereiche thematisieren.

4.2.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Unterschiede zwischen den Altersgruppen kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht

Vergleicht man die drei Altersgruppen AG1 (4-7 Jahre), AG2 (8-12 Jahre) und AG3 (13-18 Jahre) wird eine ungleichmäßige Verteilung bezüglich des Alters der Stichprobe deutlich. Insgesamt haben Eltern mit sechs Kindern der AG1 an den Fokusgruppeninterviews teilgenommen, Eltern mit neun kleinwüchsigen Kindern der AG2 und Eltern mit 16 kleinwüchsigen Kindern der AG3 (siehe Abschnitt 4.2.1). Hieraus ergibt sich eine Altersverteilung der Stichprobe von AG1:AG2:AG3 = 1:1,50:2,67. Diese Verhältnisse stellen bei der folgenden Darstellung der Ergebnisse die Vergleichswerte für die einzelnen Kategorien dar. Auch hier wird eine Abweichung größer gleich eins zwischen dem Vergleichsverhältnis und dem Aussageverhältnis als Unterschied gewertet (siehe Abschnitt 3.9.2).

Lebensqualitätsunterschiede zwischen den verschiedenen Altersgruppen der Kinder befragter Eltern wurden aus Elternperspektive nur im positiven Bereich bei Kindern der AG3 festgestellt. Sie bewerteten den positiven Bereich im Verhältnis niedriger als Eltern mit Kindern der AG1 und AG2 (AG1:AG2:AG3 = 1:1,31:1,65). Die Gesamtaussagenverteilung ist in Tabelle 25 dargestellt.

Tabelle 25: Gesamtverteilung der Codierungen nach dem Alter

	Gesamt		
	pos	neu	neg
AG1	122	90	150
AG2	160	105	163
AG3	201	160	286
AG1:AG2:AG3 1:1,5:2,67*	1:1,31:1,65	1:1,17:1,78	1:1,09:1,91

Anmerkung: *Dieses Verhältnis gibt die Verteilung zwischen den Kindern nach verschiedenen Altersgruppen AG1 (4-7 Jahre), AG2 (8-12 Jahre), AG3 (13-18 Jahre) befragter Eltern an und gilt als Vergleichswert für die Aussagenverhältnisse, positiv (pos), neutral (neu), negativ (neg).

Anhand der Aussagenverteilung in den vier durch Deduktion erhaltenen Kategorien wird zusätzlich deutlich, dass Eltern von Kindern der AG3 im Verhältnis die gesundheitsbezogene Lebensqualität insbesondere im sozialen Bereich („Sozial-Positiv“ (AG1:AG2:AG3 = 1:1,16:1,45)) und in den Copingkategorien („Coping-Positiv“ (AG1:AG2:AG3 = 1,16:1:1,58), „Coping-Negativ“ (AG1:AG2:AG3 = 1:1,05:1,50)) vermindert einschätzten. Zusätzlich bewerteten die Eltern mit Kindern der AG1 den physischen Bereich negativer („Physisch-Negativ“

(AG1:AG2:AG3 = 2,27:1:2,64)). Die Verteilungsverhältnisse und Aussagehäufigkeiten sind Tabelle 26 und 27 zu entnehmen.

Tabelle 26: Verteilung der Codierungen nach dem Alter in den Kategorien „Physisch“ und „Emotional“

Altersgruppen	Physisch			Emotional		
	pos	neu	neg	pos	neu	neg
AG1	15	30	75	32	5	28
AG2	22	33	33	64	14	62
AG3	32	50	87	64	25	91
AG1:AG2:AG3 1:1,5:2,67*	1:1,47:2,13	1:1,10:1,67	2,27:1:2,64	1:2:2	1:2,8:5	1:2,21:3,25

Anmerkung: *Dieses Verhältnis gibt die Verteilung zwischen den Kindern nach verschiedenen Altersgruppen AG1 (4-7 Jahre), AG2 (8-12 Jahre), AG3 (13-18 Jahre) befragter Eltern an und gilt als Vergleichswert für die Aussagenverhältnisse, positiv (pos), neutral (neu), negativ (neg).

Tabelle 27: Verteilung der Codierungen nach dem Alter in den Kategorien „Sozial“ und „Coping“

Altersgruppen	Sozial			Coping		
	pos	neu	neg	pos	neu	neg
AG1	31	16	25	44	39	22
AG2	36	19	45	38	39	23
AG3	45	31	75	60	54	33
AG1:AG2:AG3 1:1,5:2,67*	1:1,16:1,45	1:1,19:1,94	1:1,8:3,0	1,16:1:1,58	1:1:1,38	1:1,05:1,50

Anmerkung: *Dieses Verhältnis gibt die Verteilung zwischen den Kindern nach verschiedenen Altersgruppen AG1 (4-7 Jahre), AG2 (8-12 Jahre), AG3 (13-18 Jahre) befragter Eltern an und gilt als Vergleichswert für die Aussagenverhältnisse, positiv (pos), neutral (neu), negativ (neg).

In den nachfolgenden Abschnitten werden für die einzelnen Kategorien die Ergebnisse, wie in Abschnitt 4.2.3, getrennt dargestellt. Die Tabellen sind im Anhang D zu finden.

Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit

Anhand der Gesamtverteilungen liegen zwischen den drei Altersgruppen im Verhältnis keine Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in dieser Kategorie vor. Es wurden im Verhältnis gleich viele positive (AG1:AG2:AG3 = 1:2,33:2,11), neutrale (AG1:AG2:AG3 = 1:1,13:2,08) und negative (AG1:AG2:AG3 = 1:1,11:3,26) Aussagen getroffen.

Umgang mit Beeinträchtigung der Kinder aus Elternsicht

Bei der Erfassung von Auswirkungen der Krankheit auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht wurden insgesamt keine Unterschiede zwischen den Altersgruppen festgestellt. Die positiven (AG1:AG2:AG3 = 1:1,36:3,27), neutralen (AG1:AG2:AG3 = 1:1,14:2,07) und negativen (AG1:AG2:AG3 = 1:1,46:3,62) Aussagen sind im Verhältnis homogen verteilt.

Ein Zusammenhang zwischen der Diagnose GHD und ISS und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder der AG2 aus Elternsicht besteht. Diese Elterngruppe traf im Verhältnis mehr negative (AG1:AG2:AG3 = 0:6:2) aber auch mehr positive Äußerungen (AG1:AG2:AG3 = 0:3:0). Eine Verbindung zu emotional negativen Aussagen besteht (AG1:AG2:AG3 = 0:3:1).

Die Aussagen in „Einfluss der Therapie“ deuten darauf hin, dass die Eltern die Lebensqualität ihrer kleinwüchsigen Kinder unabhängig vom Alter in etwa gleichmäßig einschätzten. Lediglich im negativen Bereich wurden im Verhältnis weniger Aussagen von Eltern der AG3 getroffen (AG1:AG2:AG3 = 1,07:1,33:1), bedeutsam scheinen hier die Kategorien „Emotional-Negativ“ (AG1:AG2:AG3 = 1:2,5:1), und „Coping-Negativ“ (AG1:AG2:AG3 = 2,33:1,33:1) zu sein.

Freizeitgestaltung

Anhand der ausgeglichenen Gesamtverteilungen der positiven (AG1:AG2:AG3 = 1,11:1:1,94), neutralen (AG1:AG2:AG3 = 1:1:1,75) und negativen Aussagen (AG1:AG2:AG3 = 1,89:1:3,11) der Eltern kleinwüchsiger Kinder ist zu vermuten, dass Beurteilungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Bereich „Freizeitgestaltung“ unabhängig vom Alter der Kinder sind und dass das Wohlbefinden zwischen AG1, AG2 und AG3 in dieser Kategorie übereinstimmend erscheint.

Alltag

In der Kategorie „Alltag“ variiert die Aussagenverteilung je nach Alter der kleinwüchsigen Kinder befragter Eltern. Insbesondere von Eltern mit Kindern der AG3 wurden im Verhältnis weniger positive (AG1:AG2:AG3 = 3:1,14:1) und neutrale (AG1:AG2:AG3 = 1,09:1:1,36) Aussagen getroffen als von Eltern mit Kindern der AG1 und AG2. Die Bereiche „Emotional-Positiv“ (AG1:AG2:AG3 = 5:5:1), „Coping-Positiv“ (AG1:AG2:AG3 = 10:1:1) und „Coping-Neutral“ (AG1:AG2:AG3 = 3,5:2,5:1) scheinen hier bedeutsam zu sein. Zudem beurteilten Eltern der AG1 die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Verhältnis besser (AG1:AG2:AG3 = 3:1,14:1). Mehr positive Einschätzungen wurden in „Emotional-Positiv“ (AG1:AG2:AG3 = 5:5:1); „Sozial-Positiv“ (AG1:AG2:AG3 = 4:1:3) und „Coping-Positiv“ (AG1:AG2:AG3 = 10:1:1) gefunden.

Kindergarten und Schule

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternperspektive ist im schulischen Bereich bei Kindern der AG3 leicht eingeschränkt. Insgesamt hat diese Elterngruppe im Verhältnis weniger Aussagen im positiven (AG1:AG2:AG3 = 1,86:1:1,57) sowie neutralen Bereich (AG1:AG2:AG3 = 1,14:2,29:1) getroffen. Insbesondere in den Kategorien „Physisch-Positiv“ (AG1:AG2:AG3 = 3:0:0), „Emotional-Positiv“ (AG1:AG2:AG3 = 3:1:1) und „Sozial-Positiv“ (AG1:AG2:AG3 = 1:1:1,33) sind Einschränkungen vorhanden.

Verhalten anderer

Aus Elternsicht liegen bei Kindern der AG3 keine Lebensqualitätseinschränkungen in der Kategorie „Verhalten anderer“ vor. Es wurden im Verhältnis mehr positive (AG1:AG2:AG3 = 1:12:8) aber auch weniger negative Aussagen dieser Elterngruppe codiert (AG1:AG2:AG3 = 1:1,21:1,36). Zudem wurden bessere Beurteilungen von Eltern mit Kindern der AG2 getroffen. Es liegt somit eine unterschiedliche Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen den Altersgruppen kleinwüchsiger Kinder befragter Eltern vor.

Wünsche und Zukunft

Die Aussagenverteilungen vermitteln eine aus Elternperspektive gleiche Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher in „Wünsche und Zukunft“.

4.2.5 Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Unterschiede zwischen den Diagnosegruppen kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht

Bei den Diagnosegruppen GHD und ISS der Kinder sind die Fallzahlen unterschiedlich. Bei insgesamt 17 Kindern und Jugendlichen wurde die Diagnose GHD gestellt, bei 14 Kindern und Jugendlichen die Diagnose ISS; dies entspricht einem heterogenen Verhältnis von 17:14 oder 1,21. Dieses Verhältnis stellt den Vergleichswert für die nachfolgenden Ergebnisdarstellungen dar, eine Abweichung von größer gleich eins wird als Unterschied gedeutet (siehe Abschnitt 3.9.2).

Insgesamt wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern mit GHD-erkrankten Kindern (GHD-Eltern) und Eltern mit ISS erkrankten Kindern (ISS-Eltern) im Verhältnis ähnlich beurteilt. Nur in der Kategorie „Coping-Negativ“ berichteten GHD-Eltern von mehr negativen Erfahrungen als ISS-Eltern (GHD:ISS = 2,90). In Tabelle 28 sind die Ergebnisse zusammengefasst.

Tabelle 28: Verteilung der Codierungen nach der Diagnoseform

	Physisch			Emotional			Sozial			Coping			Gesamt		
	pos	neu	neg	pos	neu	neg	pos	neu	neg	pos	neu	neg	pos	neu	neg
GHD	45	63	111	92	16	105	71	27	81	93	58	58	301	164	355
ISS	24	50	84	68	28	76	41	39	64	49	74	20	182	191	244
GHD:ISS 1,21*	1,88	1,26	1,32	1,35	0,57	1,38	1,73	0,69	1,27	1,90	0,78	2,90	1,65	0,86	1,45

Anmerkung: *Dieses Verhältnis gibt die Verteilung zwischen Kindern mit GHD und ISS befragter Eltern an und gilt als Vergleichswert für die Aussagenverhältnisse, positiv (pos), neutral (neu), negativ (neg).

In den nachfolgenden Abschnitten werden für die einzelnen Bereiche die Ergebnisse getrennt dargestellt. Die Tabellen sind im Anhang E zu finden.

Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit

GHD-Eltern beschrieben mehr positive Lebensqualitätsaspekte als ISS-Eltern in Bezug auf die Größe und die Erkrankung (GHD:ISS = 3,45). Ein Zusammenhang besteht insbesondere durch im Verhältnis mehr positive Äußerungen im körperlichen Bereich (GHD:ISS = 8,50) sowie in „Coping-Positiv“ (GHD:ISS = 3,50).

Umgang mit Beeinträchtigung der Kinder aus Elternsicht

Auswirkungen der Krankheit scheinen GHD-Eltern positiver zu bewerten als ISS-Eltern von kleinwüchsigen Kindern (GHD:ISS = 2,65). Insbesondere physische („Physisch-Positiv“ (GHD:ISS = 3,50)), emotionale („Emotional-Positiv“ (GHD:ISS = 5,50)) und soziale („Sozial-Positiv“ (GHD:ISS = 4,00)) Bereiche sind hier bedeutsam. Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch die Diagnosestellung zwischen Kindern mit GHD und ISS aus Elternsicht liegen nicht vor (GHD:ISS = 1,60).

Jedoch bestehen große Differenzen in den Gesamtaussagen der Eltern bezüglich des Einflusses der Therapie auf ihre kleinwüchsigen Kinder. Zum einen wurden im Verhältnis mehr positive Äußerungen (GHD:ISS = 4,00) von GHD-Eltern gefunden aber auch mehr negative Äußerungen (GHD:ISS = 6,29). Neben dem physischen („Physisch-Positiv“ (GHD:ISS = 7,00), „Physisch-Neutral“ (GHD:ISS = 4,67), „Physisch-Negativ“ (GHD:ISS = 7,00)), emotionalen („Emotional-Positiv“ (GHD:ISS = 3,00), „Emotional-Neutral“ (GHD:ISS = 5:0), „Emotional-Negativ“ (GHD:ISS = 4,40)) und sozialen („Sozial-Positiv“ (GHD:ISS = 2:0), „Sozial-Negativ“ (GHD:ISS = 2:0)) Bereich wurde die „Copingkategorie“ („Coping-Positiv“ (GHD:ISS = 3,50), „Coping-Neutral“ (GHD:ISS = 7,00), „Coping-Negativ“ (GHD:ISS = 13,00)) im Verhältnis mehr von GHD-Eltern thematisiert. Da Kinder mit ISS in Deutschland nur in seltenen Fällen eine Wachstumshormontherapie erhalten, kann dies für die Verteilungsverhältnisse in dieser Kategorie bedeutsam sein.

Freizeitgestaltung

Bei der Beurteilung des Freizeitbereiches ergaben sich aus Elternsicht keine Unterschiede zwischen kleinwüchsigen Kindern mit GHD und ISS. Positive (GHD:ISS = 1,19), neutrale (GHD:ISS = 1,50) und negative (GHD:ISS = 1,84) Aussagen wurden im gleichen Verhältnis getroffen.

Alltag

Im alltäglichen Bereich gibt es nach Ansicht befragter Eltern keine Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder. Die positiven (GHD:ISS = 1,25), neutralen (GHD:ISS = 0,41) und negativen (GHD:ISS = 1,11) Aussagen sind ausgeglichen verteilt.

Kindergarten und Schule

Insgesamt besteht in der Kategorie „Kindergarten und Schule“ ein ausgeglichenes Verteilungsverhältnis in den positiven (GHD:ISS = 1,38) sowie den neutralen (GHD:ISS = 1,21) und gesamt negativen Bereichen (GHD:ISS = 1,50). Ein Zusammenhang zwischen einer veränderten gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Kategorie „Schule und Kindergarten“ scheint aus Elternsicht zwischen Kindern mit GHD und ISS nicht zu bestehen.

Verhalten anderer

Das Verhalten anderer ist von dem Diagnosestatus der Kinder unabhängig. Eltern gaben in dieser Dimension keine Unterschiede an. In allen positiven (GHD:ISS = 1,63), neutralen (GHD:ISS = 0,53) und negativen (GHD:ISS = 1,28) Bereichen wurden ausgeglichene Aussageverhältnisse errechnet.

Wünsche und Zukunft

Wie in den Lebensqualitätsbereichen vorher sind in der Kategorie „Wünsche und Zukunft“ keine Diagnoseunterschiede aus Elternsicht feststellbar. Die Aussagen sind in den positiven (GHD:ISS = 1,34), neutralen (GHD:ISS = 0,36) und negativen (GHD:ISS = 0,50) Bereichen gleichmäßig verteilt.

4.2.6 Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Unterschiede zwischen wachstumshormonbehandelten und wachstumshormonunbehandelten Kindern aus Elternsicht

Wie in der Stichprobenbeschreibung (siehe Abschnitt 4.2.1) dargestellt, nahmen an den Fokusgruppeninterviews Eltern von 19 Kindern und Jugendlichen teil, die aufgrund ihres diagnostizierten Kleinwuchses eine Hormontherapie erhielten. Darüber hinaus wurden bei zwölf Kindern GH nicht substituiert. Das Verhältnis zwischen wachstumshormonbehandelten (B) und wachstumshormonunbehandelten (kB) Kindern befragter Eltern liegt somit bei 19:12 oder bei 1,58.

Im Folgenden werden die einzelnen Kategorien nach dem Behandlungsstatus (B:kB) der Kinder und Jugendlichen unterschieden. Da in dieser Stichprobe ein ungleiches Verhältnis zwischen mit GH behandelten und unbehandelten Kindern befragter Eltern vorliegt (B:kB = 1,58), ist dieser Wert als Vergleichsverhältnis zu den Aussageverhältnissen anzusehen. Ist die Abweichung der verglichenen Kategorien größer gleich eins, wird dies als Unterschied interpretiert.

Insgesamt beurteilten befragte Eltern die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer wachstumshormonbehandelten und nicht mit GH behandelten Kinder ähnlich. Lediglich der Bereich „Coping-Negativ“ wurde von Eltern behandelter Kinder im Verhältnis häufiger thematisiert (B:kB = 5,00). Bewältigungsstrategien wurden somit von dieser Elterngruppe insgesamt schlechter bewertet. Die Verteilungshäufigkeiten sind in Tabelle 29 zusammengefasst.

Tabelle 29: Verteilung der Codierungen nach dem Behandlungsstatus

	Physisch			Emotional			Sozial			Coping			Gesamt		
	pos	neu	neg	pos	neu	neg	pos	neu	neg	pos	neu	neg	pos	neu	neg
B	48	71	136	107	19	122	78	31	88	99	76	65	332	197	411
kB	21	42	59	53	25	59	34	35	57	43	56	13	151	158	188
B:kB 1,58*	2,29	1,69	2,31	2,02	0,76	2,07	2,29	0,89	1,54	2,30	1,36	5,00	2,20	1,25	2,19

Anmerkung: *Dieses Verhältnis gibt die Verteilung zwischen mit GH behandelten- und unbehandelten Kindern befragter Eltern an und gilt als Vergleichswert für die Aussagenverhältnisse, wachstumshormonbehandelt (B), wachstumshormonunbehandelt (kB), positiv (pos), neutral (neu), negativ (neg).

In den nachfolgenden Abschnitten werden jeweils für die einzelnen Kategorien die Ergebnisse dargestellt. Die Tabellen sind im Anhang F zu finden.

Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit

Eltern wachstumshormonbehandelter Kinder beurteilten die Lebensqualität in Bezug auf Größe und Krankheit insgesamt besser als Eltern mit wachstumshormonunbehandelten Kindern (GHD:ISS = 3,90). Mehr positive Einschätzungen trafen sie insbesondere in „Physisch-Positiv“ (B:kB = 5,33) und „Coping-Positiv“ (B:kB = 5,00).

Umgang mit Beeinträchtigung der Kinder aus Elternsicht

Ein Gesamtunterschied ist in Bezug auf Auswirkungen der Erkrankung zwischen mit GH behandelten und unbehandelten Kindern befragter Eltern festzustellen (B:kB = 2,65). Es ist zu vermuten, dass insbesondere physische (B:kB = 3,50) und soziale (B:kB = 5:0) Aspekte bedeutsam sind.

Diagnoseeinflüsse wurden von Eltern mit GH behandelten Kinder im Verhältnis besser bewertet als von Eltern unbehauelter Kinder (B:kB = 3:0).

Insgesamt trafen Eltern von hormonbehandelten Kindern in der Kategorie „Einfluss der Therapie“ im Verhältnis in den insgesamt positiven (B:kB = 12,33), neutralen (B:kB = 19,50) und negativen (B:kB = 24,50) Bereichen mehr Aussagen. Da Eltern wachstumshormonbehandelter Kinder Therapieerfahrungen aufgrund der Hormontherapie sammeln, können sie diesen Bereich im Gegensatz zu Eltern wachstumshormonunbehandelter Kinder direkt bewerten. Die Verteilungsverhältnisse sind hier kritisch zu sehen. Letztlich beurteilten Eltern behauelter Kinder diese Kategorie zum einen häufiger positiv (B:kB = 12,33), neutral (B:kB = 19,50) aber auch häufiger negativ (B:kB = 24,50). Dies zeigt sich auch in allen vier induktiv gewonnen Kategorien und ihren Unterkategorien. Die genauen Verteilungsverhältnisse sind dem Anhang F zu entnehmen.

Freizeitgestaltung

Insgesamt wurde der Freizeitbereich von Eltern mit wachstumshormonbehandelten Kindern schlechter bewertet als von Eltern unbehauelter Kinder (B:kB = 2,60). Insbesondere körperlich negative Erfahrungen wurden von Eltern mit behandelten Kindern im Verhältnis häufiger thematisiert („Physisch-Negativ“ (B:kB = 5,00)).

Alltag

Unterschiede in der Lebensqualität im alltäglichen Bereich sind bei Eltern wachstumshormonbehandelter und unbehandelter Kinder nicht festzustellen. Positive (B:kB = 1,77), neutrale (B:kB = 0,73) und negative (B:kB = 1,76) Aussagen trafen im Verhältnis gleichmäßig beide Elterngruppen.

Kindergarten und Schule

Es liegen keine Differenzen in der Kategorie „Kindergarten und Schule“ zwischen mit GH behandelten und unbehandelten Kindern befragter Eltern vor. Die positiven (B:kB = 1,58), neutralen (B:kB = 2,10) sowie negativen Bereiche (B:kB = 1,67) beurteilten die Fokusgruppenteilnehmer im Verhältnis gleich.

Verhalten anderer

Bei dem Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wachstumshormonbehandelter und wachstumshormonunbehandelter Kinder befragter Eltern im Bereich „Verhalten anderer“ wurden keine Unterschiede ermittelt. Ein homogenes Aussageverhältnis liegt hier in den positiven (B:kB = 2,50), neutralen (B:kB = 0,63) und negativen (B:kB = 2,16) Bereichen vor.

Wünsche und Zukunft

In dieser Kategorie wurden zwischen den zu untersuchenden Gruppen keine Unterschiede bezüglich der Einschätzung der Lebensqualität gefunden. Die Codeverteilungen in den positiven (B:kB = 1,96), neutralen (B:kB = 0,90) und negativen Bereichen (B:kB = 2,00) sind ausgeglichen.

4.2.7 Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern

Neben der Untersuchung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder befragter Eltern wurde zudem qualitativ geprüft, wie sich der Kleinwuchs der Kinder auf die Eltern auswirkt und welche möglichen Einflüsse dies auf ihre Zukunft haben kann. In diese Kategorie wurden Aussagen codiert, welche die Eltern direkt betreffen. Angaben, welche ihr Wohlbefinden, ihre Gedanken und ihre Sorgen und Ängste beschreiben, wurden in diese Kategorie einsortiert. In die Kategorie „Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern“ wurden insgesamt 185 Textstellen zugeordnet, wobei 39 (21,1%) positive, 53 (28,6%) neutrale und 93 (50,3%) negative Äußerungen in dieser Kategorie fielen (siehe Abbildung 9).

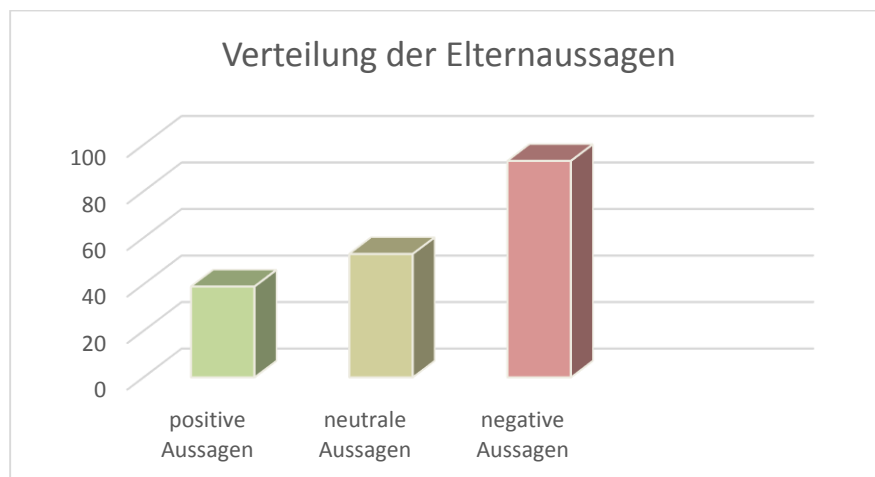


Abbildung 9: Verteilung der Elternaussagen in „Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern“

Insgesamt wurden 84 (45,4%) Codierungen in den emotionalen Bereich codiert, 72 (38,9%) Aussagen in die Copingkategorie und 20 (10,8%) Aussagen in den sozialen Bereich. 9 (4,9%) Äußerungen betreffen körperliche Aspekte.

Im emotionalen Bereich wurde mit 64 Nennungen die Kategorie „Emotional-Negativ“ am häufigsten belegt. Als ein Beispiel wird die Aussage der Mutter einer siebenjährigen Tochter (ISS, B) genannt: *„Ja, es belastet mich auch, weil es ist einfach eine Frechheit, muss ich sagen, weil ich finde, ich kann doch keinen betiteln, weil er gelb ist, weil er rot ist, weil er ein Ausländer ist. Nach dem Motto: Du bist schlecht. Und so kam ich mir vor. Ich kam mir vor, als hätte ich ein schlechtes Kind, weil es nicht der Norm entspricht.“*

Die zweithäufigsten Nennungen sind mit 45 Textstellen in der Kategorie „Coping-Neutral“ zu zählen. Eine Aussage aus dieser Kategorie lautet: „...wobei mein Mann immer derjenige war, der meint: ‚Das wird schon, das passt schon‘“ (Mutter einer siebenjährigen Tochter, ISS, B).

Der negative Bereich wurde in der sozialen Kategorie am häufigsten belegt. Zur Darstellung wird die Aussage einer Mutter einer siebenjährigen Tochter (ISS, B) beschrieben: „Sondern ich bin einfach sauer, wie die Gesellschaft damit umgeht. Das find ich schon schade. Sehr sehr schade“. Mit acht Textstellen wurde die negative Kategorie im physischen Bereich am häufigsten thematisiert. Die Verteilung der Aussagen ist in Tabelle 30 zusammengefasst.

Tabelle 30: Verteilung der Codierungen in „Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern“

Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	1	17	3	18	39
Neutral	0	3	5	45	53
Negativ	8	64	12	9	93
Gesamt	9	84	20	72	185

Zudem wurde untersucht, ob sich die Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern zwischen den Gruppen unterscheiden (siehe Anhang G). Hier werden, wie auch in den vorherigen Ergebnisbeschreibungen, die Verhältnisse zwischen Söhnen und Töchtern (m:w = 2,10), den Altersgruppen (AG1:AG2:AG3 = 1:1,50:2,67), den Diagnoseformen (GHD:ISS = 1,21) und dem Behandlungsstatus (B:kB = 1,58) als Vergleichswerte verwendet. Eine Abweichung größer gleich eins gilt auch hier als Unterschied.

Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken in Abhängigkeit von dem Geschlecht ihrer Kinder

Auswirkungen der Erkrankung und Zukunftsgedanken beurteilten befragte Eltern von Töchtern und Söhnen im Verhältnis gleich. Die positiven (m:w = 1,17), neutralen (m:w = 1,94) und negativen (m:w = 1,21) Aussagen waren bei beiden Elterngruppen gleichmäßig verteilt.

Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken in Abhängigkeit von dem Alter ihrer Kinder

Insgesamt trafen Eltern der AG3 im Verhältnis zu Eltern der AG1 und AG2 weniger neutrale (AG1:AG2:AG3 = 1:1:1,31) und negative (AG1:AG2:AG3 = 1,58:1,29:1) Aussagen. Insbesondere die Aussagen im emotionalen Bereich („Emotional-Negativ“ (AG1:AG2:AG3 = 1,53:1,73:1)) sowie in der Copingkategorie („Coping-Negativ“ (AG1:AG2:AG3 = 1:2:1,50)) scheinen bedeutsam zu sein. Eine Tendenz hin zu besseren Beurteilungen bzgl. Zukunftsgedanken und Auswirkungen des Kleinwuchses von Eltern der AG3 wird beobachtet.

Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken in Abhängigkeit von der Diagnose ihrer Kinder

Diagnoseabhängige Unterschiede bei der Beurteilung von Auswirkungen auf die Eltern wurden nicht ermittelt. Ein gleichmäßiges Verhältnis liegt zwischen den positiven (GHD:ISS = 2,00), neutralen (GHD:ISS = 1,79) und den negativen (GHD:ISS= 1,45) Aussagen vor.

Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken in Abhängigkeit von dem Behandlungsstatus ihrer Kinder

Ein Zusammenhang zwischen dem Behandlungsstatus der Kinder und dem Wohlbefinden ihrer Eltern scheint vorzuliegen. Eltern mit wachstumshormonbehandelten Kindern trafen im Verhältnis häufiger positive (B:kB = 5,50) aber auch häufiger neutrale (B:kB = 2,79) und negative (B:kB = 6,15) Aussagen. Alle vier negativen Unterkategorien wurden im Verhältnis häufiger von Eltern mit behandelten Kindern thematisiert („Physisch-Negativ“ (B:kB = 7,00), „Emotional-Negativ“ (B:kB = 4,83), „Sozial-Negativ“ (B:kB = 11,00), „Coping-Negativ“ (B:kB = 9:0)). Es wird vermutet, dass insbesondere der emotionale Bereich („Emotional-Positiv“ (B:kB = 16,00), „Coping-Positiv“ (B:kB = 3,50)) für Eltern wachstumshormonbehandelter Kinder bedeutsam ist.

4.2.8 Unterstützung durch die Eltern

Es wurde geprüft, ob Unterstützungsmaßnahmen der Eltern in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer kleinwüchsigen Kinder bedeutsam sind. Eltern berichteten in den Interviews nicht nur über die Lebensqualität ihrer Kinder, sondern beschrieben auch, wie sie ihre Kinder unterstützen. Neben gutem Zureden und dem Bestärken in verschiedenen Lebenslagen wurden auch einfache Dinge, wie z. B. der Einbau eines kleinen Waschbeckens, welches der körperlichen Größe angepasst ist, als Unterstützung genannt.

In diese Kategorie wurden 46 (47,9%) positive, 46 neutrale (47,9%) und vier (4,1%) negative Äußerungen sortiert. In „Coping“ wurden mit 74 Zuordnungen die meisten Textstellen codiert, hier wurde der positive Bereich mit 38 Nennungen am häufigsten belegt. Als ein Beispiel hierfür wird eine Aussage, welche dieser Kategorie zugeordnet wurde, genannt: *„Das Selbstbewusstsein fördern, das ist das Allerwichtigste. Dass sie mit beiden Beinen im Leben stehen, dass sie ihren Mann stehen, und dass sie einfach selbstbewusst sind“* (Unterstützung durch die Eltern/Coping-Positiv; Mutter fünfjähriger-Zwillinge, w, GHD, B).

„Coping-Neutral“ wurde mit 35 Textstellen am zweithäufigsten in der Kategorie „Unterstützung durch die Eltern“ codiert. Die Dimension „Physisch“ enthält zehn Zuordnungen, hier wurden die meisten Äußerungen im neutralen Bereich (sieben Aussagen) getroffen. Zur Veranschaulichung wird die Aussage einer Mutter eines siebenjährigen Sohnes (GHD, B) dargestellt: *„Es gibt vieles, was man ihm abnimmt, aber ja. Die Sachen von oben halt; die ihm geben. Die darf er halt unten in die Schublade hineinräumen, weil er ja oben nicht hinkommt. So Kleinigkeiten, die er nicht machen kann, weil er es von seiner Größe her nicht schafft.“*

Neun Äußerungen wurden in die Dimension „Sozial“ codiert, hier wurden fünf Nennungen im positiven Bereich getroffen. Zur Veranschaulichung wird die Aussage eines Vaters zitiert: *„Eigentlich in dem Maße, dass man ihn ganz normal behandelt wie jeden anderen auch, das ist nichts Besonderes“* (Unterstützung durch die Eltern/Sozial-Positiv; Vater eines 15-jährigen Sohnes, ISS, kB). Drei Nennungen wurden in die Dimension „Emotional“ eingeordnet, wobei jede Unterkategorie eine Zuordnung erhielt. Die Ergebnisse der Auswertungen sind in Tabelle 31 dargestellt.

Tabelle 31: Verteilung der Codierungen in „Unterstützung durch die Eltern“

Unterstützung durch die Eltern					
	Physisch	Emotional	Sozial	Coping	Gesamt
Positiv	2	1	5	38	46
Neutral	7	1	3	35	46
Negativ	1	1	1	1	4
Gesamt	10	3	9	74	96

Zudem wurde verglichen, ob sich Unterstützungsmaßnahmen der Eltern zwischen den Geschlechtern, dem Alter, der Diagnose und dem Behandlungsstatus ihrer Kinder unterscheiden (siehe Anhang H). Es wurden wieder die Verhältnisse der Aussagenverteilungen zwischen Söhnen und Töchtern ($m:w = 2,10$), den Altersgruppen ($AG1:AG2:AG3 = 1:1,50:2,67$), den Diagnoseformen ($GHD:ISS = 1,21$) und dem Behandlungsstatus ($B:kB = 1,58$) als Vergleichswerte verwendet. Eine Abweichung größer gleich eins gilt auch hier als Unterschied.

Unterstützung durch die Eltern in Abhängigkeit von dem Geschlecht ihrer Kinder

Im Verhältnis wurden häufiger neutrale ($m:w = 0,92$) und negative ($m:w = 1,00$) Aussagen von Eltern mit Töchtern als mit Söhnen getroffen. Es scheint, dass insbesondere Mädchen aus Elternsicht Unterstützungsangebote der Eltern häufiger negativ beurteilten als Jungen.

Unterstützung durch die Eltern in Abhängigkeit von dem Alter ihrer Kinder

Insgesamt trafen Eltern mit Kindern der AG3 im Verhältnis im positiven ($AG1:AG2:AG3 = 1:1:1,07$), neutralen ($AG1:AG2:AG3 = 1,91:1:1,27$) aber auch negativen ($AG1:AG2:AG3 = 2:1:1$) Bereich weniger Antworten als Eltern mit Kindern der AG1 und AG2. Bis auf den positiven und neutralen sozialen Bereich sind alle Unterkategorien für die Gesamtverteilung bedeutsam (siehe Anhang H). Ein Unterschied in „Unterstützung durch die Eltern“ zwischen den Altersgruppen liegt vor, ist aber aufgrund der Aussagenverteilungen nicht weiter zu beurteilen.

Unterstützung durch die Eltern in Abhängigkeit von der Diagnose ihrer Kinder

Den Auswertungen zufolge scheinen aus Elternsicht Unterstützungsmaßnahmen eine weniger große Hilfestellung für kleinwüchsige Kinder mit GHD als mit ISS darzustellen. Im negativen Bereich wurden mehr Aussagen von GHD-Eltern codiert (GHD:ISS = 3,00).

Unterstützung durch die Eltern in Abhängigkeit von dem Behandlungsstatus ihrer Kinder

Im Verhältnis wurden mehr negative Äußerungen über Unterstützungsmaßnahmen von Eltern mit behandelten Kindern gezählt (GHD:ISS = 3,00).

5 Diskussion

Die Ergebnisse zur Hauptfragestellung und den Nebenfragestellungen werden im Folgenden kritisch diskutiert. Die quantitativen und qualitativen Untersuchungen werden getrennt erörtert, anschließend werden die Ergebnisse zusammengeführt und mit der aktuellen Forschungsliteratur verglichen. Es folgt eine kritische Anmerkung, zum Schluss wird ein Fazit gezogen.

5.1 Vergleich der quantitativen Ergebnisse mit dem Stand der Forschung

Die Ergebnisse der vorliegenden quantitativen Untersuchungen decken sich mit anderen Forschungsergebnissen. Bei dem Vergleich der vorliegenden Stichprobe mit den Normdaten der KIDSCREEN-52-Studie liegen hochsignifikante Unterschiede in den Dimensionen „Selbstwahrnehmung“, „Selbstständigkeit“ und „Soziale Akzeptanz“ vor. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern befragter Eltern ist hier niedriger als von normalwüchsigen Kindern aus Elternperspektive.

Quitmann et al. (2012) stellten in diesen Lebensqualitätsbereichen bei kleinwüchsigen Kindern mit GHD und ISS signifikante Unterschiede zu normalgroßen Kindern fest. Hier wurden in fünf weiteren KIDSCREEN-52-Subskalen Unterschiede zwischen kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit GHD und ISS gefunden. Neben den Dimensionen „Physisches Wohlergehen“, „Psychologisches Wohlergehen“ und „Stimmung und Emotionen“ wurden Lebensqualitätseinschränkungen kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher in „Soziale Unterstützung und Gleichaltrige“ sowie „Schule“ identifiziert.

Bei dem Vergleich der vorliegenden Stichprobe mit den Normdaten der KIDSCREEN-Studie (KIDSCREEN 2006) sind hochsignifikante Unterschiede in der Subskala „Selbstwahrnehmung“ zu finden ($p = 0,000$). Die Eltern schätzten die Lebensqualität ihrer Kinder in diesem Bereich deutlich schlechter ein als Eltern der normalwüchsigen Vergleichsgruppe.

Auch bei Quitmann et al. (2012) wurde dieser Bereich bei kleinwüchsigen Kindern niedriger eingeschätzt. Neben der Körpergröße sind Einflüsse aus dem sozialen Umfeld für eine veränderte Selbstwahrnehmung verantwortlich (Gerharz et al. 2003), zudem ist eine schlechtere Selbstwahrnehmung Folge eines Kleinwuchses (Erling et al. 2002). Das Selbstwertgefühl

chronisch kranker Kinder, insbesondere bei Jungen, ist durch körperliche Einschränkungen vermindert (Sticker et al. 2003).

Attanasio et al. (2005) stellten bei hormonbehandelten GHD-Patienten im Vergleich zu gesunden Probanden im Bereich „Selbstvertrauen“ signifikant schlechtere Werte fest. Hingegen wurde ein negativer Einfluss auf das Selbstwertgefühl und die Selbstwahrnehmung durch eine verminderte Körpergröße kleinwüchsiger Kinder im Vergleich zu normalwüchsigen Kindern im Rahmen der Wessex-Growth-Studie nicht bestätigt (Downie et al. 1997).

Chaplin et al. (2011) wiesen nach, dass das Selbstwertgefühl von Kindern mit Wachstumshormontherapie verbessert wurde; auch stellten Geisler et al. (2012) ein erhöhtes Selbstwertgefühl bei Kindern mit Hormontherapie im Vergleich zu kleinwüchsigen Kindern ohne Therapie und normalgroßen Kindern fest.

Allerdings ermittelten Theunissen et al. (2002), dass behandelte Kinder mit ISS mitunter ein reduziertes Selbstwertgefühl seit Therapiebeginn haben. Ob nun eine Hormontherapie das Wohlbefinden der kleinwüchsigen Kinder verbessert, ist noch nicht abschließend geklärt.

In den vorliegenden Auswertungen wurden keine Unterschiede bezüglich der Einschätzung der Lebensqualität zwischen mit GH behandelten und unbehandelten Kindern befragter Eltern gefunden.

Chaplin et al. (2012) stellten fest, dass Kinder die Wahrnehmung des eigenen Körpers abhängig von Alter und Geschlecht unterschiedlich bewerten.

Dies wird jedoch in der vorliegenden Arbeit aus Sicht der Eltern nicht bestätigt. Die quantitativen Auswertungen zeigen keine geschlechts-, alters- und diagnosespezifischen Unterschiede aus Elternperspektive.

Die Ergebnisse der Studie von Quitmann et al. (2012), in der die gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen untersucht wurde, decken sich mit den Ergebnissen der vorliegenden Studie in der Subskala „Selbstständigkeit“ des KIDSCREEN-52-Fragebogens. Die Subskala „Selbstständigkeit“ wurde von den Eltern signifikant schlechter bewertet als von Eltern mit gesunden Kindern ($p < 0,001$), Gruppenunterschiede wurden ebenfalls nicht ermittelt.

Wenn auch kranke Kinder mehr Aufmerksamkeit und Unterstützung aus dem familiären Umfeld als gesunde Kinder erhalten (Baiardini et al. 2011), halten die befragten Eltern von kleinwüchsigen Kindern noch mehr Unterstützung für notwendig (Lagrou et al. 2001). Zudem kann der Erziehungsstil von Eltern chronisch kranker Kinder in Richtung erhöhter Fürsorge verändert sein (Hölling et al. 2008). Dies könnte eine Ursache dafür sein, dass Eltern

kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher die Dimension „Selbstständigkeit“ in der vorliegenden Studie schlechter bewerteten als Eltern gesunder Kinder. Durch vermehrte Hilfsangebote haben betroffene Eltern möglicherweise das Gefühl, dass ihre Kinder unselbstständiger sind. Zudem scheinen körperliche Einschränkungen und eine verminderte Leistungsfähigkeit für die Autonomie und Eigenständigkeit kleinwüchsiger Kinder im Vergleich zu Kindern mit normaler Körpergröße aus Elternsicht abträglich zu sein.

Beim Vergleich der Stichprobe mit den Normdaten der KIDSCREEN-52-Studie wurden in der Dimension „Soziale Akzeptanz“ signifikante Unterschiede festgestellt ($p = 0,006$). Befragte Eltern kleinwüchsiger Kinder mit ISS und GHD schätzten die gesundheitsbezogene Lebensqualität in diesem Bereich schlechter ein als Eltern normalwüchsiger Kinder. Diese Ergebnisse decken sich mit anderen Studien (Lee et al. 2009, Müller und König 1997, Rekers-Mombarg et al. 1998).

Müller und König vermuteten schon 1997, dass kleinwüchsige Kinder durch soziale Einschränkungen und psychische Probleme benachteiligt seien. In einer Studie von Voss und Mulligan (2000) wurde untersucht, ob kleinwüchsige Schüler mehr unter „Mobbing“ litten als normalgroße Schüler. Es wurde festgestellt, dass gerade kleinwüchsige Kinder vermehrt Einschüchterungen, soziale Isolation, Integrationsprobleme und Stigmatisierungen erfahren. Zudem hatten die kleinwüchsigen Schüler weniger Freunde als die Kontrollgruppe. Diese häufigeren Hänseleien sowie Juvenilisierung bei kleinwüchsigen Kindern wurden durch Rekers-Mombarg et al. (1998) bestätigt. Nach Lee et al. (2009) beschrieben per Selbsteinschätzung kleinwüchsige Kinder mehr Schikanierungen innerhalb ihres sozialen Umfeldes als normalgroße Kinder.

Bei der Auswertung der durch die Eltern von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen ausgefüllten 32 KIDSCREEN-52-Fragebögen wurde nur in der Dimension „Schule“ ein signifikanter Gruppenunterschied ($p = 0,011$) zwischen kleinwüchsigen Mädchen und Jungen gefunden. Eltern schätzten die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Söhne auf dieser Subskala schlechter ein als die befragten Eltern mit Töchtern. Quitmann et al. (2012) kamen ebenfalls zu dem Schluss, dass kleinwüchsige Mädchen weniger Schwierigkeiten im schulischen Bereich aufweisen als kleinwüchsige Jungen. Auch Silva et al. (2013) berichteten, dass im Elternurteil kleinwüchsige Söhne eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich zu kleinwüchsigen Töchtern besitzen.

Allerdings fanden Stephen et al. (2011) beim Vergleich von wachstumshormonbehandelten und wachstumshormonunbehandelten kleinwüchsigen Kindern mit gesunden Kindern aus

Kinder- wie Elternsicht keine Unterschiede bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Dimension „Schule“ mithilfe des PedsQL™ (Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory™). Jedoch wurde auch von vermehrten Schwierigkeiten kleinwüchsiger Kinder im schulischen Bereich berichtet, Differenzen zwischen GHD- und ISS-Kindern wurden auch hier nicht ermittelt (Zlotkin und Varma 2006).

5.2 Vergleich der qualitativen Ergebnisse mit dem Stand der Forschung

Anhand der für die gesundheitsbezogene Lebensqualität bedeutsamen Bereiche („Physisch“, „Emotional“, „Sozial“ und „Coping“) werden die qualitativen Ergebnisse diskutiert. Dabei wird davon ausgegangen, dass negative Codierungen eine verringerte gesundheitsbezogene Lebensqualität bedeuten und positive Codierungen für Wohlbefinden in den bewerteten Bereichen stehen. Die Beispiele hierzu sind jeweils aus den qualitativen Auswertungen entnommen.

In der Literatur wird auf eine reduzierte Lebensqualität im Zusammenhang mit Wachstumsstörungen hingewiesen (Cohen et al. 2008, Geisler et al. 2012, Quitmann et al. 2012, Stabler et al. 1994, Stabler et al. 1998, Stephen et al. 2011, Tanaka et al. 2009, Visser-van Balen et al. 2006, Yokoya 1992). Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung unterstützen diese Befunde.

In fünf der sieben induktiv gebildeten Kategorien wurden häufiger negative (599 Aussagen) als neutrale (355 Aussagen) oder positive (483 Aussagen) Gesamtaussagen von Eltern kleinwüchsiger Kinder getroffen. Nur in den Kategorien „Freizeitgestaltung“ und „Wünsche und Zukunft“ fielen mehr positive Gesamtaussagen auf. Die Verteilung der Aussagen weist darauf hin, dass aus Elternsicht die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit GHD und ISS, insbesondere im emotionalen (385 Aussagen) und physischen (377 Aussagen) Bereich beeinträchtigt ist. Diese beiden Dimensionen erscheinen bei der Beschreibung des Wohlbefindens von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen aus Elternperspektive als besonders bedeutsam.

Emotionale Dimension

Psychologische Konsequenzen von einem bestehenden Kleinwuchs wurden in der Literatur kontrovers diskutiert (Sandberg und Colman 2005). Chronisch kranke Kinder erleben offenbar im Vergleich zu gesunden Kindern eine erhöhte emotionale und psychische Belastung (Cadman et al. 1991). Auch von Geisler et al. (2012) wurden signifikante Unterschiede zwischen kleinen Kindern im Vergleich zu normalgroßen Kindern im Bereich „emotionales Wohlbefinden“ berichtet. Insbesondere eine verminderte Körpergröße wurde mit einer verringerten Lebensqualität im emotionalen Bereich in Verbindung gebracht. Eine Studie von Stephen et al. (2011) fand ebenso, dass das emotionale Wohlbefinden im Selbstbericht von kleinwüchsigen Kindern signifikant schlechter bewertet wurde als von normalgroßen Kindern; die Elternberichte stimmten in dieser Studie mit den Selbstberichten ihrer Kinder überein. Bullinger und Kollegen stellten per Selbstbericht zudem fest, dass gerade bei kleinwüchsigen Kindern im emotionalen Bereich häufiger Probleme vorliegen (Bullinger et al. 2013).

Diese Feststellung deckt sich mit den Ergebnissen der vorliegenden Studie. Im emotionalen Bereich trafen befragte Eltern kleinwüchsiger Kinder häufiger negative als neutrale oder positive Aussagen. Eltern mit Söhnen bewerteten die Lebensqualität in der Kategorie „Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit/Emotional“ differenziert. Sie beschrieben insbesondere die positiven emotionalen Reaktionen, wenn ihre Kinder wieder gewachsen waren. Neben Freude über das Größerwerden schilderte eine Mutter zudem, dass der Vergleich mit Gleichaltrigen, die auch so klein sind, ihrem Sohn helfe und ihn beruhige.

Ferner sind emotional negative Reaktionen häufiger in Bezug zu Größe und Krankheit von Eltern mit Söhnen festzustellen. *„Ich denke, wenn sie älter werden, ist es noch gravierender, überhaupt für Jungen, wenn sie dann klein sind“* (Eltern eines siebenjährigen Jungen, GHD, B).

In der Kategorie „Auswirkungen der Krankheit auf die Kinder aus Elternsicht“ wurden zudem mehr negative Aussagen im emotionalen Bereich von Eltern mit Söhnen getroffen. Kleinwüchsige Jungen scheinen aus Elternsicht mehr unter der Körpergröße und der Erkrankung zu leiden als kleinwüchsige Mädchen. Diese Beobachtung deckt sich mit Ergebnissen einer Studie von Silva et al. (2013), in der Eltern die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer kleinwüchsigen Söhne signifikant schlechter einschätzten als die ihrer Töchter.

Demnach ist zu vermuten, dass die Körpergröße stärkere emotionale Auswirkungen auf männliche kleinwüchsige Kinder hat als auf betroffene weibliche Kinder. Sticker et al. (2003) beschrieben, dass die körperliche Leistungsfähigkeit vor allem für Jungen bedeutsam sei und

Einschränkungen dort sich negativ auf die Lebensqualität auswirken. Sie berichteten ebenfalls von einem verminderten Selbstwertgefühl. Zudem ist eine Erkrankung wie der Kleinwuchs körperlich auffällig und für die Umgebung sichtbar. Dies kann negative Auswirkungen auf das Gefühlsleben des Betroffenen haben.

Aussagen befragter Eltern in der Kategorie „Umgang mit Beeinträchtigung der Kinder aus Elternsicht“ wurden am häufigsten in die Dimension „Emotional-Negativ“ (63 Aussagen) codiert; es bestehen Defizite im emotionalen Bereich. Insbesondere in den Unterkategorien „Einfluss der Diagnose auf die Kinder aus Elternsicht“ (vier Aussagen) und „Einfluss der Therapie auf die Kinder aus Elternsicht“ (27 Aussagen) sind die meisten Aussagen zu finden. Gerade wenn Kinder und ihre Eltern von behandelnden Ärzten die Prognoseaussichten bezüglich der Endgröße erfahren, sind emotional negative Reaktionen die Folge.

Zum einen ist eine frühe diagnostische Abklärung für die Wahl der Behandlungsstrategie wichtig (Hoepffner et al. 2011), zum anderen versieht die Diagnose Kleinwuchs den Betroffenen mit einem Label und kann so eine Isolierung von dem sogenannten „Normalen und Gesunden“ bewirken. Durch die Feststellung der Diagnose allein können also bereits Probleme entstehen (Voss 1999). Diese Erkenntnisse decken sich mit den Ergebnissen dieser Doktorarbeit.

Darüber hinaus sind beschriebene Reaktionen auf die täglichen Injektionen in der Kategorie „Einfluss der Therapie/Emotional-Negativ“ auffällig. *„Die Vorstellung für sie damals, ich muss das jetzt über Jahre machen, war für sie ganz schrecklich. Sie war völlig traumatisiert. Es war ganz schrecklich“* (Mutter einer elfjährigen Tochter, GHD, B). Diese Aussage einer Mutter deckt sich mit anderen in dieser Kategorie. Auffällig ist hier, dass in allen drei Unterkategorien im Verhältnis häufiger Aussagen von Eltern behandelter Kinder sowie von GHD-Eltern getätigt wurden als von Eltern unbehandelter Kinder oder ISS-Eltern.

Bullinger et al. (2013) stellten fest, dass signifikante Unterschiede im emotionalen Bereich zwischen mit GH behandelten und unbehandelten Kindern sowie zwischen Kindern mit ISS und GHD im Selbstbericht vorliegen. Die unbehandelten Kinder sowie Kinder mit ISS bewerteten diesen Bereich schlechter. Dies trifft hingegen nur auf „Einfluss der Therapie auf die Kinder aus Elternsicht“ zu. In den anderen Lebensbereichen wurden keine eindeutigen Unterschiede ermittelt.

Das emotionale Wohlbefinden kleinwüchsiger Kinder in der Kategorie „Freizeitgestaltung“ wurde von den befragten Eltern positiv bewertet (83 Aussagen) und scheint hier von besonderer Bedeutung zu sein (102 Aussagen). Diese Ergebnisse decken sich mit Ergebnissen einer Diplomarbeit von 2011. Bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit ISS und

GHD wurden im Bereich „Freizeitgestaltung“ die meisten Angaben im positiven Bereich gezählt (Uhlemann 2011).

Vor allem sportliche Aktivität aber auch Beschäftigungen allein oder mit anderen tragen zu einem emotional positiven Wohlbefinden nach Aussagen befragter Eltern von kleinwüchsigen Kindern bei. Von den insgesamt 102 Aussagen in „Freizeitgestaltung/Emotional“ wurden nur 18 Aussagen in den emotional negativen Bereich einsortiert. Hier wurden unter anderem negativ erlebte Situationen im sportlichen Bereich beschrieben. Durch körperliche Einschränkungen wie beispielsweise beim Hürdenlauf, Fußball oder Reiten kommen die Kleinwüchsigen schneller an ihre Grenzen als gleichaltrige Kinder. Emotional negative Reaktionen wie Ärger über die körperliche Einschränkung sind die Folge, zudem beschrieben Eltern, dass andere Kinder über ihre kleinwüchsigen Kinder zu witzeln anfangen, was wiederum negative Emotionen auslöse. Die Ergebnisse von Bullinger et al. (2013) decken sich mit den vorliegenden Erkenntnissen. Neben Verhaltensauffälligkeiten leiden kleinwüchsige Kinder auch unter emotionalen Problemen. Stigmatisierungen oder körperliche Einschränkungen tragen hier zusätzlich bei.

Im emotionalen Bereich der vorliegenden Studie wurden zwischen den Geschlechtern, den Alters-, Diagnose- und Behandlungsgruppen keine Unterschiede gefunden. Der emotionale Bereich scheint jedoch bedeutsam zu sein. Diese Ergebnisse decken sich mit einer Studie von Steinhausen et al. (2000). Es wurden zwar emotionale Probleme bei kleinwüchsigen Kindern nachgewiesen, signifikante Unterschiede zwischen Alters-, Geschlechts- und Diagnosegruppen wurden aber nicht berichtet. Auch Quitmann et al. (2012) fanden keine signifikanten Gruppenunterschiede bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit GHD und ISS.

Physische Dimension

Wie auch Quitmann et al. (2014) zur Lebensqualität kleinwüchsiger junger Menschen mit Achondroplasie berichteten, stellt der physische Bereich bei der Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ein wichtiges Thema für befragte Kinder und Eltern dar.

So wurde von Stephen et al. (2011) festgestellt, dass kleinwüchsige Kinder ihre Lebensqualität im physischen Bereich signifikant schlechter einschätzten als dies gesunde Kinder taten. Bei den „Proxyreports“ wurden hingegen keine signifikanten Unterschiede gefunden. Erling et al. (2002) beobachteten zusätzlich, dass kleinwüchsige Jungen mit GH-Mangel ihr physisches Aussehen negativer beurteilten als normalwüchsige Kinder.

In der vorliegenden Arbeit wurden zwar keine Vergleiche zwischen Kinder- und Elternaussagen durchgeführt, Daten zum physischen Wohlbefinden kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher aus Elternsicht liegen jedoch vor.

Aus der Häufigkeit der Nennungen in den physischen Dimensionen lässt sich schließen, dass befragte Eltern diesen Bereich als bedeutsam ansehen und das Körperliche bei der Erhebung des Wohlbefindens ihrer Kinder, neben dem emotionalen Bereich, eine wesentliche Rolle spielt. Die meisten Aussagen in der Kategorie „Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit“ wurden im physisch negativen Bereich (64 Aussagen) getroffen. Insgesamt wurde die Dimension „Physisch“ mit 140 Aussagen am häufigsten codiert. Dies weist darauf hin, dass Eltern bei der Schilderung ihrer Kinder vor allem körperliche Aspekte als bedeutsam betrachten. Vermutlich fällt es ihnen leichter, über physische Herausforderungen, Probleme oder Vorteile zu sprechen, da diese direkt ersichtlich sind.

Diese eingeschränkte Lebensqualität im physischen Bereich wird durch eine aktuelle Publikation bestätigt. Auch hier wurde gefunden, dass körperliche Benachteiligungen zu Einschränkungen in der gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern führen (Law et al. 2014).

Auffällig ist, dass positivere Beurteilungen von Eltern wachstumshormonbehandelter Kinder, GHD-Kindern und Söhnen zu anderen Vergleichsgruppen im körperlichen Bereich in der Kategorie „Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit“ gemacht wurden. Insbesondere betraf dies GHD-Kinder der Stichprobe, die mit Hormonen behandelt wurden. Die Ergebnisse decken sich mit einer Studie von Stephen et al. (2011). Es wurde gezeigt, dass Kinder nach einem Jahr Wachstumshormontherapie von einer signifikant besseren körperlichen Funktionsfähigkeit berichteten als Kinder ohne Behandlung.

Naiki et al. (2013) stellten fest, dass zwar Lebensqualitätseinschränkungen bei kleinwüchsigen Kindern vorhanden seien aber kaum Probleme im Alltag bestehen. Jedoch bewerteten befragte Eltern der vorliegenden Arbeit diesen Bereich als problematisch. Die meisten Äußerungen in der Kategorie „Alltag“ wurden in den physisch negativen Bereich sortiert. Gerade im alltäglichen Leben und im Haushalt wurden körperliche Einschränkungen durch den Kleinwuchs für die Eltern ersichtlich. Neben der Höhe von Waschbecken, Toiletten und Küchenschränken, welche für Kleinwüchsige im Alltag bereits große Probleme darstellen und nur mithilfe eines Hockers oder Fremdhilfe zu bewältigen sind, können aufgrund kurzer Beine normale Treppenstufen ein Problem darstellen. Aber auch das Kaufen von altersgerechter Kleidung und Schuhen stellt für betroffene kleinwüchsige Kinder und Jugendliche und ihre Eltern häufig ein Problem dar. Eltern beschrieben diese körperlichen Defizite in den Fokusgruppen detailliert. Körperliches Wohlbefinden nimmt somit einen hohen Stellenwert bei der

Beurteilung der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher aus Elternsicht ein und Einschränkungen werden gerade im Alltag als belastend empfunden.

In zwei Studien wird davon ausgegangen, dass Eltern körperliche Symptome ihrer Kinder angemessen darstellen und bewerten können (Eiser und Morse 2001, Guyatt et al. 1997) und dies für therapeutische Interventionen hilfreich sein kann (Guyatt et al. 1997).

In einer Studie von Al-Uzri et al. (2013) wurde ermittelt, dass Eltern kleinwüchsiger Kinder mit chronischer Nierenerkrankung die Lebensqualität abhängig vom Wachstum ihrer Kinder beurteilten. Vor allem in den körperlichen und sozialen Bereichen nahm die Lebensqualität mit zunehmender Körpergröße zu. Die Kinder selbst stellten keine Verbesserungen fest.

Es wurde der physische Bereich von Eltern mit Kindern der AG1 im Verhältnis schlechter beurteilt als von Eltern älterer Kinder. Eltern der AG1 registrierten eventuell erstmalig, dass durch den Kleinwuchs körperliche Probleme entstehen und diese eine Einflussnahme auf das Wohlbefinden ihrer Kinder haben. Eltern von Kindern der AG2 und AG3 könnten körperliche Einschränkungen als normal empfinden und in den Interviews nicht weiter erwähnen. Es kann aber auch sein, dass die Kinder gewachsen sind und somit Probleme, welche von Eltern der AG1 in den physischen Bereichen beschrieben wurden, abnehmen.

Soziale Dimension

Bei der Betrachtung der Gesamtverteilung in der Kategorie „Sozial“ wurden die meisten Äußerungen in den sozial negativen Bereich (145 Aussagen) sortiert, gefolgt von 112 Aussagen im sozial positiven Bereich. Die Häufigkeitsverteilung zeigt, dass aus Elternsicht kleinwüchsige Kinder negative Erfahrungen im sozialen Bereich erleben. Diese Ergebnisse decken sich mit einer Studie von Visser-van Balen et al. (2006). Aus Elternsicht wurden hier häufiger soziale Probleme kleinwüchsiger Kinder beschrieben als bei normalwüchsigen Kindern. Theunissen et al. (2002) fanden heraus, dass Kinder mit ISS keine eingeschränkte Lebensqualität haben. Nur im sozialen Bereich wurden schlechtere Lebensqualitätsmessungen gefunden.

Bei der Untersuchung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit SGA wurde ermittelt, dass der Bereich „soziale Funktionsfähigkeit“ bei diesen Kindern im Gegensatz zu normalgroßen Kindern niedrigere Lebensqualitätswerte ergab (Lem et al. 2012). Auch stellten Voss und Wiklund (1995) fest, dass ISS mit sozialen Problemen assoziiert sei.

In einer Studie von Naiki et al. (2013) berichteten 25-30 Prozent der befragten kleinwüchsigen Kinder, dass sie Erfahrungen mit Hänseleien gemacht haben. Unterschiede zu normalgroßen Kindern wurden nicht gefunden. Hingegen wurde in einer Studie mit kleinwüchsigen japanischen Kindern mit GHD beschrieben, dass circa 60 Prozent dieser Gruppe bereits negative Erlebnisse, wie beispielsweise Beschimpfungen und Hänseleien, in ihrem alltäglichen Leben erfahren haben (Yokoya 1992).

In der Kategorie „Kindergarten und Schule“ sind bei Betrachtung der Gesamtverteilung die meisten Aussagen in den sozialen Bereich gefallen (48 Aussagen). Mit 28 Aussagen wurden die meisten Textstellen in die Dimension „Sozial-Negativ“ sortiert. Es wurde von sozialen Problemen und Hänseleien durch Mitschüler aufgrund des Kleinwuchses berichtet. Neben Ausrufen wie „Du Kleiner“, „Du Zwerg“ oder „Du kleiner Pimpf“ beschrieben die Eltern, dass es des Öfteren aufgrund des Kleinwuchses zu handgreiflichen Auseinandersetzungen vor allem in der Schule komme. Zu bedenken ist, dass ein gesundes Kind gegebenenfalls die Äußerung „Du Kleiner“ gar nicht bemerkt oder persönlich nimmt, hingegen ein kleinwüchsiges Kind diese Äußerung als persönlich kränkend empfinden kann. Al-Uzri et al. (2013) berichteten neben schlechteren schulischen Leistungen zudem von Hänseleien in der Schule und von Juvenilisierung bei kleinwüchsigen Kindern.

In einer englischen Studie wurde zudem ermittelt, dass signifikant mehr kleinwüchsige Kinder Hänseleien innerhalb der Schule erfahren als ihre größeren Mitschüler. Neben sozialer Isolation wurde auch von gewaltsamen Auseinandersetzungen berichtet (Voss und Mulligan 2000). Diese Ergebnisse decken sich mit den Ergebnissen der qualitativen Auswertung der vorliegenden Arbeit.

Im Gegensatz hierzu fanden Sandberg et al. (2004) in einer Untersuchung kleinwüchsiger und hochwüchsiger Kinder keinen Zusammenhang zwischen der Körpergröße und sozialen Kontakten. Ergebnisse bestätigen zwar, dass ein Kleinwuchs zur Juvenilisierung führt (Keselman et al. 2000, Rieser 1992, Sandberg et al. 2004), jedoch wurden keine negativen Auswirkungen auf die Akzeptanz innerhalb der Kindergruppe festgestellt (Sandberg et al. 2004).

Aber es wird auch deutlich, dass Folgen der Erkrankung nicht unbedingt mit sozialen Problemen in Verbindung stehen müssen. Eltern beschrieben zudem, dass ihre Kinder sehr beliebt unter den Mitschülern seien und dass sie einen großen Freundeskreis haben.

Nicht nur in der Kategorie „Kindergarten und Schule“ sondern auch in der Kategorie „Verhalten anderer“ wurden die meisten Gesamtaussagen im sozialen Bereich getroffen (93 Aussagen); die Mehrheit der Codierungen waren auch hier im sozial negativen Bereich (60 Aussagen).

Eltern beschrieben, dass ihre Kinder häufig aufgrund ihrer Körpergröße nicht altersgerecht behandelt wurden. Die Aussage einer Mutter deckt sich mit den Aussagen anderer Elternteile aus den Interviews: *„Es wird eher kindlicher mit ihm geredet als mit Gleichaltrigen...“* (Mutter eines 14-jährigen Jungen, ISS, kB). Zudem wurde berichtet, dass ihre Kinder durch körperliche Gesten, wie „über den Kopf streicheln“ oder „auf den Kopf spucken“, negative Erlebnisse haben.

Darüber hinaus sehen kleinwüchsige Kinder und Jugendliche aufgrund einer nicht altersentsprechenden Körpergröße häufig jünger aus, als sie tatsächlich sind und werden nicht altersentsprechend behandelt (Stabler et al. 1996).

Die vorliegenden Ergebnisse bestätigen diesen Befund. Die Auswertungen ergaben, dass Eltern behandelter Kinder den Bereich „Verhalten anderer/Sozial-Positiv“ besser bewerteten als Eltern unbehandelter Kinder. Lem et al. (2012) stellten in diesem Zusammenhang bei SGA Jugendlichen und jungen Erwachsenen, welche mit Hormonen behandelt wurden, fest, dass Kinder sowie Eltern die Skala „Kontakte mit Peers“ besser beurteilten.

In der Kategorie „Wünsche und Zukunft“ wurden zudem die meisten Aussagen im sozialen Bereich getroffen (40 Aussagen). Es liegt nahe, dass sich Kinder befragter Eltern in diesem Bereich eine Verbesserung wünschen. Sie hoffen auf mehr Toleranz, soziale Anerkennung und Akzeptanz des sozialen Umfeldes. Die Eltern haben eine zukunftsorientierte Einstellung und machen sich über den beruflichen Werdegang und mögliche Einschränkungen durch den Kleinwuchs Gedanken. Dies ist vor dem Hintergrund einer Studie von Rikken et al. (1995) nachvollziehbar, nach der Erwachsene mit GHD häufig einen Beruf mit einem geringeren Einkommen und einem geringeren sozialen Status ausüben als normalgroße Erwachsene.

Zlotkin und Varma (2006) wiesen darauf hin, dass die Gefahr des Auftretens von sozialen Problemen bei Kindern mit GHD, auch bei dem Vergleich mit Kindern mit ISS, erhöht sei. Anhand der vorliegenden Ergebnisse wurde zwar bestätigt, dass soziale Probleme vorhanden sind, bedeutsame Unterschiede hinsichtlich des Diagnose- und Behandlungsstatus wurden im sozialen Bereich nicht gefunden.

Coping

Die Herausforderungen für Kinder und Jugendliche, eine chronische Erkrankung zu bewältigen, sind umfangreich (Sticker et al. 2003). Copingstrategien sollen dabei helfen, mit der Belastungssituation umzugehen und diese zu bewältigen (Goldbeck und Storck 2002). In der vorliegenden Studie beschrieben Eltern verschiedene Bewältigungsstrategien ihrer Kinder, wobei sie den Bereich „Coping“ mehrheitlich positiv bewerteten. Neben verbaler Stärke, einer positiven Einstellung zur Körpergröße und einem vergrößerten Selbstbewusstsein im Vergleich zu anderen Kindern, berichteten Eltern von der selbstständigen Besorgung von Hilfsmaßnahmen wie einem Hocker oder Stuhl.

In „Umgang mit Beeinträchtigung der Kinder aus Elternsicht“ wurden die meisten Aussagen in der Kategorie „Coping“ (136 Aussagen) gezählt. Zudem wurden bei der Verteilung innerhalb dieser Kategorie die meisten Äußerungen in die „Coping-Positiv“ (54 Aussagen) sortiert. Vor allem in „Auswirkungen der Krankheit auf die Kinder aus Elternsicht“ wurden die meisten Nennungen gemacht. Kinder vergleichen ihre Körpergröße mit ihren Eltern und scheinen es als positiv auszulegen, wenn sie dieselbe Größe erreichen oder sogar noch größer werden. Aber auch andere Kinder, die ähnlich klein sind, helfen ihnen, mit der Situation besser umzugehen und nicht mehr das Gefühl zu haben, dass man mit der Erkrankung alleine ist. *„Was ihm z. B. hilft ist, wenn er sieht, dass andere auch klein sind, das freut ihn dann total. Zum Glück kennen wir auch ein paar, das beruhigt ihn dann“* (Elternteil eines zwölfjährigen Jungen, ISS, kB). Die befragten Eltern legten das „Sich-Vergleichen“ in den Interviews positiv und hilfreich aus. Chaplin et al. (2012) beschrieben, dass nicht nur die Einstellung der Eltern zur Größe ihrer Kinder bedeutsam sei, die Größe der Mutter könne Auswirkungen auf die Wahrnehmung der eigenen Größe des Kindes haben.

Zudem wurde von den Eltern geschildert, dass einige Kinder sich die Strategie zurechtgelegt haben, Vorteile in ihrem Kleinwuchs zu sehen. Aber auch Optimismus in Bezug auf die Steigerung der Körpergröße und die Stärkung des eigenen Selbstbewusstseins stehen in dieser Kategorie im Mittelpunkt.

Wie chronisch kranke Kinder mit einer gesundheitlichen Belastung umgehen, ist unter anderem von verschiedenen Schutzfaktoren und der wahrgenommenen Lebensqualität abhängig (Hölling et al. 2008). Auf individueller Ebene sind dies neben der Widerstandsfähigkeit, welche durch das soziale Umfeld und die soziale Integration bestärkt wird, Optimismus, ein positives Selbstwertgefühl, Selbstständigkeit und die Fähigkeit, mit der Situation zurecht zu kommen. Aber auch der familiäre Aspekt, wie das familiäre Zusammenleben und die Erziehung, sind

neben der außerfamiliären Unterstützung durch Selbsthilfe, dem soziale Umfeld, Beziehungen und Expertenhilfe bedeutsam (Hölling et al. 2008, Noeker 2006). Ist die Familie in den Krankheitsprozess involviert und zeigt diese eine unterstützende Funktion, kann sich dies positiv auf die Lebensqualität der erkrankten Person auswirken. Eine Einbeziehung der Familie in die Therapie ist somit wichtig (Wilz und Meichsner 2012).

5.3 Die Elternperspektive bei der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern

„When parents are very pessimistic, children seem to say ‘it is not so bad’ and when parents are very optimistic, children seem to say, it is not that good“ (Theunissen et al. 1998, S. 396).

Creameens et al. (2006) ermittelten signifikante Zusammenhänge zwischen der eigenen Lebensqualität befragter Eltern und der Berichte über die Lebensqualität ihrer Kinder. Sherifali und Pinelli (2007) beschrieben, dass das Wohlbefinden der Eltern die Einschätzungen zur Lebensqualität ihrer Kinder verändere.

In einer Studie zur Lebensqualität von Familien mit Kindern, welche an einem angeborenen Herzfehler erkrankten, wurden Korrelationen zwischen der elterlichen Lebensqualität und der eigenen Lebensqualitätseinschätzung ihrer Kinder gefunden. Eine verminderte Lebensqualität der Eltern korrelierte mit der Selbsteinschätzung der Kinder eher als von Eltern mit besseren Lebensqualitätseinschätzungen (Goldbeck und Melches 2005). Chaplin et al. (2012) fanden, dass die Einstellung der Eltern zum Kleinwuchs ihrer Kinder eine größere Bedeutung habe als eine Größenzunahme. Auch andere Studien stellten Zusammenhänge fest (Moreira et al. 2013, Sattoe et al. 2012).

Psychisch kranke Eltern schätzten in einer Studie von Jeske et al. (2009) die Lebensqualität ihrer Kinder in einigen Bereichen schlechter ein als die übrige Bevölkerung. Durch die Erkrankung der Eltern sind die Kinder mit zusätzlichen Herausforderungen und größerer Belastung konfrontiert als Kinder gesunder Eltern. Außerdem wurden bemerkenswerte Verbindungen zwischen der Art der Krankheitsbewältigung des erkrankten Elternteils und der elterlichen Lebensqualitätsbeurteilung ihrer Kinder gefunden. „Ein erkranktes Elternteil mit einer eher pessimistisch-negativistischen Grundhaltung (z. B. im Rahmen einer Depression) könnte auch die Lebensqualität der Kinder niedriger einschätzen...“ (Jeske et al. 2009, S. 212). Gleichfalls verdeutlichten Moreira et al. (2013), dass die kindliche Aussage immer in Zusammenhang mit dem familiären Umfeld gesetzt werden sollte, da die Beurteilungen in direkter Verbindung zur Funktionsweise der Eltern und Familie stehen. Die gesamte Familie sollte in Therapiemaßnahmen miteinbezogen werden.

Dies scheint zudem bedeutsam für Lebensqualitätserfassungen von kleinwüchsigen Kindern aus Elternperspektive zu sein. Den Studien nach zu urteilen, wäre eine verstärkte Einbeziehung der Eltern und der Familie in pädiatrische Maßnahmen und Lebensqualitätsmessungen sinnvoll. Schon Ravens-Sieberer (2000) schlug vor, das Wohlbefinden der betroffenen Eltern

in die Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder mit einzubeziehen und so eine bessere Gesamtbeurteilung zu erhalten.

Die Forschungserkenntnisse dieser Untersuchung entsprechen anderen Studienergebnissen zur Lebensqualitätsforschung kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher. Es ist davon auszugehen, dass die elterliche Perspektive bei der Beurteilung der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder eine bedeutsame Rolle spielt. Dies deckt sich zudem mit anderen Untersuchungen (Eiser und Morse 2001, Jokovic et al. 2004, Vogels et al. 1998). Nicht nur die Perspektive eines Elternteils, sondern der gesamten Familie, gegebenenfalls der Menschen, die mit dem Kind am meisten Zeit verbringen, wäre für eine komplexe Einschätzung sinnvoll (Sherifali und Pinelli 2007) und sollte in weiteren Studien Anwendung finden.

Ob in der vorliegenden Arbeit Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität der Eltern und den Einschätzungen zur Lebensqualität ihrer Kinder vorliegen, wurde nicht untersucht. Aufgrund vorliegender Ergebnisse aus der Literatur kann jedoch vermutet werden, dass dies ein möglicher Einflussfaktor ist. Zudem wurden die meisten Aussagen über die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen aus Elternperspektive im negativen Bereich getroffen. Dies deckt sich mit den Ergebnissen in der Kategorie „Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern“. Hier wären ebenfalls weitere Untersuchungen in naher Zukunft sinnvoll.

Es ist abzuklären, ob Eltern in der Lage sind, alle Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder zu beurteilen oder ob es schwer zu bewertende Bereiche gibt. Eiser und Morse (2001) sind der Meinung, dass bei chronisch kranken Kindern die Einschätzung des körperlichen und psychischen Wohlbefindens aus Elternsicht möglich sei. Hingegen wurden in emotionalen und sozialen Bereichen weniger Übereinstimmungen gefunden. Sie betonen, dass diese zwischen verschiedenen Lebensqualitätsbereichen aus Eltern- und Kindersicht unterschiedlich beurteilt werden. Lem et al. (2012) ermittelten zusätzlich, dass Eltern emotionale Auswirkungen ihrer kleinwüchsigen Kinder falsch einschätzen können.

Auch Guyatt et al. (1997) berichteten, dass emotionale Bereiche durch ein Fremdurteil nicht richtig zu erfassen seien und eine Beurteilung durch Selbstauskünfte direkt erfolgen sollte. Zudem wurden durch Jokovic et al. (2004) größere Übereinstimmungen in funktionellen Bereichen und mehr Differenzen in sozialen und emotionalen Bereichen gefunden.

Der soziale Bereich, vor allem „Peers“, ist für die Kinder bedeutsamer als Eltern es sich vorstellen (Lem et al. 2012). Ebenso wurden im psychosozialen Bereich signifikante Unterschiede zwischen Eltern- und Kinderversion ermittelt (Cremeens et al. 2006). Soziale Diskrepanzen

zwischen Kind- und Elternaussage fanden auch Robitail et al. (2007). Eine kritische Auseinandersetzung der zu beurteilenden Lebensqualitätsbereiche sollte zukünftig erfolgen.

Zusätzlich wäre eine Evaluation der Eltern in Bezug auf die Rollenverteilung in der Kindererziehung und der Beziehung und Nähe zu ihrem Kind sinnvoll. Womöglich hat eine Mutter, welche sich alltäglich um ihr Kind kümmert und die Entwicklung direkt erlebt, andere Eindrücke zum Wohlbefinden als ein Vater, der seine Kinder nur am Wochenende sieht. Ob ein Beurteilungsunterschied zwischen Vater und Mutter vorliegt, wurde bisher in der Literatur nicht beschrieben.

5.3.1 Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern

„Bei den Eltern entsteht nicht selten die Sorge, ihr Kind könnte „zu klein“ bleiben und dadurch in seinen Entfaltungschancen benachteiligt werden“ (Müller und König 1997, S. 1195).

Nicht nur das Leben innerhalb einer Familie ist durch eine chronische Erkrankung eines Kindes (Arisaka et al. 2006, Hölling et al. 2008) oder eines kleinwüchsigen Familienmitgliedes (Goldbeck und Storck 2002, Sandberg und Voss 2002) beeinflusst, auch wurden durch erhöhte Belastungen bei Eltern chronisch kranker Kinder vermehrt Probleme, insbesondere im emotionalen Bereich, beschrieben (Goldbeck und Storck 2002).

Cadman et al. (1991) stellten neben einer erhöhten psychischen Belastung von Eltern mit chronisch kranken Kindern auch mehr emotionale Probleme der betroffenen Eltern fest. In einer Studie von Hölling et al. (2008) wurde beschrieben, dass „Auswirkungen des chronischen Krankseins von den betroffenen Kindern und Jugendlichen oftmals weniger belastend erlebt werden als von ihren Eltern...“ (Hölling et al. 2008, S. 610). Die Ergebnisse der befragten Eltern dieser Arbeit zeigen ähnliche Ergebnisse. Die meisten Äußerungen wurden in der Kategorie „Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern“ im negativen Bereich getroffen, der emotionale Bereich wurde am häufigsten codiert (84 Aussagen). Die meisten Aussagen waren im negativen Bereich. Dies könnte bedeuten, dass die Lebensqualität durch den Kleinwuchs beeinträchtigt ist.

Eltern berichteten in den Interviews von einer erhöhten Belastungssituation durch den Kleinwuchs ihrer Kinder und die damit verbundenen körperlichen Beeinträchtigungen. Die gesamte Familie ist betroffen, denn durch vermehrte Termine bei Ärzten oder Psychologen ist die berufliche Situation wie auch Freizeitgestaltung häufig schwierig. Zudem bleibt weniger Zeit für

die anderen Kinder der Familie. Selbstvorwürfe, die Eltern hätten in der Schwangerschaft Fehler gemacht, kein Rückhalt im sozialen Umfeld sowie eine gewisse Hilflosigkeit wirken sich negativ auf das emotionale Wohlbefinden der befragten Eltern aus.

Wie auch schon Goldbeck und Storck (2002) beschrieben, werden Eltern chronisch kranker Kinder durch die Diagnose und durch Sorgen um das gesundheitliche Wohlergehen einer erhöhten Belastungssituation ausgesetzt.

Die Ergebnisse der qualitativen Untersuchungen zeigen, dass im Verhältnis mehr positive (B: kB= 16,00), aber auch mehr negative Aussagen von Eltern wachstumshormonbehandelter Kinder (B:kB= 4,83) im emotionalen Bereich getätigt wurden als von Eltern unbehandelter Kinder. Insbesondere Eltern von behandelten Kindern berichteten von der Brutalität der Spritzen, von den Sorgen um mögliche Schmerzen sowie Angst und Skepsis in Bezug auf die Behandlung mit Hormonen sowie möglichen Nebenwirkungen bei ihren Kindern. Lagrou et al. (2001) fanden heraus, dass 35 Prozent der befragten Eltern von hormonbehandelten Kindern angaben, sich um mögliche Nebenwirkungen zu sorgen.

In einer japanischen Studie, bei welcher der psychosoziale Status von 180 kleinwüchsigen medikamentös behandelten und unbehandelten Kindern und ihren Eltern beurteilt wurde, zeigten vor allem Mütter Ängste bezüglich des Wachstumsverhaltens ihrer Kinder. Die Ängste sanken mit zunehmender Wachstumshormontherapie. Diese Ängste waren oft größer als die Ängste der Kinder (Naiki et al. 2013).

Stephen et al. (2011) beschrieben zudem Sorgen der Eltern über Auswirkungen ständiger Injektionen und der ungewissen Größenzunahme. Auch berichteten Arisaka et al. (2006), dass das tägliche Spritzen nicht nur Auswirkungen auf die zu behandelnden Kinder habe, sondern eine Beeinflussung der ganzen Familie möglich erscheine. Es wurden Sorgen von Eltern behandelter Kinder geschildert, welche vor der Hormontherapie nicht vorhanden waren. In der Literatur wurde in diesem Zusammenhang beschrieben, dass Behandlungserfahrungen zudem eine Wirkung auf die elterliche Lebensqualitätsbeurteilungen haben, wobei die kindliche Lebensqualitätsbeurteilung besser ausfiel, je weniger Ängste die Eltern empfanden (Bullinger et al. 2014). Während Noeker (2006) davon ausgeht, dass Eltern sich von einer Hormontherapie ihrer Kinder neben einer Größenzunahme die Verringerung von psychosozialen und beruflichen Problemen erhoffen, beschrieben Eltern hormonbehandelter Kinder dieser Arbeit zum einen, wie glücklich sie seien, dass ihre Kinder diese medizinische Intervention erhielten, zum anderen, wie stolz sie seien, welches Größenwachstum bereits mithilfe der Therapie zu verzeichnen sei.

Lem et al. (2012) stellten zudem bei behandelten SGA-Jugendlichen und jungen Erwachsenen fest, dass Kinder sowie Eltern die Skala „Zukunftsperspektive“ besser beurteilten.

Eltern berichteten allgemein zwar von sozialen und beruflichen Zukunftssorgen, brachten dies aber nicht in direkten Zusammenhang mit Auswirkungen der Therapie. Ein Elternteil der vorliegenden Arbeit macht sich in diesem Kontext Gedanken über die Problematik des Kleinwuchses beim Autofahren: *„Wie wird das später mal mit dem Autofahren? Wenn sie jetzt nur eineinhalb Meter ist, dann hat sie ja später mal Einschränkungen“* (Elternteil eines 13-jährigen Mädchens, GHD, B). Zudem berichteten Eltern von der Schwierigkeit bei der Entscheidungsfindung zur Hormontherapie und von einem negativen Gefühl des „Missverstanden-Werdens“ von Ärzten und ihrem sozialen Umfeld. Gerade für Eltern, bei denen die Ursache des Kleinwuchses ihrer Kinder nicht genau bekannt ist, wurde beschrieben, dass die Zustimmung zur Hormontherapie noch schwieriger sei.

Anhand der Verteilung der codierten Textstellen in dieser Kategorie ist davon auszugehen, dass ein Zusammenhang zwischen dem Kleinwuchs der Kinder und der Lebensqualität befragter Eltern besteht und dass ihr Wohlbefinden verbesserungsbedürftig ist.

5.3.2 Unterstützung durch die Eltern

Die Unterstützung von Seiten der Familie ist für gesundheitsbezogene Lebensqualitätsparameter chronisch kranker Kinder bedeutsam (Hölling et al. 2008). Dies wird auch mit den Ergebnissen dieser Arbeit sichtbar. Die meisten Äußerungen wurden in positive und neutrale Bereiche eingeordnet (jeweils 46 Aussagen). Zudem wurden die meisten Aussagen in die Copingkategorie sortiert. Befragte Eltern versuchen ihren Kindern beizubringen, mit der Situation besser umzugehen und Strategien zu finden, diese zu bewältigen. Neben „verbaler Stärke“ gegen verletzende Kommentare aus dem sozialen Umfeld und der Unterstützung zu mehr Optimismus beschrieben die Eltern, dass sie versuchen, ihren Kindern positiven Zuspruch zu geben, positive Eigenschaften zu betonen und das Selbstbewusstsein ihrer Kinder zu fördern. Zudem berichtete eine Mutter, dass sie versuche, der Krankheit keine Beachtung zu schenken, um den Umgang zu erleichtern. Hölling et al. (2008) beschrieben, dass neben dem Schutz vor einer möglichen Isolation des Kindes Stigmatisierungen vermieden werden sollen und Unterstützungsmaßnahmen zu fördern seien.

Die Mutter eines siebzehnjährigen Jungen schilderte, wie froh es sie mache, dass ihr Sohn, trotz Kleinwüchsigkeit, eine Partnerin gefunden habe, mit der er glücklich sei. Diese Beziehung

habe sie aktiv gefördert. Dieser Kommentar wird durch Sticker et al. (2003) bestätigt. Sie beschrieben, dass der soziale Rückhalt chronisch kranker Kinder bei der Bewältigung verschiedener Anforderungen helfe, die durch die Krankheit entstehen.

Eine chronische Krankheit eines Jugendlichen hat nicht nur persönliche Auswirkungen, sondern erfordert von der gesamten Familie an Bewältigungsprozessen teilzuhaben. Zudem entstehen neben Auswirkungen auf die Familienmitglieder auch Beziehungsveränderungen innerhalb der Familie und soziale Kontakte werden potentiell beeinträchtigt. Neben Eifersucht sind Konflikte und Schuldzuweisungen möglich (Seiffge-Krenke und Kirchheim 2003).

Auch wurde von Wilz und Meichsner (2012) beschrieben, dass die Einbeziehung der Familie in die Therapie bei chronisch Erkrankten sinnvoll sei. Widerstandsfaktor für kleinwüchsige Kinder ist unter anderem die familiäre Unterstützung (Erling 2004). Sie ist bei der Krankheitsbewältigung bedeutsam (Erling 2004, Noeker und Petermann 2013) und als helfende Instanz in Belastungssituationen notwendig (Noeker und Petermann 2013).

5.4 Zusammenhänge qualitativer und quantitativer Ergebnisse

Körperliche Einschränkungen sowie Defizite in der physischen Dimension kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher aus Elternperspektive wurden durch die Fokusgruppeninterviews erfasst. Zudem schätzten Eltern kleinwüchsiger Kinder deren Selbstwertgefühl schlechter ein als Eltern normalgroßer Kinder. Wie auch von Sticker et al. (2003) beschrieben, sind Zusammenhänge zwischen einem physischen Defizit und einem verminderten Selbstwertgefühl zu finden.

Durch körperliche Einschränkungen im Alltag und bei Freizeitaktivitäten sowie durch Defizite in der allgemeinen Leistungsfähigkeit kann bei den Betroffenen das Gefühl entstehen, Defizite gegenüber normalgroßen Kindern zu haben und Einschränkungen durch die Erkrankung zu erleben. Dies kann sich negativ auf das Selbstwertgefühl auswirken.

Ergänzend ist hier zu erwähnen, dass eine positive Einstellung der Eltern zu der Körpergröße ihrer Kinder das Selbstwertgefühl verbessern kann (Pierce und Wardle 1993). Die Förderung unterstützender Maßnahmen und Copingstrategien betroffener Eltern wäre eine indirekte Möglichkeit, das Selbstbild ihrer Kinder zu verstärken.

Eine negative Bewertung im sozialen Bereich und eine schlechtere Selbstwahrnehmung sind weitere Ergebnisse der vorliegenden Arbeit. Ob zwischen diesen beiden Dimensionen eine Verbindung besteht, ist nicht abschließend geklärt. Jedoch berichteten Bullinger et al. (2013) bereits, dass insbesondere Stigmatisierungen eine Verminderung der Selbstwahrnehmung zur Folge habe. Bullinger et al. (2009) stellten fest, dass die Zufriedenheit eines Kindes mit der eigenen Körpergröße mitunter von der Erwartungshaltung der Eltern sowie von möglichen Diskriminierungen im sozialen Umfeld abhängig sei. Da befragte Eltern vermehrt von ähnlichen sozialen Problemen in der vorliegenden Arbeit berichteten, scheint eine Verbindung zwischen einer verminderten Selbstwahrnehmung und negativen Erfahrungen im sozialen Bereich möglich.

Von Aster und Burger (2008) beschrieben, dass chronische Erkrankungen im Kindesalter zu einer Minderung des Selbstwertgefühls führen können. Im qualitativen Teil der vorliegenden Arbeit wurde dieser Aspekt eher im positiven Sinn ausgelegt. Ob Zusammenhänge speziell bei kleinwüchsigen Kindern im Bereich Selbstwertgefühl bestehen, ist in weiteren Studien abzuklären.

Zudem führt eine Juvenilisierung potentiell dazu, dass betroffene kleinwüchsige Kinder sich nicht altersgerecht verhalten und sich somit unterlegen fühlen. Die Gefahr einer übermäßigen

Behütung von Seiten der Eltern ist die Folge. Dadurch entstehen neben Angstzuständen ein verringertes Selbstwertgefühl kleinwüchsiger Kinder (Arisaka et al. 2006). Die Ergebnisse der vorliegenden Auswertungen ergeben ebenfalls, dass kleinwüchsige Kinder häufig nicht entsprechend ihres Alters behandelt werden und dass ein signifikanter Unterschied zu normalgroßen Kindern in den Bereichen „Selbstständigkeit“ und „Selbstwahrnehmung“ vorliegt. Eltern berichteten zudem von der eigenen Tendenz zu einer erhöhten Fürsorge.

Depressive Verstimmungen, eine passive Einstellung sowie eine verminderte Selbstständigkeit können als Folge eines überfürsorglichen Verhaltens interpretiert werden (Wilz und Meichsner 2012). Zum einen beurteilten befragte Eltern den Bereich „Selbstständigkeit“ schlechter als Eltern gesunder Kinder, zum anderen berichteten sie in „Unterstützung durch die Eltern“ von einer vergrößerten Hilfestellung und mehr Fürsorge aufgrund des Kleinwuchses. Emotional negative Äußerungen wurden zudem häufiger gezählt. Dies verdeutlicht die Wichtigkeit elterlicher Befragungen.

Eine Unterscheidung ist in der Dimension „Schule“ zwischen der qualitativen und quantitativen Auswertungen zu treffen, da sich die schulischen Einschätzungen der Eltern aus den KIDSCREEN-52-Untersuchungen auf kognitive Fähigkeiten, das Lernverhalten und die Leistungs- und Konzentrationsfähigkeit der Kinder beziehen (KIDSCREEN 2004). Soziale Aspekte wie der Umgang mit Mitschülern und mögliche Stigmatisierungen wurden nicht berücksichtigt, erlangten jedoch im qualitativen Teil dieser Auswertung eine thematische Bedeutung im schulischen Bereich. Die Kategorien sind somit nicht direkt vergleichbar. Zudem sind Elternbeurteilungen in diesem Bereich kritisch zu sehen, da sie durch Erzählungen ihrer Kinder, durch Lehrer- und Erzieherbeurteilungen sowie durch Zeugnisergebnisse diese Kategorie nur indirekt beurteilen. Es ist jedoch festzustellen, dass kleinwuchsbedingte Problematiken im schulischen Bereich und im Kindergarten, insbesondere bei Söhnen aus Elternsicht, vorkommen.

Im sozialen Bereich der qualitativen Auswertungen wurden mehr negative (145 Aussagen) als positive (112 Aussagen) Äußerungen zur Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher aus Elternsicht abgegeben, signifikante Unterschiede zwischen kleinwüchsigen und normalgroßen Kindern befragter Eltern wurden zudem in der quantitativen Auswertung der Subskala „Soziale Akzeptanz“ ($p = 0,006$) gemessen. In der Literatur sind ähnliche Ergebnisse bei Kleinwüchsigen zu finden (Lem et al. 2012, Theunissen et al. 2002, Voss und Wiklund 1995). Beide Analysen verdeutlichen, dass im sozialen Bereich Einschränkungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vorliegen.

Abschließend ist zu sagen, dass keine deutlichen Differenzen in den qualitativen und quantitativen Analysen zu finden sind. Entgegen anderer Forschungsergebnisse wurden in dieser Studie keine bedeutsamen Unterschiede zwischen GHD- und ISS-Kindern aus Elternperspektive ermittelt. Auch Geisler et al. (2012) stellten keine Unterschiede zwischen GHD-Kindern und Kindern mit normaler Körpergröße fest. Otero et al. (2012) beobachteten jedoch, dass Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder abhängig von der Art der Diagnose Kleiwuchs unterschiedlich beurteilten. Kinder mit GHD wurden in Bezug zu ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität schlechter eingeschätzt als Kinder mit ISS. Dies wird in der vorliegenden Studie nicht bestätigt.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern Jugendlichen ist nach Ergebnissen von Silva et al. (2013) nicht schlechter als die von normalgroßen Kindern. Es wurde jedoch festgestellt, dass mit GH behandelte Kinder von einer verbesserten Lebensqualität berichteten als die Normpopulation. Keine Unterschiede wurden aus Elternperspektive berichtet. Jedoch beurteilten Eltern mit GH behandelten Kindern die gesundheitsbezogene Lebensqualität besser als Eltern von unbehandelten Kindern.

Geisler et al. (2012) ermittelten keine verminderte Lebensqualität im Selbstbericht von behandelten GHD-Kindern zu gesunden Kindern ähnlicher Größe und normalgroßen Kindern. Allerdings wurde eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, welche unter SGA leiden, im Laufe einer Wachstumshormontherapie festgestellt (Lem et al. 2012).

Zudem wurde bei mit GH behandelten Erwachsenen nachgewiesen, dass eine langjährige Therapie die Lebensqualität nachhaltig verbessere (Koltowska-Haggstrom et al. 2006). Hingegen zeigen Ergebnisse von Rekers-Mombarg et al. (1998), dass die Lebensqualität von behandelten und unbehandelten jungen Erwachsenen mit ISS zur Restbevölkerung gleich sei. Theunissen et al. (2002) stellten fest, dass behandelte Kinder mit ISS aus Sicht von Kinderärzten eine verbesserte gesundheitsbezogene Lebensqualität haben. Befragte Eltern fanden keine Unterschiede, behandelte Kinder mit ISS schätzten ihre Lebensqualität ähnlich wie ihre Eltern oder sogar schlechter ein.

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen ähnliche Ergebnisse aus Elternperspektive. Bei Eltern wachstumshormonbehandelter Kinder ist eine leichte Tendenz hin zu besseren Bewertungen der Lebensqualität ihrer Kinder ist zu erkennen, dennoch wurden keine eindeutigen Unterschiede ermittelt.

Es ist in zukünftigen Arbeiten zu beachten, dass der Behandlungserfolg mit GH unter anderem vom Alter bei Therapiebeginn abhängig ist (Lem et al. 2012) und somit dieser Faktor in Beurteilungsparameter miteinfließen sollte. Möglich wäre, dass Kinder nie aktiv einen Kleinwuchs miterleben, da sie von „klein auf“ mit GH behandelt werden.

Die Erfassung der Lebensqualität von Eltern kleinwüchsiger Kinder scheint sinnvoll, da so belastete Eltern identifiziert und individuell gesteigerte Unterstützungsangebote anzubieten sind. So kann langfristig die elterliche Unterstützungsfunktion gefördert werden (Goldbeck und Storck 2002). Zudem wurde gefunden, dass Kinder sozialschwacher Mütter mit einem schlechteren Gesundheitszustand und einer erhöhten Vulnerabilität ein gesteigertes Risiko für psychosoziale Probleme sowie einen schlechteren Sozialisations- und Erziehungsstatus haben (Noeker 2006). Ob direkte Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität befragter Eltern und ihrer Kinder bestehen, wurde in dieser Arbeit nicht geklärt. Eine Verbindung ist zu vermuten, da Eltern zum einen von Einschränkungen in ihrem Wohlbefinden berichteten, zum anderen schilderten sie Defizite in der Lebensqualität ihrer Kinder.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die Datenerhebung aus Sicht der Eltern beziehungsweise der Familie und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher sinnvoll erscheint. Dies gilt auch für den sich ergänzenden Methodenmix aus quantitativer und qualitativer Analyse. Eltern identifizierten Einschränkungen in der Lebensqualität ihrer kleinwüchsigen Kinder, jedoch wurden generelle Unterschiede zwischen dem Geschlecht sowie dem Alters-, Diagnose und Behandlungsstatus innerhalb der Stichprobe nicht gefunden.

5.5 Kritische Anmerkungen

An dieser Studie nahmen 33 Elternteile von insgesamt 32 kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen mit GHD und ISS teil. Da die Stichprobe klein ist, kann kein Anspruch auf allgemeine Gültigkeit bestehen, da Ergebnisunterschiede zufällig sein können und in größeren Stichprobenumfängen sich womöglich andere Tendenzen abbilden würden. Es liegt somit eine eingeschränkte Generalisierbarkeit der quantitativen und qualitativen Ergebnisse vor, ein Trend aufgrund der kleinen Stichprobe kann aber beschrieben werden.

Die Eltern wurden über verschiedene klinische Zentren in Deutschland rekrutiert. Man kann davon ausgehen, dass sie somit an diesen Instituten im Vorfeld schon vorstellig waren und hier eventuell Therapiemaßnahmen in Anspruch nahmen; somit ist die Stichprobe eine selektive. Elternbezogene Daten, wie ihre Größe, ihr Alter, ihr sozioökonomischer Status sowie ihre eigene Lebensqualität sind in die vorliegenden Studienergebnisse bei der Erhebung des Wohlbefindens ihrer kleinwüchsigen Kinder nicht mit eingeflossen. Zudem wurde nicht differenziert, welches Elternteil eine Aussage getroffen hat. Eine Unterscheidung zwischen Mutter- und Vateraussagen beziehungsweise der Person mit der höchsten Betreuungszeit ist für weitere Studien sinnvoll.

Die eigentliche Größe der kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen war nicht Gegenstand der Datenerhebung. Lediglich eine gesicherte Diagnose ISS oder GHD sowie der Ausschluss anderer Erkrankungen machten es den Eltern möglich, an dieser Studie teilzunehmen. Die Kinder und Jugendlichen befragter Eltern konnten somit ihre normale Körpergröße durch die Wachstumshormontherapie erlangt haben und trotzdem in diese Studie miteingeschlossen werden. Möglicherweise haben sie in ihrer Vergangenheit negative Erlebnisse mit dem Kleinwuchs oder mit der Hormontherapie erfahren.

Zudem liegt eine heterogene Stichprobenverteilung der Kinder und Jugendlichen vor. Es nahmen mehr Eltern von GHD-Kindern sowie Eltern mit wachstumshormonbehandelten Kindern an den Untersuchungen teil. In Deutschland werden insbesondere GHD-Kinder mit GH behandelt, sodass diese Patientengruppe mit ihren Eltern häufigeren Kontakt zu endokrinologischen Zentren haben als Eltern mit unbehandelten Kindern oder ISS-Kindern.

5.6 Fazit und Ausblick

Aus den Befunden dieser Arbeit lässt sich ableiten, dass kleinwuchsbedingte Faktoren das Wohlbefinden betroffener Kinder und ihrer Eltern verändern können und dass verschiedene Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternperspektive bedeutsam erscheinen. Körperliche Einschränkungen, der Umgang des sozialen Umfeldes mit der Erkrankung, Bewältigungsstrategien und das Selbstbild der betroffenen Kinder sind hier wesentlich.

Da die quantitativen wie qualitativen Analysen eine verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher im sozialen Bereich nahelegen, ist hier Handlungsbedarf zu sehen. Eine umfassende Aufklärung insbesondere von „Peers“ wäre sinnvoll, um gesellschaftliche Nachteile zu mindern. Gerade in Bildungsinstitutionen und Kindergärten wäre die Vermittlung von vermehrter Toleranz, Ausschaltung von Vorurteilen sowie Eindämmung von Stigmatisierungen förderlich. Die Sensibilisierung des sozialen Umfeldes scheint grundlegend für die Verringerung sozialer Schwierigkeiten. Dies ist nicht nur im Umgang mit dem Kleinwuchs, sondern auch mit anderen Erkrankungen bedeutsam.

Sticker et al. (2003) stellten bei adipösen Jungen ein verringertes Selbstwertgefühl im Bereich „Freizeit“ fest. Sie schlugen vor, problematische Freizeitsituationen, wie beispielsweise Hänseleien, durch Reaktionstraining mit den betroffenen Kindern zu üben. Neben der Förderung des Selbstbewusstseins bieten sich Maßnahmen wie das Einüben von Rollenspielen oder Entspannungstraining als Hilfestellung an.

Dies könnte auch bei kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen angewendet werden. Neben einer inneren Stärkung der Kinder könnte das Üben von Problemsituationen im sozialen Bereich positive Effekte haben und möglicherweise das Selbstwertgefühl verbessern. Die aktive Auseinandersetzung mit betroffenen Kindern und Eltern bei Stigmatisierungen wäre ein möglicher Weg, um die Selbstwahrnehmung des Kindes zu stärken. Voraussetzung hierfür wäre die Identifikation von gesellschaftlichen Problemen. Schätzen Eltern den Bereich „Selbstwahrnehmung“ ihrer kleinwüchsigen Kinder schlecht ein, sollte eine zusätzliche Evaluation der elterlichen Bewertung in diesem Bereich durchgeführt werden, um mögliche Einflussfaktoren auf das Selbstbild ihrer Kinder zu erfassen.

Förderungsmaßnahmen der eigenen Persönlichkeit, insbesondere in den Bereichen „Selbstwahrnehmung“ und „Selbstständigkeit“ sowie die Herstellung eines stabilen sozialen Rückhaltes der Kinder scheinen für Entwicklung und Lebensqualität wesentlich. Die Eltern und Familie

sind hier als primär bedeutsam anzusehen, Freundschaften, „Peers“ und eine gute soziale Integration sind für kleinwüchsige Kinder und Jugendliche besonders wichtig.

Um die gesundheitsbezogene Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder im Rahmen einer Hormontherapie bestmöglich zu beurteilen, wäre eine generelle Überprüfung ihres Wohlbefindens vor, innerhalb und nach der Behandlung sinnvoll. Es ist zu bedenken, dass tägliche Injektionen und häufige ärztliche Untersuchungen eine Belastung für betroffene Kinder und ihre Eltern darstellen. Zudem könnte bei der Erhebung der Lebensqualität das Anfangsalter bei Therapiebeginn in die Beurteilung miteinbezogen werden.

Da von den befragten Eltern viele positive Unterstützungsmaßnahmen beschrieben wurden, die in direktem Bezug zur Familie stehen, sollte zudem gewährleistet werden, dass auch die Familie in psychologische Gespräche miteingebunden wird, um das Wohlbefinden kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher zu sichern. Zudem wäre es sinnvoll, die gesamte Familie in Behandlungsprozesse zu involvieren. Bereits bei Aufklärungsgesprächen über diagnostische Befunde ist an eine mögliche psychologische Intervention und Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität betroffener Kinder und ihrer Eltern zu denken.

Weiterführende Studien hinsichtlich der Auswirkungen des Kleinwuchses eines Kindes auf die Lebensqualität der Eltern und Familie und damit verbundene mögliche Beeinträchtigungen von Unterstützungs- und Bewältigungshilfen sind sinnvoll. Zudem ist explizit zu klären, welche Rolle die familiäre Hilfe für die kleinwüchsigen Kinder und Jugendlichen spielt.

Die Elternperspektive wurde in dieser Studie als wertvolle Informationsquelle identifiziert. Eine Einschränkung der Aussagefähigkeit in Lebensbereichen, welche für die Eltern nicht direkt zugänglich sind, scheint jedoch möglich. Es ist zu vermuten, dass ein Zusammenhang zwischen einer Belastung durch eine eigene chronische Erkrankung der Eltern und der Lebensqualität der Kinder besteht.

Letztendlich wäre eine kombinierte Erhebung der kindlichen gesundheitsbezogenen Lebensqualität aus Selbst- und Elternperspektive mithilfe krankheitsspezifischer Messinstrumente für kleinwüchsige Kinder und ihre Eltern, wie etwa mit dem QoLISSY-Fragebogen, sinnvoll. Darüber hinaus wäre die Erfassung der eigenen Lebensqualität befragter Eltern zur Beurteilung hilfreich.

6 Zusammenfassung

Das Hauptziel dieser Doktorarbeit war die Erfassung und Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher mit der Diagnose ISS und GHD aus der Elternperspektive. Zum einen wurden quantitativ mithilfe des KIDSCREEN-52-Fragebogens Unterschiede zwischen kleinwüchsigen Kindern und normalgroßen Kindern von 33 Eltern untersucht, zum anderen wurde innerhalb der klinischen Stichprobe auf Gruppenunterschiede geprüft. Es wurden inferenzstatistische Auswertungsverfahren wie der t-Test bei einer Stichprobe, der Mann-Whitney-U-Test und der Kruskal-Wallis-Test verwendet.

Zudem berichteten 33 Elternteile über die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer kleinwüchsigen Kinder im Rahmen von Fokusgruppeninterviews in Deutschland, die qualitativ ausgewertet wurden. Anhand der gestellten Fragen wurden Bereiche des Alltags, der Krankheit und des sozialen Umkreises explizit besprochen sowie Vor- und Nachteile der Erkrankung genannt. Diese „Proxyberichte“ ermöglichten es, nicht nur aus der Perspektive kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu erfassen, sondern auch aus Sicht der engsten Familienmitglieder, den Eltern, die Situation zu beschreiben und die Lebensqualität ihrer Kinder zu beurteilen. Zudem wurde analysiert, wie Eltern kleinwüchsiger Kinder die Auswirkungen der Krankheit und Zukunftsgedanken selbst beschreiben und welche Unterstützung sie ihren Kindern anbieten.

Die qualitativen Ergebnisse aus Fokusgruppen zeigen, dass in bestimmten Lebensbereichen kleinwüchsiger Kinder aus Sicht der Eltern Einschränkungen vorliegen. Neben physischen Defiziten wurde von emotionalen Problemen und sozialen Schwierigkeiten berichtet. Bewältigungsstrategien betroffener Kinder und Jugendlicher wurden von den Eltern positiv beschrieben.

Die quantitative Analyse des KIDSCREEN-52-Lebensqualitätsfragebogens ergab in den Bereichen „Selbstwahrnehmung“, „Selbstständigkeit“ und „Soziale Akzeptanz“ signifikant geringere Werte im Vergleich zu normalgroßen Kindern und Jugendlichen. Gruppenunterschiede wurden im Bereich „Schule“ zwischen kleinwüchsigen Jungen und Mädchen festgestellt. Die Eltern mit Söhnen schätzten die gesundheitsbezogene Lebensqualität in dieser Subskala schlechter ein als die befragten Eltern mit Töchtern.

Insgesamt wurden in dieser Studie nur geringfügige Unterschiede zwischen den untersuchten Alters-, Geschlechts-, Diagnose- und Behandlungsstatusgruppen gefunden.

In der Kategorie „Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern“ zeigten sich Einschränkungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern kleinwüchsiger Kinder. Zudem wurde die Unterstützung durch die Eltern als bedeutsam für die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer kleinwüchsigen Kinder identifiziert.

Um mögliche Einschränkungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher bestmöglich zu erfassen, sollten neben generischen auch krankheitsspezifische Messinstrumente wie der QoLISSY-Fragebogen für Kinder und Eltern verwendet werden. Sinnvoll wäre es, zusätzlich die eigene Lebensqualität der Eltern in diesem Kontext zu erfassen.

Werden Einschränkungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder mit GHD und ISS festgestellt, sind Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität anzubieten. Im Rahmen einer psychologischen Intervention stellt das Training betroffenen Kindern und Jugendlichen in Auseinandersetzung mit konkreten problematischen Situationen einen Ansatz dar. Weitere psychologische Interventionsziele können die Förderung von Selbstwertgefühl und Selbstständigkeit sein. Darüber hinaus erscheint eine umfassende Öffentlichkeitsarbeit hilfreich, um den Kleinwuchs zu entstigmatisieren und die Betroffenen vor gesellschaftlichen Nachteilen zu schützen.

7 Anhang

Anhang A: Leitfragen der Fokusgruppengespräche Eltern*

1. Was gefällt Ihrem Kind an seinem/ihrer Leben? Was macht ihm/ihr Spaß, was macht ihm/ihr Freude?
2. Was gefällt Ihrem Kind am meisten/am besten an ihrem/seinem Leben?
3. Worüber freut Ihr Kind sich? Was macht ihn/sie glücklich/froh?
4. Was stört ihn/sie am meisten in ihrem/seinem Leben?
5. Was hilft Ihrem Kind sich wohl zu fühlen? Was macht es um sich wohl zu fühlen (Coping/Aktivitäten)?
6. Wenn Ihr Kind sich etwas wünschen könnte, um noch zufriedener und glücklicher zu sein, was wäre das?
7. Wie ist es für Ihr Kind eine Wachstumsstörung zu haben?
8. Kennen Sie noch andere Familien mit Kindern, die eine Wachstumsstörung haben?
9. Wie geht es diesen Familien/Kindern? Wie wirken sich die Wachstumsstörungen auf den Bereich Schule/Freunde und zu Hause/Familie aus?
10. Wie ist das bei ihrem Kind; wie wirkt sich bei ihm/ihr die Wachstumsstörung auf den Bereich Schule/Freunde und zu Hause/Familie aus?
11. Wie gehen andere Menschen mit der Wachstumsstörung Ihres Kindes um? Was sagen sie, wie Verhalten sie sich?
12. Was sollten andere Menschen in der Schule, zu Hause und in der Klinik sagen oder tun damit es ihrem Kind mit seiner Wachstumsstörung besser geht?
13. Was ist schwierig, beziehungsweise was ist ein Problem für Sie im Zusammenhang mit der Wachstumsstörung ihres Kindes?
14. Hat oder hatte ihr Kind Probleme mit bestimmten Medikamenten, die er/sie wegen seiner/ihrer Wachstumsstörung nehmen musste?
15. Gibt es etwas, was ihrem Kind helfen würde mit der Wachstumsstörung besser zurechtzukommen?
16. Sollte ihr Kind auf eine besondere Schule gehen? Wie ist das für ihn/sie auf diese Schule zu gehen?
17. Wie unterstützen Sie ihr Kind im Umgang mit seiner/ihrer Wachstumsstörung?
18. Gibt es Dinge die ihr Kind nicht ohne Sie tun kann? Was sind das für Dinge?
19. Wie geht es Ihnen mit der zusätzlichen Betreuung/Fürsorge die ihr Kind benötigt?

Anmerkung: *Die Leitfragen der Fokusgruppengespräche waren als Orientierungsfragen für die Interviewer zu sehen und nicht für die Teilnehmer in ausgedruckter Version erhältlich.

Anhang B: Test auf Normalverteilung

Test auf Normalverteilung			
Skala	Shapiro-Wilk		
	W	df	p
Physisches Wohlergehen	,957	30	0,258
Psychologisches Wohlergehen	,973	31	0,614
Stimmung und Emotionen	,959	32	0,252
Selbstwahrnehmung	,929	29	0,051
Selbstständigkeit	,897	31	0,006
Beziehung zu den Eltern & zu Hause	,973	32	0,589
Finanzielle Ressourcen	,896	30	0,007
Soziale Unterstützung und Gleichaltrige	,967	29	0,493
Schule	,952	29	0,207
Soziale Akzeptanz	,917	32	0,017

Anhang C: Verteilungsverhältnisse der Aussagen in der Kategorie „Geschlecht“

Geschlecht																
Alg. Aussagen zu Größe/Krankheit	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg	
weiblich	2	17	11	2	4	6	0	1	1	3	8	0	7	30	18	55
männlich	17	40	53	10	10	25	0	6	3	15	15	3	42	71	84	197
m:w 2,10	8,50	2,35	4,82	5,00	2,50	4,17	0:0	6,00	3,00	5,00	1,88	3:0	6,00	2,37	4,67	3,58
Umgang mit Beeinträchtigung	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
<i>Auswirkungen der Krankheit</i>	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg	
weiblich	2	4	4	4	3	5	2	1	1	16	12	2	24	20	12	56
männlich	7	0	10	9	15	27	3	2	17	19	22	13	38	39	67	144
m:w 2,10	3,50	0:4	2,50	2,25	5,00	5,40	1,50	2,00	17,00	1,19	1,83	6,50	1,58	1,95	5,58	2,57
<i>Einfluss der Diagnose</i>	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg	
weiblich	0	0	1	1	0	2	0	0	0	1	0	0	2	0	3	5
männlich	0	0	1	1	0	2	0	0	1	0	2	1	1	2	5	8
m:w 2,10	0:0	0:0	1,00	1,00	0:0	1,00	0:0	0:0	1:0	0:1	2:0	1:0	0,50	2:0	1,67	1,60
<i>Einfluss der Therapie</i>	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg	
weiblich	5	6	4	5	2	14	1	0	1	8	7	7	19	15	26	60
männlich	3	11	4	7	3	13	1	3	1	10	9	7	21	26	25	72
m:w 2,10	0,60	1,83	1,00	1,40	1,50	0,93	1,00	3:0	1,00	1,25	1,29	1,00	1,11	1,73	0,96	1,20
Freizeitgestaltung	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg	
weiblich	2	0	10	23	0	5	19	1	4	13	1	1	57	2	20	79
männlich	5	2	14	60	1	13	27	6	7	24	4	0	116	13	34	163
m:w 2,10	2,50	2:0	1,40	2,61	1:0	2,60	1,42	6,00	1,75	1,85	4,00	0:1	2,04	6,50	1,70	2,06
Alltag	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg	
weiblich	4	5	21	6	0	5	4	1	6	6	6	2	20	12	34	66
männlich	1	13	19	5	0	11	4	5	13	6	8	3	16	26	46	88
m:w 2,10	0,25	2,60	0,90	0,83	0:0	2,20	1,00	5,00	2,17	1,00	1,33	1,50	0,80	2,17	1,35	1,33
Kindergarten und Schule	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg	
weiblich	3	2	7	4	0	6	3	1	5	4	2	1	14	5	19	38
männlich	0	8	19	6	1	10	7	9	23	4	8	9	17	26	61	104
m:w 2,10	0:3	4,00	2,71	1,50	1:0	1,67	2,33	9,00	4,60	1,00	4,00	9,00	1,21	5,20	3,21	2,74
Verhalten anderer	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg	
weiblich	0	0	10	0	1	11	4	7	23	1	6	9	5	14	53	72
männlich	0	1	4	4	1	25	8	14	37	4	19	20	16	35	86	137
w:m 2,10	0:0	1:0	0,40	4:0	1,00	2,27	2,00	2,00	1,61	4,00	3,17	2,22	3,20	2,50	1,62	1,90
Wünsche und Zukunft	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg	
weiblich	3	0	0	2	0	0	6	3	1	2	0	0	13	3	1	17
männlich	15	4	3	11	3	1	23	6	1	6	3	0	55	16	5	76
w:m 2,10	5,00	4:0	3:0	5,50	3:0	1:0	3,83	2,00	1,00	3,00	3:0	0:0	4,23	5,33	5,00	4,47

Anhang D: Verteilungsverhältnisse der Aussagen in der Kategorie „Alter“

Allg. Aussagen zu Größe/Krankheit	Alter												Total			
	physisch			emotional			sozial			coping				Gesamt		
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg		pos	neut	neg
4-7 Jahre	1	14	13	2	2	4	0	3	2	6	5	0	9	24	19	52
8-12 Jahre	8	15	11	5	4	9	0	1	0	8	7	1	21	27	21	69
13-18 Jahre	10	28	40	5	8	18	0	3	2	4	11	2	19	50	62	131
AG1:AG2:AG3 1:1:5:2,67	1:8:10	1:00:1:07:1:25	1:18:1:3:64	1:2:5:2:5	1:2:4	1:2:25:4:5	0:0:0	3:1:3	2:0:2	1:50:2:1	1:1:40:2:20	0:1:2	1:2:33:2:11	1:1:13:2:08	1:1:11:3:26	1:1:33:2:52
Umgang mit Beeinträchtigung	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	Total
Auswirkungen der Krankheit	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	Total
4-7 Jahre	1	1	6	1	2	3	0	0	3	9	11	1	11	14	13	38
8-12 Jahre	4	1	1	5	4	8	0	0	5	6	11	5	15	16	19	50
13-18 Jahre	4	2	7	7	12	21	5	3	10	20	12	9	36	29	47	112
AG1:AG2:AG3 1:1:5:2,67	1:4:4	1:1:2	6:1:7	1:5:7	1:2:6	1:2:67:7	0:0:0	0:0:3	1:1:67:3:33	1:50:1:3:33	1:1:1:09	1:5:9	1:1:36:3:27	1:1:1:4:2:07	1:1:46:3:62	1:1:32:2:95
Einfluss der Diagnose	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	Total
4-7 Jahre	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1
8-12 Jahre	0	0	1	2	0	3	0	0	1	1	1	1	3	1	6	10
13-18 Jahre	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2
AG1:AG2:AG3 1:1:5:2,67	0:0:0	0:0:0	0:1:1	0:2:0	0:0:0	0:3:1	0:0:0	0:0:0	0:1:0	0:1:0	1:1:0	0:1:0	0:3:0	1:1:0	0:6:2	1:10:2
Einfluss der Therapie	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	Total
4-7 Jahre	5	6	3	1	1	6	0	1	0	6	7	7	12	15	16	43
8-12 Jahre	1	3	1	4	2	15	1	0	0	3	3	4	9	8	20	37
13-18 Jahre	2	8	4	7	2	6	1	2	2	9	6	3	19	18	15	52
AG1:AG2:AG3 1:1:5:2,67	5:1:2	2:1:2:67	3:1:4	1:4:7	1:2:2	1:2:5:1	0:1:1	1:0:2	0:0:2	2:1:3	2:33:1:2	2:33:1:33:1	1:33:1:2:11	1:88:1:2:25	1:07:1:33:1	1:16:1:1:41
Freizeitgestaltung	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	Total
4-7 Jahre	2	1	12	14	0	3	15	3	1	9	0	1	40	4	17	61
8-12 Jahre	4	0	2	34	1	5	13	1	2	12	2	0	63	4	9	76
13-18 Jahre	1	1	10	35	1	10	18	3	8	16	3	0	70	7	28	105
AG1:AG2:AG3 1:1:5:2,67	2:4:1	1:0:1	6:1:5	1:2:43:2:50	0:1:0	1:1:67:3:33	1:15:1:1:38	3:1:3	1:2:8	1:1:33:1:78	0:2:3	1:0:0	1:11:1:1:94	1:1:1:1:75	1:89:1:3:11	1:1:25:1:72
Alltag	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	Total
4-7 Jahre	2	4	23	5	0	2	4	1	1	10	7	2	21	12	29	62
8-12 Jahre	1	5	5	5	0	4	1	1	6	1	5	1	8	11	16	35
13-18 Jahre	2	9	12	1	0	10	3	4	11	1	2	2	7	15	35	57
AG1:AG2:AG3 1:1:5:2,67	2:1:2	1:1:25:2:25	4:60:1:2:40	5:5:1	0:0:0	1:2:5	4:1:3	1:1:4	1:3:5:5	10:1:1	3:5:2:5:1	2:1:2	3:1:14:1	1:09:1:1:36	1:81:1:2:19	1:77:1:1:63
Kindergarten und Schule	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	Total
4-7 Jahre	3	2	9	6	0	2	3	2	4	1	4	1	13	8	16	37
8-12 Jahre	0	7	9	2	1	6	3	6	7	2	2	1	7	16	23	46
13-18 Jahre	0	1	8	2	0	8	4	2	17	5	4	8	11	7	41	59
AG1:AG2:AG3 1:1:5:2,67	3:0:0	2:7:1	1:13:1:13:1	3:1:1	0:1:0	1:3:4	1:1:1:33	1:3:1	1:1:75:4:25	1:2:5	2:1:2	1:1:8	1:86:1:1:57	1:14:2:29:1	1:1:44:2:56	1:1:24:1:59
Verhalten anderer	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	Total
4-7 Jahre	0	1	9	0	0	8	0	3	12	1	4	1	13	8	16	37
8-12 Jahre	0	0	2	2	1	12	9	6	23	1	7	10	12	14	47	73
13-18 Jahre	0	0	3	2	1	16	3	12	25	3	14	9	8	27	53	88
AG1:AG2:AG3 1:1:5:2,67	0:0:0	1:0:0	4:5:1:1:5	0:2:2	0:1:1	1:1:5:2	0:9:3	1:2:4	1:1:92:2:08	1:1:3	1:1:75:3:5	1:11:1:1:1:1	1:12:8	1:1:75:3:38	1:1:21:1:36	1:1:52:1:83
Wünsche und Zukunft	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	Total
4-7 Jahre	1	1	0	3	0	0	9	3	1	2	0	0	15	4	1	20
8-12 Jahre	4	2	1	5	1	0	9	4	1	4	1	0	22	8	2	32
13-18 Jahre	13	1	2	5	2	1	11	2	0	2	2	0	31	7	3	41
AG1:AG2:AG3 1:1:5:2,67	1:4:13	1:2:1	0:1:2	1:1:67:1:67	0:1:2	0:1:1	1:1:1:22	1:5:2:1	1:1:0	1:2:1	0:1:2	0:0:0	1:1:47:2:07	1:2:1:75	1:2:3	1:1:62:0:5

Anhang E: Verteilungsverhältnisse der Aussagen in der Kategorie „Diagnosestatus“

Diagnose																	
Alg. Aussagen zu Größe/Krankheit	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total	
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg		
GHD	17	32	34	7	4	18	0	4	3	14	7	2	38	47	57	142	
ISS	2	25	30	5	10	13	0	3	1	4	16	1	11	54	45	110	
GHD:ISS 1,21	8,50	1,28	1,13	1,40	0,40	1,38	0:0	1,33	3,00	3,50	0,44	2,00	3,45	0,87	1,27	1,29	
Umgang mit Beeinträchtigung	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total	
Auswirkungen der Krankheit	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg		
GHD	7	2	11	11	4	16	4	1	10	23	14	8	45	21	45	111	
ISS	2	2	3	2	14	16	1	2	8	12	20	7	17	38	34	89	
GHD:ISS 1,21	3,50	1,00	3,67	5,50	0,29	1,00	4,00	0,50	1,25	1,92	0,70	1,14	2,65	0,55	1,32	1,25	
Einfluss der Diagnose	GHD	0	0	1	2	0	2	0	0	0	2	1	2	2	4	8	
ISS	0	0	1	0	0	2	0	0	1	1	0	0	1	0	4	5	
GHD:ISS 1,21	0:0	0:0	1,00	2:0	0:0	1,00	0:0	0:0	0:1	0:1	2:0	1:0	2,00	2:0	1,00	1,60	
Einfluss der Therapie	GHD	7	14	7	9	5	22	2	2	2	14	14	13	32	35	44	111
ISS	1	3	1	3	0	5	0	1	0	4	2	1	8	6	7	21	
GHD:ISS 1,21	7,00	4,67	7,00	3,00	5:0	4,40	2:0	2,00	2:0	3,50	7,00	13,00	4,00	5,83	6,29	5,29	
Freizeitgestaltung	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total	
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg		
GHD	2	1	16	45	0	10	28	5	8	19	3	1	94	9	35	138	
ISS	5	1	8	38	1	8	18	2	3	18	2	0	79	6	19	104	
GHD:ISS 1,21	0,40	1,00	2,00	1,18	0:1	1,25	1,56	2,50	2,67	1,06	1,50	1:0	1,19	1,50	1,84	1,33	
Alltag	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total	
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg		
GHD	4	8	19	4	0	9	5	2	11	7	1	3	20	11	42	73	
ISS	1	10	21	7	0	7	3	4	8	5	13	2	16	27	38	81	
GHD:ISS 1,21	4,00	0,80	0,90	0,57	0:0	1,29	1,67	0,50	1,38	1,40	0,08	1,50	1,25	0,41	1,11	0,90	
Kindergarten und Schule	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total	
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg		
GHD	1	4	16	4	1	8	7	4	18	6	8	6	18	17	48	83	
ISS	2	6	10	6	0	8	3	6	10	2	2	4	13	14	32	59	
GHD:ISS 1,21	0,50	0,67	1,60	0,67	1:0	1,00	2,33	0,67	1,80	3,00	4,00	1,50	1,38	1,21	1,50	1,41	
Verhalten anderer	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total	
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg		
GHD	0	1	6	2	1	20	7	7	28	4	8	24	13	17	78	108	
ISS	0	0	8	2	1	16	5	14	32	1	17	5	8	32	61	101	
GHD:ISS 1,21	0:0	1:0	0,75	1,00	1,00	1,25	1,40	0,50	0,88	4,00	0,47	4,80	1,63	0,53	1,28	1,07	
Wünsche und Zukunft	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total	
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg		
GHD	7	1	1	8	1	0	18	2	1	6	1	0	39	5	2	46	
ISS	11	3	2	5	2	1	11	7	1	2	2	0	29	14	4	47	
GHD:ISS 1,21	0,64	0,33	0,50	1,60	0,50	0:1	1,64	0,29	1,00	3,00	0,50	0:0	1,34	0,36	0,50	0,98	

Anhang F: Verteilungsverhältnisse in der Kategorie „Behandlungsstatus“

Behandlung																
Allg. Aussagen zu Größe/Krankheit	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg	
behandelt	16	35	41	8	6	21	0	4	2	15	10	2	39	55	66	160
unbehandelt	3	22	23	4	8	10	0	3	2	3	13	1	10	46	36	92
B:kB 1,58	5,33	1,59	1,78	2,00	0,75	2,10	0:0	1,33	1,00	5,00	0,77	2,00	3,90	1,20	1,83	1,74
Umgang mit Beeinträchtigung	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
Auswirkungen der Krankheit	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neu	neg	
behandelt	7	2	12	8	5	20	5	1	10	25	19	10	45	27	52	124
unbehandelt	2	2	2	5	13	12	0	2	8	10	15	5	17	32	27	76
B:kB 1,58	3,50	1,00	6,00	1,60	0,38	1,67	5:0	0,50	1,25	2,50	1,27	2,00	2,65	0,84	1,93	1,63
Einfluss der Diagnose	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
behandelt	0	0	1	2	0	3	0	0	0	1	2	1	3	2	5	
unbehandelt	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	3	3
B:kB 1,58	0:0	0:0	1,00	2:0	0:0	3,00	0:0	0:0	0:1	1:0	2:0	1:0	3:0	2:0	1,67	3,33
Einfluss der Therapie	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
behandelt	8	15	8	11	5	25	2	3	2	16	16	14	37	39	49	
unbehandelt	0	2	0	1	0	2	0	0	0	2	0	0	3	2	2	7
B:kB 1,58	8:0	7,50	8:0	11,00	5:0	12,50	2:0	3:0	2:0	8,00	16:0	14:0	12,33	19,50	24,50	17,86
Freizeitgestaltung	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
behandelt	2	1	20	55	0	11	30	5	7	19	3	1	106	9	39	
unbehandelt	5	1	4	28	1	7	16	2	4	18	2	0	67	6	15	88
B:kB 1,58	0,40	1,00	5,00	1,96	0:1	1,57	1,88	2,50	1,75	1,06	1,50	1:0	1,58	1,50	2,60	1,75
Alltag	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
behandelt	2	11	25	7	0	9	6	2	13	8	3	4	23	16	51	
unbehandelt	3	7	15	4	0	7	2	4	6	4	11	1	13	22	29	64
B:kB 1,58	0,67	1,57	1,67	1,75	0:0	1,29	3,00	0,50	2,17	2,00	0,27	4,00	1,77	0,73	1,76	1,41
Kindergarten und Schule	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
behandelt	3	5	17	6	1	8	6	5	17	4	10	8	19	21	50	
unbehandelt	0	5	9	4	0	8	4	5	11	4	0	2	12	10	30	52
B:kB 1,58	3:0	1,00	1,89	1,50	1:0	1,00	1,50	1,00	1,55	1,00	10:0	4,00	1,58	2,10	1,67	1,73
Verhalten anderer	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
behandelt	0	1	10	2	1	25	9	6	35	4	11	25	15	19	95	
unbehandelt	0	0	4	2	1	11	3	15	25	1	14	4	6	30	44	80
B:kB 1,58	0:0	1:0	2,50	1,00	1,00	2,27	3,00	0,40	1,40	4,00	0,79	6,25	2,50	0,63	2,16	1,61
Wünsche und Zukunft	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total
behandelt	10	1	2	8	1	0	20	5	2	7	2	0	45	9	4	
unbehandelt	8	3	1	5	2	1	9	4	0	1	1	0	23	10	2	35
B:kB 1,58	1,25	0,33	2,00	1,60	0,50	0:1	2,22	1,25	2:0	7,00	2,00	0:0	1,96	0,90	2,00	1,66

Anhang G: Verteilungsverhältnisse in der Kategorie „Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern“

Geschlecht	Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern												Total			
	physisch			emotional			sozial			coping				Gesamt		
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg		pos	neut	neg
weiblich	0	0	5	9	2	30	2	3	4	7	13	3	18	18	42	78
männlich	1	0	3	8	1	34	1	2	8	11	32	6	21	35	51	107
m:w.2:10	1:0	0:0	0:60	0:89	0:50	1:13	0:50	0:67	2:00	1:57	2:46	2:00	1:17	1:94	1:21	1:37
Alter	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt		Total	
4-7 Jahre	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	61
8-12 Jahre	0	0	4	3	1	23	1	2	9	3	13	2	7	16	38	61
13-18 Jahre	0	0	0	7	1	26	1	2	1	7	13	4	15	16	31	62
AG1:AG2:AG3 1:1,5:2,67	1	0	4	7	1	15	1	1	2	8	19	3	17	21	24	62
Diagnose	0:0:1	0:0:0	4:0:4	1:2:33:2:33	1:1:1	1:53:1:73:1	1:1:1	22:1	9:1:2	1:2:33:2:67	1:1:1:46	1:2:1:50	1:2:14:2:43	1:1:1:31	1:58:1:29:1	1:1:02:1:02
GHD	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt		Total	
GHD	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	115
ISS	1	0	5	10	0	35	2	4	8	13	30	7	26	34	55	115
GHD:ISS 1:21	0	0	3	7	3	29	1	1	4	5	15	2	13	19	38	70
Behandlungsstatus	1:0	0:0	1:67	1:43	0:3	1:21	2:00	4:00	2:00	2:60	2:00	3:50	2:00	1:79	1:45	1:64
behandelt	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt		Total	
behandelt	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	152
unbehandelt	1	0	7	16	1	53	2	5	11	14	33	9	33	39	80	152
behandelt:unbehandelt 1:58	0	0	1	1	2	11	1	0	1	4	12	0	6	14	13	33
behandelt:unbehandelt 1:58	1:0	0:0	7:00	16:00	0:50	4:83	2:00	5:0	11:00	3:50	2:75	9:0	5:50	2:79	6:15	4:61

Anhang H: Verteilungsverhältnisse in der Kategorie „Unterstützung durch die Eltern“

Geschlecht	Unterstützung durch die Eltern																		Total
	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total			
	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg		pos	neut	
weiblich	1	3	1	0	1	1	0	1	0	19	0	15	19	0	16	24	2	42	
männlich	1	4	0	1	0	0	5	2	1	23	1	30	16	1	30	22	2	54	
m:w 2:10	1,00	1,33	0:1	1:0	0:1	0:1	5:0	2:00	1:0	1,53	0,84	1,88	0,92	1:0	1,88	0,92	1,00	1,29	
Alter	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total			
4-7 Jahre	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	38
8-12 Jahre	1	6	1	1	0	0	1	0	0	12	15	1	15	21	2	15	11	1	27
13-18 Jahre	1	0	0	0	1	1	1	1	1	13	9	0	15	11	1	15	11	1	27
AG1:AG2:AG3 1:1:5:2:67	0	1	0	0	0	1	3	2	0	13	11	0	16	14	1	16	14	1	31
Diagnose	1:1:0	6:0:1	1:0:0	1:0:0	0:1:0	0:1:0	1:1:3	0:1:2	0:1:0	1:1:08:1:08	1:67:1:1:22	1:0:0	1:1:1:07	1:91:1:1:27	2:1:1	1:1:1:07	1:91:1:1:27	2:1:1	1:41:1:1:15
GHD	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total			
GHD	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	51
ISS	2	5	0	1	0	1	2	2	1	20	16	1	25	23	3	25	23	3	51
GHD:ISS 1,21	0	2	1	0	1	0	3	1	0	18	19	0	21	23	1	21	23	1	45
Behandlungsstatus	2:0	2,50	0:1	1:0	0:1	1:0	0,67	2,00	1:0	1,11	0,84	1:0	1,19	1,00	3,00	1,00	1,00	3,00	1,13
behandelt	physisch			emotional			sozial			coping			Gesamt			Total			
behandelt	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	pos	neut	neg	62
unbehandelt	2	6	0	1	1	1	3	3	1	22	21	1	28	31	3	28	31	3	62
B:KB 1,58	0	1	1	0	0	0	2	0	0	16	14	0	18	15	1	18	15	1	34
	2:0	6,00	0:1	1:0	1:0	1:0	1,50	3,0	1:0	1,38	1,50	1:0	1,56	2,07	3,00	1,56	2,07	3,00	1,82

8 Literaturverzeichnis

- Achenbach TM: Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 profile. University of Vermont, Department of Psychiatry, Burlington 1991
- Allen DB, Fost N (2004): hGH for short stature: Ethical issues raised by expanded access. *J Pediatr* 144, 648-52
- Alonso J, Ferrer M, Gandek B, Ware JE, Jr., Aaronson NK, Mosconi P, Rasmussen NK, Bullinger M, Fukuhara S, Kaasa S et al. (2004): Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res* 13 (2), 283-98
- Al-Uzri A, Matheson M, Gipson DS, Mendley SR, Hooper SR, Yadin O, Rozansky DJ, Moxey-Mims M, Furth SL, Warady BA et al. (2013): The impact of short stature on health-related quality of life in children with chronic kidney disease. *J Pediatr* 163 (3), 736-41
- Arisaka O, Koledova E, Kanazawa S, Koyama S, Kuribayashi T, Shimura N (2006): Discrepancies between Physician and Parent Perceptions of Psychosocial Problems of GHD Children Undergoing GH Therapy in Japan. *Clin Pediatr Endocrinol* 15 (4), 163-76
- Arwert LI, Deijen JB, Muller M, Drent ML (2005): Long-term growth hormone treatment preserves GH-induced memory and mood improvements: a 10-year follow-up study in GH-deficient adult men. *Horm Behav* 47 (3), 343-9
- Attanasio AF, Shavrikova EP, Blum WF, Shalet SM (2005): Quality of life in childhood onset growth hormone-deficient patients in the transition phase from childhood to adulthood. *J Clin Endocrinol Metab* 90 (8), 4525-9
- Atteslander P: Methoden der empirischen Sozialforschung. 11. neu bearbeitete u. erweiterte Auflage; Erich Schmidt Verlag, Berlin 2006
- Attie KM (2000): Genetic studies in idiopathic short stature. *Curr Opin Pediatr* 12 (4), 400-4
- AWMF (2010): Kleinwuchs. Leitlinien der Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Dt. Ges. f. Kinderheilkunde und Jugendmedizin. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/027-023_S1_Kleinwuchs_2010_abgelaufen.pdf (abgerufen am 10.10.2013)
- Baca CB, Vickrey BG, Hays RD, Vassar SD, Berg AT (2010): Differences in child versus parent reports of the child's health-related quality of life in children with epilepsy and healthy siblings. *Value Health* 13 (6), 778-86
- Baiardini I, Minetti C, Bonifacino S, Porcu A, Klersy C, Petralia P, Balestracci S, Tarchino F, Parodi S, Canonica GW et al. (2011): Quality of life in Duchenne muscular dystrophy: the subjective impact on children and parents. *J Child Neurol* 26 (6), 707-13
- Bannink E, Djurhuus CB, Christensen T, Jons K, Hokken-Koelega A (2010): Adult height and health-related quality of life after growth hormone therapy in small for gestational age subjects. *J Med Econ* 13 (2), 221-7

- Behncke J: Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen kleinwüchsigen und normalwüchsigen Kindern und Jugendlichen - Eine empirische Untersuchung. Med. Diss.Hamburg 2011
- Bettendorf M: Kleinwuchs und abfallende Wachstumsgeschwindigkeit. In: Illing S, Clasen M (Hrsg.): Klinikleitfaden Pädiatrie. 5. Auflage; Urban & Fischer, München 2000, 353-6
- Binder G, Brämwig JH, Kratzsch J, Pfäffle R, Woelfle J (2009): Leitlinien zur Diagnostik des Wachstumshormonmangels im Kindes- und Jugendalter. Monatschr Kinderheilkd 157, 997-1006
- Bisegger C, Cloetta B, von Rueden U, Abel T, Ravens-Sieberer U (2005): Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence. Soz Präventivmed 50 (5), 281-91
- BKMF (2014): Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. <http://www.bkmf.de> (abgerufen am 15.02.2014)
- BMFSFJ (2010): Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz. <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/gesetze,did=81062.html>. (abgerufen am 07.03.2015)
- Bortz J, Schuster C: Statistik: Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler. 7. überarb. u. erw. Auflage; Springer, Berlin 2010
- Bramswig JH (2007): Short and Tall Stature. Annales Nestlé 65, 117-27
- Breitenfelder U, Hofinger C, Kaupa I, Picker R (2004): Fokusgruppen im politischen Forschungs- und Beratungsprozess. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/rt/printerFriendly/591/1283> (abgerufen am 15.02.2014)
- Brettschneider C, Leicht H, Bickel H, Dahlhaus A, Fuchs A, Gensichen J, Maier W, Riedel-Heller S, Schafer I, Schon G et al. (2013): Relative impact of multimorbid chronic conditions on health-related quality of life-results from the MultiCare Cohort Study. PLoS One 8 (6), 1-9
- Brütt AL, Sandberg DE, Chaplin J, Wollmann H, Noeker M, Koltowska-Haggstrom M, Bullinger M (2009): Assessment of health-related quality of life and patient satisfaction in children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature - part 1: a critical evaluation of available tools. Horm Res 72 (2), 65-73
- Büchi S, Scheuer E: Gesundheitsbezogene Lebensqualität. In: Buddeberg C (Hrsg.): Psychosoziale Medizin. 3. Auflage; Springer, Berlin 2004, 431-45
- Bullinger M (1991): Quality of life definition, conceptualization and implications - a methodologist's view. Theoretical Surgery 6, 143-9
- Bullinger M (1997): Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Psychother Psychosom 47, 76-91
- Bullinger M (2009): Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie 17 (2), 50-5
- Bullinger M (2011): Psychological Criteria for Treating Children with Idiopathic Short Stature. Horm Res Paediatr 76 (3), 20-3

- Bullinger M, Ravens-Sieberer U (1995): Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiatr.* 44, 391-8
- Bullinger M, Kirchberger I: Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand-Handanweisung. Hogrefe, Göttingen 1998, 11-40
- Bullinger M, Ravens-Sieberer U (2006): Quality of life and chronic conditions: the perspective of children and adolescents in rehabilitation. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 55 (1), 23-5
- Bullinger M, Ludwig M, Steinbüchel Nv: Lebensqualität: Die Herausforderung wurde angenommen. *Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen*; Hogrefe, Göttingen 1991, 211-13
- Bullinger M, Schmidt S, Petersen C, Erhart M, Ravens-Sieberer U (2007): Methodological challenges and potentials of health-related quality of life evaluation in children with chronic health conditions under medical health care. *Med Klin* 102 (9), 734-45
- Bullinger M, Koltowska-Haggstrom M, Sandberg D, Chaplin J, Wollmann H, Noeker M, Brutt AL (2009): Health-related quality of life of children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature - part 2: available results and future directions. *Horm Res* 72 (2), 74-81
- Bullinger M, Quitmann JH, Power M, Herdman M, Mimoun E, DeBusk K, Feigerlova E, Lunde C, Dellenmark-Blom M, Sanz D et al. (2013): Assessing the quality of life of health-referred children and adolescents with short stature: development and psychometric testing of the QoLISSY instrument. *Health Qual Life Out* 11 (76), 1-12
- Bullinger M, Quitmann JH, Silva N, Rohenkohl A, Chaplin JE, DeBusk K, Mimoun E, Feigerlova E, Herdman M, Sanz D et al. (2014): Cross-cultural equivalence of the patient- and parent-reported Quality of Life in Short Stature Youth (QoLISSY) Questionnaire. *Horm Res Paediatr* 82 (1), 18-30
- Cadman D, Rosenbaum P, Boyle M, Offord DR (1991): Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics* 87 (6), 884-9
- Chaplin JE, Kristrom B, Jonsson B, Hagglof B, Tuvemo T, Aronson AS, Dahlgren J, Albertsson-Wikland K (2011): Improvements in behaviour and self-esteem following growth hormone treatment in short prepubertal children. *Horm Res Paediatr* 75 (4), 291-303
- Chaplin JE, Kristrom B, Jonsson B, Halldin Stenlid M, Aronson AS, Dahlgren J, Albertsson-Wikland K (2012): When Do Short Children Realize They Are Short? Prepubertal Short Children's Perception of Height during 24 Months of Catch-Up Growth Hormone Treatment. *Horm Res Paediatr* 77 (4), 241-9
- Chernausek SD (2011): Criteria for Treating Children with Idiopathic Short Stature: Laboratory (Biochemical). *Horm Res Paediatr* 76 (3), 18-20
- Clarke SA, Eiser C (2004): The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes* 2 (66), 1-5
- Clayton P, Gleeson H, Monson J, Popovic V, Shalet SM, Christiansen JS (2007): Growth hormone replacement throughout life: Insights into age-related responses to treatment. *Growth Horm IGF Res* 17 (5), 369-82

- Cohen P, Rogol AD, Deal CL, Saenger P, Reiter EO, Ross JL, Chernausek SD, Savage MO, Wit JM (2008): Consensus Statement on the Diagnosis and Treatment of Children with Idiopathic Short Stature: A Summary of the Growth Hormone Research Society, the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, and the European Society for Paediatric Endocrinology Workshop. *J Clin Endocrinol Metab* 93 (11), 4210-7
- Creameens J, Eiser C, Blades M (2006): Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Out* 4 58, 1-8
- Cuneo RC, Salomon F, Wiles CM, Hesp R, Sonksen PH (1991): Growth hormone treatment in growth hormone-deficient adults. II. Effects on exercise performance. *J Appl Physiol* (1985) 70 (2), 695-700
- De Civita M, Regier D, Alamgir AH (2005): Evaluating health-related quality of life studies in pediatric populations. *Pharmacoeconomics* 23, 659-85
- Diener E, Sue E (1997): Measuring quality of life: Economic, social and subjective indicators. *Soc Indic Res* 40, 189-216
- Downie AB, Mulligan J, Stratford RJ, Betts PR, Voss LD (1997): Are short normal children at a disadvantage? The Wessex growth study. *BMJ* 314 (7074), 97-100
- Eiholzer U (2001): Klein- und Grosswuchs in der pädiatrischen Praxis. *Schweizerisches Medizin-Forum* 38, 20-7
- Eiser C, Morse R (2001): Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res* 10, 347-57
- Ellert U, Brettschneider AK, Ravens-Sieberer U (2014): Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Ergebnisse der KiGGS-Studie - Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz* 57 (7), 798-806
- Erhart M, Wetzel R, Krügel A, Ravens-Sieberer U (2005): Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem deutschen SF-8. Ein Vergleich der telefonischen und postalischen Befragungsmethode. *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz* 48 (12), 1322-9
- Erling A (2004): Why do some children of short stature develop psychologically well while others have problems? *Eur J Endocrinol* 151, 35-9
- Erling A, Wiklund I, Albertsson-Wikland K (1994): Prepubertal children with short stature have a different perception of their well-being and stature than their parents. *Qual Life Res* 3, 425-9
- Erling A, Wiklund I, Albertsson-Wikland K (2002): Psychological functioning in boys of short stature: effects of different levels of growth hormone secretion. *Acta Paediatr* 91, 966-71
- Felder-Puig R, Topf R, Maderthaner R, Gadner H, Formann AK (2009): Konzept der "gesundheitsbezogenen Lebensqualität" in der Pädiatrie. Nutzen für die Gesundheitsfürsorge, -forschung und -planung? *Monatsschr Kinderheilkd* 157, 675-82

- Geisler A, Lass N, Reinsch N, Uysal Y, Singer V, Ravens-Sieberer U, Reinehr T (2012): Quality of Life in Children and Adolescents with Growth Hormone Deficiency: Association with Growth Hormone Treatment. *Horm Res Paediatr* 78, 94-9
- Gerharz EW, Rubenwolf R, Gordjani N, Voss LD (2003): Größenwahn? Die psychosozialen Konsequenzen von Kleinwuchs. *Deutsches Ärzteblatt* 100 (14), 925-27
- Gilmour J, Skuse D (1996): Short stature-the role of intelligence in psychosocial adjustment. *Arch Dis Child* 75 (1), 25-31
- Goldbeck L, Storck M (2002): Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQOIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Z Kl Psych Psychoth* 31 (1), 31-9
- Goldbeck L, Melches J (2005): Quality of life in families of children with congenital heart disease. *Qual Life Res* 14 (8), 1915-24
- Gubitosi-Klug RA, Cuttler L (2005): Idiopathic Short Stature. *Endocrinol Metab Clin North Am* 34, 565-80
- Guyatt GH (1995): A taxonomy of health status instruments. *J Rheumatol* 22 (6), 1188-90
- Guyatt GH, Juniper EF, Griffith LE, Feeny DH, Ferrie PJ (1997): Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 99 (2), 165-8
- Hoepffner W, Pfaffle R, Gausche R, Meigen C, Keller E (2011): Early detection of growth disorders with the CrescNet system at the Leipzig treatment center. *Dtsch Arztebl Int* 108 (8), 123-8
- Hölling H, Schlack R, Dippelhofer A, Kurth BM (2008): Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz* 51 (6), 606-20
- Jeske J, Bullinger M, Plaß A, Petermann F, Wiegand-Grefe S (2009): Risikofaktor Krankheitsverarbeitung - Zusammenhänge zwischen der Krankheitsverarbeitung einer elterlichen psychischen Erkrankung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder. *Z. Psychiatr., Psychol. Psychother.* 57 (3), 207-13
- Jokovic A, Locker D, Guyatt G (2004): How well do parents know their children? Implications for proxy reporting of child health-related quality of life. *Qual Life Res* 13, 1297-1307
- Kamboj M (2005): Short Stature and Growth Hormone. *Indian J Pediatr* 72 (2), 149-57
- Kant SG, Wit JM, Breuning MH (2003): Genetic analysis of short stature. *Horm Res* 60 (4), 157-65
- Kaplan RM, Anderson JP: The General Health Policy Model: An Integrated Approach. In: Spilker B (Hrsg.): *Quality of Life and Pharmacoeconomic in Clinical Trials*. 2. Auflage; Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia 1996, 309-22
- Kaufman JM, Taelman P, Vermeulen A, Vandeweghe M (1992): Bone mineral status in growth hormone-deficient males with isolated and multiple pituitary deficiencies of childhood onset. *J Clin Endocrinol Metab* 74 (1), 118-23

- Keselman A, Martínez A, Pantano L, Bergadá C, Heinrich JJ (2000): Psychosocial outcome in growth hormone deficient patients diagnosed during childhood. *J Pediatr Endocrinol Metab* 13 (4), 409-16
- KIDSCREEN: MANUAL OF THE KIDSCREEN QUESTIONNAIRES - Screening for and promotion of health related quality of life in children and adolescents - A European Public Health Perspective, 2004, 34-7
- KIDSCREEN: The KIDSCREEN questionnaires- Quality of life questionnaires for child and adolescents. Pabst Science Publishers, Lengerich 2006, 11-67
- Kitzinger J (1995): Introducing focus groups. *BMJ* 311, 299-302
- Klein-Heßling J, Lohaus A (2002): Zur situationalen Angemessenheit der Bewältigung von Alltagsbelastungen im Kindes- und Jugendalter. *Kindheit und Entwicklung* 11, 29-37
- Koltowska-Haggstrom M, Mattsson AF, Monson JP, Kind P (2006): Does long-term GH replacement therapy in hypopituitary adults with GH deficiency normalise quality of life? *Eur J Endocrinol* 155, 109-19
- Kuchartz U: Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten, 3. aktualisierte Auflage; Verlag für Sozialwissenschaften, Berlin 2006, 2-10
- Lagrou K, Xhrouet-Heinrichs D, Massa G, Vandeweghe M, Bourguignon JP, De Schepper J, de Zegher F, Ernould C, Heinrichs C, Malvaux P et al. (2001): Quality of life and retrospective perception of the effect of growth hormone treatment in adult patients with childhood growth hormone deficiency. *J Pediatr Endocrinol Metab* 14 (5), 1249-62
- Law M, Hanna S, Anaby D, Kertoy M, King G, Xu L (2014): Health-related quality of life of children with physical disabilities: a longitudinal study. *BMC Pediatr* 14 (26), 1-10
- Lazarus RS, Folkman S: Stress, Appraisal, and Coping. Springer Publishing Company, New York 1984, 2-14
- Lee JM, Appugliese D, Coleman SM, Kaciroti N, Corwyn RF, Bradley RH, Sandberg DE, Lumeng JC (2009): Short stature in a population-based cohort: social, emotional, and behavioral functioning. *Pediatrics* 124 (3), 903-10
- Lee MM (2006): Idiopathic short stature. *N Engl J Med* 354 (24), 2576-82
- Lem AJ, Jobse I, van der Kaay DC, de Ridder MA, Raat H, Hokken-Koelega AC (2012): Health-related quality of life in short children born small for gestational age: effects of growth hormone treatment and postponement of puberty. *Horm Res Paediatr* 77 (3), 170-9
- Luger A (2007): Substitutionstherapie bei Wachstumshormonmangel. *J. Fertil. Reprod.* 1, 15-8
- Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK (2004): Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health* 7 (1), 79-92
- Mayring P (2000): Qualitative Inhaltsanalyse. Forum: Qualitative Sozialforschung. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/rt/priniterFriendly/1089/2383> (abgerufen am 05.06.2013)

- Mayring P: Qualitative Inhaltsanalyse - Grundlagen und Techniken. 11. aktualisierte und überarbeitete Auflage; Beltz Verlag, Weinheim 2010
- Merten K: Inhaltsanalyse. Einführung in die Theorie, Methode und Praxis. 2. Auflage; Westdeutscher Verlag, Opladen 1995
- Merton R, Kendall P (1946): The focussed Interview. *AJS* 51 (6), 541-57
- Mobbs EJ (2005): The psychological outcome of constitutional delay of growth and puberty. *Horm Res* 63 (1), 1-66
- Moreira H, Carona C, Silva N, Frontini R, Bullinger M, Canavarro MC (2013): Psychological and quality of life outcomes in pediatric populations: A parent-child perspective. *J Pediatr* 163 (5), 1471-8
- Müller W, König SA (1997): Probleme der Wachstumshormonbehandlung bei kleinwüchsigen Kindern mit normaler Wachstumshormonsekretion. *Monatsschr Kinderheilkd* 145, 1194-96
- Mullis P, Janner M (2009): Das Wachstum, ein zentraler Prozess. Teil 2: Wachstumsstörungen. *Schweiz Med Forum* 9 (34), 586-92
- Naiki Y, Horikawa R, Tanaka T (2013): Assessment of Psychosocial Status among Short-stature Children with and without Growth Hormone Therapy and Their Parents. *Clin Pediatr Endocrinol* 22 (2), 25-32
- Noeker M (2006): Neurocognitive and psychosocial development in SGA and the indication for growth hormone therapy. *Klin Padiatr* 218 (5), 249-59
- Noeker M (2009a): Management of Idiopathic Short Stature: Psychological Endpoints, Assessment Strategies and Cognitive-Behavioral Intervention. *Horm Res* 71 (1), 75-81
- Noeker M: Wachstumsstörungen. In: v Hagen C, Schwarz HP (Hrsg.): *Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter*. 1. Auflage; Kohlhammer, Stuttgart 2009b, 177-81
- Noeker M, Petermann F: Körperlich-chronisch kranke Kinder: Krankheitsbewältigung in der Familie. In: Petermann F (Hrsg.): *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie*. 7. überarbeitete und erweiterte Auflage; Hogrefe, Göttingen 2013, 517-55
- Otero SC, Eiser C, Wright NP, Butler G (2012): Implications of parent and child quality of life assessments for decisions about growth hormone treatment in eligible children. *Child Care Health Dev* 39 (6), 782-88
- Patrick DL, Deyo RA (1989): Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 27 (3), 217-32
- Pierce JW, Wardle J (1993): Self-esteem, parental appraisal and body size in children. *J Child Psychol Psychiatry* 34 (7), 1125-36
- QoLISSY_Group_Europe (2011): *Quality of Life in Short Stature Youth. The QoLISSY Questionnaire - User's Manual*. Papst Science Publishers, Lengerich 2011
- QoLISSY_Group_Europe (2013): *Quality of Life in Short Stature Youth. The QoLISSY Questionnaire - User's Manual*. Papst Science Publishers, Lengerich 2013

- Quitmann JH, Behncke J, Dörr HG, Willig RP, Wüsthof A, Stahnke N, Jakisch B, Partsch CJ, Nöker M, Kuhnle-Krahl U et al. (2012): Gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychische Gesundheit von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen. *Z Med Psychol* 21 (3), 132-9
- Quitmann JH, Witt S, Rohenkohl A, Bullinger M, Sommer R, Klingebiel R, Klingebiel K, Bergs-Winkels D (2014): Lebensqualität junger Menschen mit Achondroplasie. Qualitativer Vergleich der Perspektiven von Betroffenen und Eltern. *Monatsschr Kinderheilkd* 162, 428-34
- Quitmann JH, Rohenkohl A, Specht A, Petersen-Ewert C, Schillmoller Z, Bullinger M, Group tQS (2015): Coping Strategies of Children and Adolescents with Clinically Diagnosed Short Stature. *J Child Fam Stud* 24 (3), 703-714
- Radcliffe DJ, Pliskin JS, Silvers JB, Cuttler L (2004): Growth Hormone Therapy and Quality of Life in Adults and Children. *Pharmacoeconomics* 22 (8), 499-524
- Radoschewski M (2000): Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz* 43, 165-89
- Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed MJ, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, Bullinger M, Simeoni MC, Auquier P, Kidscreen Group (2004): Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health* 34 (1), 37-45
- Rajmil L, Alonso J, Berra S, Ravens-Sieberer U, Gosch A, Simeoni M-C, Auquier P, Group K (2006): Use of a children questionnaire of health-related quality of life (KIDSCREEN) as a measure of needs for health care services. *J Adolesc Health* 38, 511-18
- Rajmil L, Palacio-Vieira JA, Herdman M, Lopez-Aguila S, Villalonga-Olives E, Valderas JM, Espallargues M, Alonso J (2009): Effect on health-related quality of life of changes in mental health in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes* 7 (103), 1-7
- Rajmil L, Lopez AR, Lopez-Aguila S, Alonso J (2013): Parent-child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study. *Health Qual Life Outcomes* 11 (101), 1-10
- Ranke MB (1996): Towards a consensus on the definition of idiopathic short stature. *Horm Res* 45 (2), 64-6
- Ranke MB, Bierich JR (1987): Wachstumshormon-Mangel. *Deutsches Ärzteblatt* 84 (43), 2852-66
- Raspe H (2011): Chronic diseases. Definition and basic concept. *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz* 54 (1), 4-8
- Ravens-Sieberer U (2000): Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz* 43, 198-209
- 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. *Qual Life Res* 7 (5), 399-407
- Ravens-Sieberer U, Ellert U, Erhart M (2007a): Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Eine Normstichprobe für Deutschland aus

- dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS). Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz 50 (5), 810-18
- Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Nickel J, Bullinger M (2007b): Lebensqualitätsverfahren für Kinder - methodische Herausforderungen und aktuelle Instrumente. Z Med Psychol 16, 25-40
- Ravens-Sieberer U, Schmidt S, Gosch A, Erhart M, Petersen C, Bullinger M (2007c): Measuring subjective health in children and adolescents: results of the European KIDSCREEN/DISABKIDS Project. Psychosoc Med 4, 1-13
- Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Bullinger M (2008): Health-related quality of life in children and adolescents in Germany: results of the BELLA study. Eur Child Adolesc Psychiatry 17(1), 148-56
- Reeh M, Kröner-Herwig B, Kiese-Himmel C (2008): Gesundheitsbezogene Lebensqualität permanent schwerhöriger Kinder im Urteil ihrer Eltern. Z Med Psychol 17, 161-8
- Rekers-Mombarg LT, Busschbach JJ, Massa GG, Dicke J, Wit JM (1998): Quality of life of young adults with idiopathic short stature: effect of growth hormone treatment. Dutch Growth Hormone Working Group. Acta Paediatr 87 (8), 865-70
- Rieser PA (1992): Educational, Psychologic, and Social Aspects of Short Stature. J Pediatr Health Care 6 (5), 325-32
- Rikken B, van Busschbach J, le Cessie S, Manten W, Spermon T, Grobbee R, Wit JM (1995): Impaired social status of growth hormone deficient adults as compared to controls with short or normal stature. Dutch Growth Hormone Working Group. Clin Endocrinol 43 (2), 205-11
- Rohenkohl A, Bullinger M, Dörr HG, Jakisch B, Noeker M, Partsch CJ, Stahnke N, Willig RP, Wüsthof A, Quitmann JH (2014): Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen. Z Gesundh 22 (1), 21-30
- Ronen GM, Streiner DL, Rosenbaum P (2003): Health-related quality of life in children with epilepsy: development and validation of self-report and parent proxy measures. Epilepsia 44 (4), 598-612
- Rosenbloom A (2007): Die Physiologie des Wachstums. Annales Nestlé 65, 99-110
- Saller B, Mattsson AF, Kann PH, Koppeschaar HP, Svensson J, Pompen M, Koltowska-Haggstrom M (2006): Healthcare utilization, quality of life and patient-reported outcomes during two years of GH replacement therapy in GH-deficient adults--comparison between Sweden, The Netherlands and Germany. Eur J Endocrinol 154 (6), 843-50
- Sandberg DE, Voss LD (2002): The psychosocial consequences of short stature: a review of the evidence. Best Pract Res Clin Endocrinol Metab 16 (3), 449-63
- Sandberg DE, Colman M (2005): Assessment of psychosocial aspects of short stature. Growth, Genetics & Hormones 21 (2), 17-25
- Sandberg DE, Brook AE, Campos SP (1994): Short stature: a psychosocial burden requiring growth hormone therapy? Pediatr 94 (6), 832-40

- Sandberg DE, Bukowski WM, Fung CM, Noll RB (2004): Height and social adjustment: are extremes a cause for concern and action? *Pediatr* 114 (3), 744-50
- Sattoe JN, van Staa A, Moll HA (2012): The proxy problem anatomized: child-parent disagreement in health related quality of life reports of chronically ill adolescents. *Health Qual Life Outcomes* 10 (10), 1-13
- Sawyer MG, Whitham JN, Robertson DM, Taplin JE, Varni JW, Baghurst PA (2004): The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 43 (3), 325-30
- Schanberg LE, Keefe FJ, Lefebvre JC, Kredich DW, Gil KM (1996): Pain coping strategies in children with juvenile primary fibromyalgia syndrome: correlation with pain, physical function, and psychological distress. *Arthritis Care Res* 9 (2), 89-96
- Schmidt H: Kleinwuchs. In: Reinhardt D (Hrsg.): Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. 8. vollständig bearbeitete Auflage; Springer Verlag, Heidelberg 2007, 83-6
- Schulz M, Mack B, Renn O: Fokusgruppen in der empirischen Sozialforschung. Von der Konzeption bis zur Auswertung. Springer VS, Stuttgart 2012, 9-48
- Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E: Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden - Eine Einführung. In: Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E (Hrsg.): Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden; Hogrefe, Göttingen 2003, 1-9
- Seiffge-Krenke I, Kirchheim C (2003): Differentielle Unterschiede in der Krankheitsbewältigung von Familienmitgliedern in Familien mit chronisch kranken Jugendlichen. *Z Med Psychol* 12, 133-143
- Seneca, LA: Epistulae morales ad Lucium. Liber 16. Übers. U. hrsg. v. Gunermann H. Reclams Universalbibliothek Nr. 9372. Stuttgart 1997
- Sherifali D, Pinelli J (2007): Parent as Proxy Reporting: Implications and Recommendations for Quality of Life Research. *J Fam Nurs* 13, 83-98
- Silva N, Bullinger M, Quitmann JH, Ravens-Sieberer U, Rohenkohl A (2013): HRQoL of European children and adolescents with short stature as assessed with generic (KIDSCREEN) and chronic-generic (DISABKIDS) instruments. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 13 (6), 817-27
- Sizonenko PC, Clayton PE, Cohen P, Hintz RL, Tanaka T, Laron Z (2001): Diagnosis and management of growth hormone deficiency in childhood and adolescence. Part 1: diagnosis of growth hormone deficiency. *Growth Horm IGF Res* 11 (3), 137-65
- Stabler B, Clopper RR, Siegel PT, Stoppani CE, Compton PG, Underwood LE (1994): Academic achievement and psychological adjustment in short children. The National Cooperative Growth Study. *J Dev Behav Pediatr* 15 (1), 1-6
- Stabler B, Clopper RR, Siegel PT, Nicholas LM, Silva SG, Tancer ME, Underwood LE (1996): Links between growth hormone deficiency, adaptation and social phobia. *Horm Res* 45 (1-2), 30-3
- Stabler B, Siegel PT, Clopper RR, Stoppani CE, Compton PG, Underwood LE (1998): Behavior change after growth hormone treatment of children with short stature. *J Pediatr* 133 (3), 366-73

- Steinhausen HC, Dorr HG, Kannenberg R, Malin Z (2000): The behavior profile of children and adolescents with short stature. *J Dev Behav Pediatr* 21 (6), 423-8
- Stephen MD, Varni JW, Limbers CA, Yafi M, Heptulla RA, Renukuntla VS, Bell CS, Brosnan PG (2011): Health-related quality of life and cognitive functioning in pediatric short stature: comparison of growth-hormone-naive, growth-hormone-treated, and healthy samples. *Eur J Pediatr* 170 (3), 351-8
- Sticker E, Schmidt C, Steins G (2003): Das Selbstwertgefühl chronisch kranker Kinder und Jugendlicher am Beispiel Adipositas und angeborener Herzfehler. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat.* 52, 17-34
- Stolecke HF: Endokrinologie des Kindes- und Jugendalters. 3. vollständig überarbeitete Auflage; Springer Verlag, Berlin 1997, 289-345
- Tanaka T, Cohen P, Clayton PE, Laron Z, Hintz RL, Sizonenko PC (2002): Diagnosis and management of growth hormone deficiency in childhood and adolescence - Part 2: Growth hormone treatment in growth hormone deficient children. *Growth Horm IGF Res* 12 (5), 323-41
- Tanaka T, Tai S, Morisaki K, Tachibana K, Kambayashi Y, Chihara K, Seino Y, Fujieda K (2009): Evaluation of quality of life in children with GH deficiency and idiopathic short stature using the child behavior checklist. *Clin Pediatr Endocrinol* 18 (1), 15-22
- Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM (1998): The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res* 7 (5), 387-97
- Theunissen NC, Kamp GA, Koopman HM, Zwinderman KA, Vogels T, Wit JM (2002): Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature. *J Pediatr* 140 (5), 507-15
- Thomas M, Massa G, Craen M, de Zegher F, Bourguignon JP, Heinrichs C, De Schepper J, Du Caju M, Thiry-Counson G, Maes M (2004): Prevalence and demographic features of childhood growth hormone deficiency in Belgium during the period 1986-2001. *Eur J Endocrinol* 151 (1), 67-72
- Uhlemann Y: Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit GHD/ISS: Eine qualitative Analyse von Fokusgruppeninterviews. Psychologie. Diplomarbeit. Hamburg 2011
- Underwood LE, Thissen JP, Lemozy S, Ketelslegers JM, Clemmons DR (1994): Hormonal and nutritional regulation of IGF-I and its binding proteins. *Horm Res* 42 (4-5), 145-51
- Upton P, Lawford J, Eiser C (2008): Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Qual Life Res* 17 (6), 895-913
- Varni JW, Waldron SA, Gragg RA, Rapoff MA, Bernstein BH, Lindsley CB, Newcomb MD (1996): Development of the Waldron/Varni pediatric pain coping inventory. *Pain* 67 (1), 141-50
- Varni JW, Seid M, Kurtin PS (2001): PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 39 (8), 800-12

- Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P (2002): The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer* 94 (7), 2090-106
- Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM (2007): How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQOL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Out* 5 (1), 1-13
- Villalonga-Olives E, von Steinbüchel N, Witte C, Kasten E, Kawachi I, Kiese-Himmel C (2014): Health related quality of life of immigrant children: towards a new pattern in Germany? *BMC Public Health* 14 (790), 1-6
- Visser-van Balen H, Sinnema G, Geenen R (2006): Growing up with idiopathic short stature: psychosocial development and hormone treatment; a critical review. *Arch Dis Child* 91 (5), 433-9
- Vogels T, Verrips GH, Verloove-Vanhorick SP, Fekkes M, Kamphuis RP, Koopman HM, Theunissen NC, Wit JM (1998): Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Qual Life Res* 7 (5), 457-65
- von Aster M, Burger W: Chronische Krankheiten im Kindesalter. In: Linden M, Hautzinger M (Hrsg.): Verhaltenstherapiemanual. 6. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage; Springer, Berlin 2008, 462-70
- von Steinbüchel N (1995): Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Beurteilungskriterium für Behandlungseffekte bei Patienten mit Epilepsie. *Präv Rehabil* 7, 139-46
- von Steinbüchel N, Bullinger M, Kirchberger I (1999a): Die Münchner Lebensqualitäts-Dimensionen Liste (MLDL): Entwicklung und Prüfung eines Verfahrens zur krankheitsübergreifenden Erfassung von Lebensqualität. *Z Med Psychol* 3, 99-112
- von Steinbüchel N, von Mackensen S, Blessmann G, Schandry R (1999b): Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Frauen mit Harnwegsinfektionen: Entwicklung eines krankheitsspezifischen Fragebogens (UTI-QoL). *Z Med Psychol* 3, 114-19
- von Steinbüchel N, Petersen C, Bullinger M (2005a): Assessment of health-related quality of life in persons after traumatic brain injury-development of the Qolibri, a specific measure. *Acta Neurochir Suppl* 93, 43-9
- von Steinbüchel N, Richter S, Morawetz C, Riemsma R (2005b): Assessment of subjective health and health-related quality of life in persons with acquired or degenerative brain injury. *Curr Opin Neurol* 18 (6), 681-91
- von Steinbüchel N, Lischetzke T, Gurny M, Winkler I, Group TW-O (2005c): Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität älterer Menschen mit dem WHOQOL-BREF-Fragebogen. *Z Med Psychol* 14, 13-23
- Voss LD (1999): Short but normal. *Arch Dis Child* 81 (4), 370-1
- Voss LD (2006): Is short stature a problem? The psychological view. *Eur J Endocrinol* 155, 39-45
- Voss LD, Wiklund I (1995): Short stature and psychosocial assessment. *Acta Paediatr Suppl* 411, 69-74

- Voss LD, Mulligan J (2000): Bullying in school: are short pupils at risk? Questionnaire study in a cohort. *BMJ* 320 (7235), 612-3
- Ware JE, Jr. (2003): Conceptualization and measurement of health-related quality of life: Comments on an evolving field. *Arch Phys Med Rehabil* 84 (2), 43-51
- Westphal O, Lindberg A (2008): Final height in Swedish children with idiopathic growth hormone deficiency enrolled in KIGS treated optimally with growth hormone. *Acta Paediatr* 97 (12), 1698-706
- WHO: Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York 1946
- WHO: Measurement of quality of life in children: report of a WHO/IACAPAP Working Party, London 1993
- Wilson TA, Rose SR, Cohen P, Rogol AD, Backeljauw P, Brown R, Hardin DS, Kemp SF, Lawson M, Radovick S et al. (2003): Update of guidelines for the use of growth hormone in children: the Lawson Wilkins Pediatric Endocrinology Society Drug and Therapeutics Committee. *J Pediatr* 143 (4), 415-21
- Wilz G, Meichsner F (2012): Einbezug von Familienangehörigen chronisch Kranker in die Arzt-Patient-Kommunikation. *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz* 55 (9), 1125-31
- Wit JM (2011): Definition and Subcategorization of Idiopathic Short Stature: Between Consensus and Controversy. *Horm Res Paediatr* 76 (3), 3-6
- Wit JM, Clayton P, Rogol AD, Savage MO, Saenger P, Cohen P (2008): Idiopathic short stature: Definition, epidemiology and diagnostic evaluation. *Growth Horm IGF Res* 18, 89-110
- Witt S: Gesundheitsbezogene Lebensqualität von kleinwüchsigen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen - Ein Vergleich der Eltern-Kind-Perspektive. Hochschule für Angewandte Wissenschaften. Bachelor-Thesis. Hamburg 2012
- Wüster C (1995): Growth hormone, insuline-like growth factors and bone metabolism. *Endocrinol Metab* 2, 3-12
- Yokoya S (1992): Study on psychological development of short children. *Growth Science Annual Research Report* 16, 449-71
- Zlotkin D, Varma SK (2006): Psychosocial effects of short stature. *Indian J Pediatr* 73 (1), 79-80

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Studien zur Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Kleinwuchs	19
Tabelle 2: Codierleitfaden deduktiver Kategorienbildung	34
Tabelle 3: Nennung und Erläuterung der zehn KIDSCREEN-Subskalen	38
Tabelle 4: Signifikanzniveau	40
Tabelle 5: Verteilung kleinwüchsiger Kinder befragter Eltern (Fragebogendaten)	44
Tabelle 6: Vergleich der Normstichprobe mit deutschen „Proxyreports“ der QoLISSY-Studie.....	45
Tabelle 7: Geschlechterunterschiede in der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht (KIDSCREEN-52-Fragebogen)	47
Tabelle 8: Altersunterschiede in der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht (KIDSCREEN-52-Fragebogen)	48
Tabelle 9: Diagnoseunterschiede in der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht (KIDSCREEN-52-Fragebogen)	49
Tabelle 10: Behandlungsstatusunterschiede in der Lebensqualität kleinwüchsiger Kinder aus Elternsicht (KIDSCREEN-52-Fragebogen)	50
Tabelle 11: Anzahl und Verteilung teilnehmender Eltern.....	51
Tabelle 12: Verteilung kleinwüchsiger Kinder befragter Eltern (Fokusgruppen)	52
Tabelle 13: Anzahl der Gesamtcodierungen	54
Tabelle 14: Verteilung der Codierungen in „Allgemeine Aussagen zu Größe und Krankheit“	56
Tabelle 15: Verteilung der Codierungen in „Umgang mit Beeinträchtigung der Kinder aus Elternsicht“	56
Tabelle 16: Verteilung der Codierungen in „Auswirkungen der Krankheit auf die Kinder aus Elternsicht“	58
Tabelle 17: Verteilung der Codierungen in „Einfluss der Diagnose auf die Kinder aus Elternsicht“	59
Tabelle 18: Verteilung der Codierungen in „Einfluss der Therapie auf die Kinder aus Elternsicht“	60
Tabelle 19: Verteilung der Codierungen in „Freizeitgestaltung“	61
Tabelle 20: Verteilung der Codierungen in „Alltag“	62
Tabelle 21: Verteilung der Codierungen in „Kindergarten und Schule“	63
Tabelle 22: Verteilung der Codierungen in „Verhalten anderer“	64
Tabelle 23: Verteilung der Codierungen in „Wünsche und Zukunft“	65
Tabelle 24: Verteilung der Codierungen nach dem Geschlecht	66

Tabelle 25: Gesamtverteilung der Codierungen nach dem Alter	69
Tabelle 26: Verteilung der Codierungen nach dem Alter in den Kategorien „Physisch“ und „Emotional“	70
Tabelle 27: Verteilung der Codierungen nach dem Alter in den Kategorien „Sozial“ und „Coping“	70
Tabelle 28: Verteilung der Codierungen nach der Diagnoseform	73
Tabelle 29: Verteilung der Codierungen nach dem Behandlungsstatus	76
Tabelle 30: Verteilung der Codierungen in „Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern“	80
Tabelle 31: Verteilung der Codierungen in „Unterstützung durch die Eltern“	83

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Kleinwuchsformen	4
Abbildung 2: Mögliche Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen	12
Abbildung 3: Screenshot der MaxQDA-Benutzeroberfläche mit einem markierten Code ...	30
Abbildung 4: Screenshot der Benutzeroberfläche mit Aktivierung aller transkribierten Texte sowie mit Markierung eines Codes	31
Abbildung 5: Übersicht bedeutsamer Dimensionen für die Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und „Coping“ als Mediator	33
Abbildung 6: Ablauf des Codierungsprozesses.....	36
Abbildung 7: Erläuterung der Verteilungsverhältnisse und Unterschiedsbewertung	42
Abbildung 8: Anzahl der Codierungen in den Subkategorien Positiv/Neutral/Negativ	53
Abbildung 9: Verteilung der Elternaussagen in „Auswirkungen auf die Eltern und Zukunftsgedanken der Eltern“	79

Lebenslauf

Am 18.09.1986 wurde ich, Jasmin Dionisa Stohrer, als erste Tochter von Dr. Mariola Stohrer, geb. Raczynska und von Wolfgang Stohrer in Hamburg geboren.

Von 1993-1997 besuchte ich die Grundschule Buckhorn, von 1997-2006 das Gymnasium Buckhorn in Hamburg. Meine allgemeine Hochschulreife erlangte ich am 27.06.2006.

Nach einem viermonatigem Auslandsaufenthalt in Australien bis Ende des Jahres 2006 begann ich als Praktikantin in der Zahnarztpraxis Dr. Stohrer in Hamburg von Januar 2007 bis Juli 2007 zu arbeiten. Im Anschluss begann ich ab August 2007 eine Berufsausbildung zur Zahnmedizinischen Fachangestellten in der Oralchirurgischen Praxis von Dr. Jan Pawelzik in Hamburg. Diese Ausbildung endete für mich mit bestandener Zwischenprüfung und mit Erhalt des Zulassungsbescheids für das Studium der Zahnmedizin an der Georg-August-Universität in Göttingen im April 2008. Am 19.03.2009 bestand ich die naturwissenschaftliche Vorprüfung, eineinhalb Jahre später, am 17.09.2010 die zahnärztliche Vorprüfung.

Im September 2011 begann ich mit meiner Doktorarbeit in der Medizinischen Psychologie in Göttingen bei Prof. Dr. Nicole von Steinbüchel-Rheinwall. Die Datenerhebung, Durchführung der Studie und Analyse lief vorwiegend im Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie der Universität Hamburg. Meine Ansprechpartnerinnen dort waren Prof. Dr. Monika Bullinger und Dr. Julia Hannah Quitmann. Nach bestandenem Staatsexamen der Zahnmedizin am 05.06.2013 verwendete ich meine Zeit für die Promotion, vom 21.10.2013 bis 15.08.2015 war ich als Assistenz Zahnärztin in der Zahnarztpraxis Dr. Heidrun Glaser in Ahrensburg, Schleswig-Holstein, tätig. Vom 17.08.2015 bis 31.12.2015 bin ich als Weiterbildungsassistentin zur Fach Zahnärztin für Kieferorthopädie in der kieferorthopädischen Praxis von Dr. Stefanie Muhs in Wedel, Schleswig-Holstein, angestellt. Ab Januar werde ich meine kieferorthopädische Weiterbildungszeit in der kieferorthopädischen Praxis von Dr. Michael Sostmann in Hannover beginnen.

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt meiner Doktormutter Frau Prof. Dr. Nicole von Steinbüchel-Rheinwall aus dem Institut für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Universitätsmedizin Göttingen und Frau Prof. Dr. Monika Bullinger aus dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie der Universität Hamburg für die Ermöglichung der Dissertationsarbeit im Rahmen der QoLISSY-Studie. Ich bedanke mich sehr für diese kooperative Arbeit im Bereich der Medizinischen Psychologie.

Frau Dr. Julia Hannah Quitmann aus der Medizinischen Psychologie der Universität Hamburg gilt ebenfalls mein besonderer Dank für die langwierige, vielseitige und intensive Unterstützung und Betreuung.

Zudem möchte ich mich herzlichst bei Frau Anja Christine Rohenkohl aus der Medizinischen Psychologie der Universität Hamburg für die fachliche Beratung und Hilfsbereitschaft bedanken.