



Kinder- und Jugend-
psychiatrie / Psychotherapie
Universitätsklinikum Ulm



Stiftung
KinderHerz

Pädiatrisch-kardiologisches Lebensqualitätsinventar – LQ-KaPI (3-7)

Entwicklung, Validierung und Implementierung eines Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei herzkranken Vorschulkindern

Projektleiter: Prof. Dr. Dipl.-Psych. Lutz Goldbeck

Wiss. Mitarbeiter/in: Dipl.-Psych. Diana Seitz
cand. Psych. Mandy Niemitz

Universitätsklinikum Ulm,
Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie



Hintergrund

Objektive Parameter zur Bestimmung der Lebensqualität

- Maximale Sauerstoffaufnahme
- 6-Minuten Gehstest
- NYHA Klassifikation



Subjektive Parameter

- Fragebögen zur Erfassung des körperlichen, geistigen, sozialen und psychischen Wohlbefindens:
 - Deutschsprachige generische Instrumente: Child Health Questionnaire, SF-36, ILK und Kindl-R
 - PedsQL: inkl. Modul für herzkrankte Kinder

➡ Bislang noch kein krankheitsspezifischen Instrument im deutschen Sprachraum für herzkrankte Vorschulkinder erhältlich

- Vorteile Krankheitsspezifischer Instrumente:
 - Sensitiver für zeitliche Veränderungen
 - Diskriminierung innerhalb Patientengruppe
 - Wichtig für randomisierte klinische Studien, Verlaufsinformationen über medizinische Eingriffe und Verläufe



Ziele des Projekts

Ziel: Bereitstellung eines krankheitsspezifischen Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von pädiatrisch-kardiologischen Patienten im deutschen Sprachraum

Teilziele

- Entwicklung eines krankheitsspezifischen Fragebogens zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität herzkranker Vorschulkinder im Alter zwischen 3 und 7 Jahren
- Durchführbarkeitsuntersuchung und Klärung der Praktikabilität
- Überprüfung der psychometrischen Gütekriterien (Reliabilität & Validität)
- Implementierung des PCQLI-D als diagnostisches Standardverfahren in der Routineversorgung herzkranker Kinder in Deutschland



Der Fragebogen

LQ-KaPI 3-7 Fragebogen für Eltern herzkranker Kinder (3 bis 7 Jahre)

Name des Kindes: _____
 Geschlecht: _____
 Geburtsdatum des Kindes: □□.□□.□□□□
 ausgefüllt am: □□.□□.□□□□



Liebe Eltern,

in dem folgenden Fragebogen werden Ihnen einige Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität Ihres herzkranken Kindes gestellt. Wir möchten wissen, wie es Ihrem Kind aktuell geht und haben daher im Folgenden einige Fragen zusammengestellt. Lesen Sie bitte jede Frage genau durch und kreuzen Sie an, welche Antwort am besten zu Ihrem Kind passt.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten!

Und los geht's:



	Hervor- ragend					Schlecht
	Trifft <u>immer</u> zu	Trifft <u>oft</u> zu	Trifft <u>manchmal</u> zu	Trifft <u>selten</u> zu	Trifft <u>nie</u> zu	
1) Im Allgemeinen ist die Gesundheit meines Kindes ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Wegen des Herzproblems meines Kindes ...						
2) ... zeigt mein Kind sichtbare körperliche Besonderheiten (z.B. Blässe, bläuliche Verfärbung, Narben etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3) ... behandeln andere Leute mein Kind anders als andere Kinder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4) ... ist mein Kind anderen körperlich unterlegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5) ... ist mein Kind oft krank.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6) ... wird mein Kind schnell wütend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7) ... ist mein Kind schnell körperlich erschöpft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8) ... muss mein Kind sich gut vor Kälte/Hitze schützen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9) ... ist mein Kind trennungsängstlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10) ... wird mein Kind überbehütet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11) ... hat mein Kind Angst vor medizinischen Eingriffen, Blutabnahmen und Gegenständen (z.B. Spritzen, Handschuhe etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12) ... wird mein Kind von seinen Mitmenschen verwöhnt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	



Gefördert durch:



Vorschulversion 3-7 Jahre (Eltern)
 © Copyright by Goldbeck, Setz & Niemi (2011)
 Institution: Kinder- und Jugendpsychiatrie / Psychotherapie Ulm
 Erscheinungsort: Ulm

- Langversion (52 Items)

- 5 Skalen

- Körperliche Belastbarkeit und Funktionalität,
- Emotionale Befindlichkeit und Verhalten,
- Soziale Integration,
- Therapiebelastung,
- Entwicklungsverzögerung und Fertigkeiten

- Kurzversion (12 Items)

- Gesamtwert



Skalen und Itembeispiele

Wegen des Herzproblems meines Kindes ...	Trifft <u>immer</u> zu	Trifft <u>oft</u> zu	Trifft <u>manchmal</u> zu	Trifft <u>selten</u> zu	Trifft <u>nie</u> zu
1. Körperliche Belastbarkeit und Funktionalität:					
3) ... zeigt mein Kind sichtbare körperliche Besonderheiten (z.B. Blässe, bläuliche Verfärbung, Narben etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Emotionale Befindlichkeit und Verhalten:					
46) ... hat mein Kind Angst vor medizinischen Eingriffen, Blutabnahmen und Gegenständen (z.B. Spritzen, Handschuhe etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Soziale Integration:					
5) ... hat mein Kind wenig Kontakt zu Gleichaltrigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Therapiebelastung:					
33) ... muss mein Kind oft ins Krankenhaus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Entwicklungsverzögerung und Fertigkeiten:					
2) ... weiß mein Kind wo seine Stärken und Schwächen liegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fallvignette:

- Stationär behandelte 5-jährige Junge
- Diagnose: schwerer Herzfehler (Double outlet right ventricle und Eiweißverlust)
- Therapieansatz: korrigiert mit Funktionseinschränkung
- 2 Operationen; weitere Operationen wahrscheinlich
- NYHA-Klasse IV: Herzerkrankung mit Beschwerden bei allen körperlichen Aktivitäten und Ruhe; Bettlägerigkeit
- Prognose infaust; vollständige Heilung des Herzfehlers nicht möglich
- Medikamentöse Behandlung mit Antarrhythmikum, Antihypertensiva, Antikoagulans, Diuretikum und Elektrolytsubstitution



Low oxygen levels in the blood cause the lips, fingers, and toes to look blue (cyanotic)



Praktische Anwendung

LQ-KaPI 3-7
Auswertungsbogen

Name des Kindes: Max Mustermann

Geschlecht: männlich

Geburtsdatum des Kindes:

ausgefüllt am:



1. Skala „Körperliche Belastbarkeit und Funktionalität“

Item	03	06	09	10	14	16	19	23	26	29	31	39	44	46	51	52
RW	1	1	5	5	1	1	1	3	1	2	2	1	1	4	2	2

Σ	PR
33	< 5

2. Skala „Emotionale Befindlichkeit und Verhalten“

Item	04	07	11	17	20	27	30	38*	40	43	47
RW	4	4	5	2	3	4	2	1	2	3	1

Σ	PR
31	7

3. Skala „Soziale Integration“

Item	05	08	12	21	24	25	41	48	49
RW	2	3	2	2	3	2	4	1	3

Σ	PR
22	< 5

4. Skala „Therapiebelastung“

Item	32	33	34*	35	42	50
RW	1	4	4	1	4	1

Σ	PR
15	6

5. Skala „Entwicklungsverzögerung und Fertigkeiten“

Item	02*	13	15*	18	22	28	37	45*	53
RW	5	1	4	1	1	3	2	2	5

Σ	PR
24	17

6. Gesamtwert Langversion

Σ gesamt	PR
131	< 5

7. Gesamtwert Kurzversion

Item	01	03	09	12	16	23	27	29	39	40	41	47
RW												

Σ	PR

Gefördert durch:



* Item muss umgepolt werden

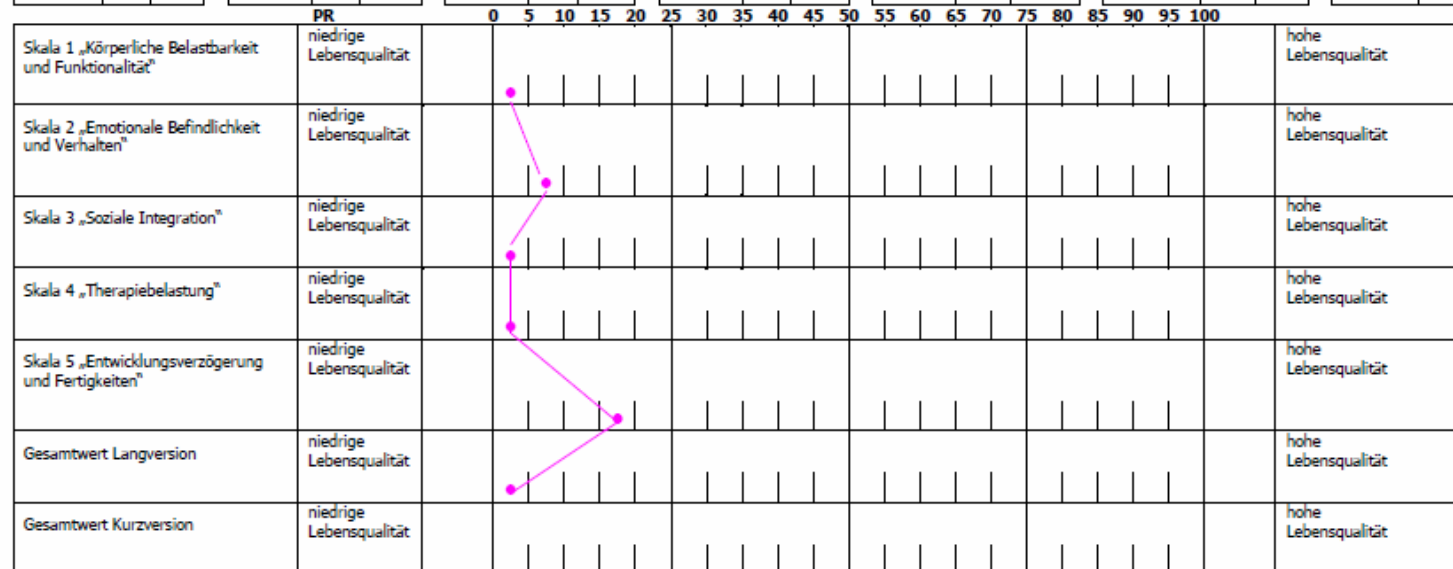
Praktische Anwendung

LQ-KaPI 3-7 Auswertungsbogen



Name des Kindes: Max Mustermann
 Geschlecht: männlich
 Geburtsdatum des Kindes: .
 ausgefüllt am: .

Skala 1	RW	PR	Skala 2	RW	PR	Skala 3	RW	PR	Skala 4	RW	PR	Skala 5	RW	PR	Gesamt (lang)	RW	PR	Gesamt (kurz)	RW	PR	
	33	< 5		31	7		22	< 5		15	6		24	17		131	< 5				



Gefördert durch:

Vorschulversion 3-7 Jahre (Eltern)
 Auswertungsblatt
 © Copyright by Goldbeck, Seitz & Niemitz (2011)
 Institution: Kinder- und Jugendpsychiatrie / Psychotherapie Ulm
 Erscheinungsort: Ulm



Kooperation

- Dr. Christoph Galm, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm, Pädiatrische Kardiologie, Eythstr. 24, 89075 Ulm
- Dr. Thomas Borth-Bruhns, Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH, Gemeindewaldstr. 75, 78052 Villingen-Schwenningen
- Prof. Dr. med Michael Hofbeck, Universitätskinderklinik Tübingen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderkardiologie, Pulmologie, Intensivmedizin (II), Hoppe-Seyler-Str. 1, 72076 Tübingen
- Prof. Dr. med. Hedwig H. Hövels-Gürich, Universitätsklinikum Aachen, Klinik für Kinderkardiologie, Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen
- Prof. Dr. Brigitte Stiller, Universitätsklinikum Freiburg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Mathildenstraße 1, 79106 Freiburg
- Prof. Dr. med. Felix Berger, Deutsches Herzzentrum Berlin, Klinik für Angeborene Herzfehler / Kinderkardiologie, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin
- Prof. Dr. Dietmar Schranz, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Kinderkardiologie, Feulgenstr. 12, 35392 Gießen
- Dr. med. Ines Konzag, Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg gemeinnützige GmbH, Bussardweg 1, 16321 Bernau-Waldsiedlung
- Dr. Balmer, Dipl.-Psych. Johanna Schelp, Kinderspital Zürich, Steinwiesstraße 75, 8032 Zürich Kreis 7 (Hottingen)



Kinder- und Jugend-
psychiatrie / Psychotherapie

Universitätsklinikum Ulm

**Vielen Dank
für Ihre
Aufmerksamkeit !**

