

Entwicklung eines Kurz-Fragebogens zum Krankheitsmanagement chronisch kranker Jugendlicher

Self Management in Chronically Ill Adolescents: Development of a Short Questionnaire

Autoren

F. Petermann¹, R. Stachow², U. Tiedjen², N. Karpinski¹

Institute

¹Zentrum für Klinische Psychologie und Rehabilitation der Universität Bremen

²Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche der Deutschen Rentenversicherung Nord, Westerland

Schlüsselwörter

- Adipositas
- Asthma bronchiale
- atopisches Ekzem
- Diabetes mellitus
- Krankheitsmanagement

Key words

- asthma
- atopic eczema
- obesity
- type I diabetes
- self-management

Bibliografie

DOI 10.1055/s-0029-1234050
 Rehabilitation 2009;
 48: 228–237
 © Georg Thieme Verlag KG
 Stuttgart · New York
 ISSN 0034-3536

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Franz Petermann
 Zentrum für Klinische
 Psychologie und Rehabilitation
 der Universität Bremen
 Grazer Straße 6
 28359 Bremen
 fpeterm@uni-bremen.de

Zusammenfassung

Fragestellung: Mit verhaltenspsychologischen Interventionen soll bei chronisch kranken Jugendlichen das Krankheitsmanagement verbessert werden. Die vorliegende Studie präsentiert einen Kurz-Fragebogen zur indikationsspezifischen Beurteilung des Krankheitsmanagements für Adipositas, Asthma bronchiale, Diabetes mellitus Typ I und atopisches Ekzem.

Methode: Es wurden für jedes Krankheitsbild sechs Verhaltensweisen identifiziert, die ein günstiges Krankheitsmanagement kennzeichnen. Hierzu zählen die Beachtung der Körper selbstwahrnehmung, die Vermeidung von Auslösern, eine angemessene Kontrolle eigener Verhaltensweisen und eine situationsgerechte Notfallbehandlung sowie ggf. eine regelmäßige Dauerbehandlung, je nach Erkrankung auch unter Beachtung der Ernährung. Für jedes Krankheitsbild wurde eine Skala „Krankheitsmanagement“ mit jeweils sechs Items konstruiert. Die psychometrische Analyse wurde an 416 Jugendlichen durchgeführt, die sich aufgrund mindestens einer der genannten Indikationen in einer stationären Rehabilitation befanden. Es wurde die Itemschwierigkeit, die Itemtrennschärfe und die Reliabilität untersucht.

Ergebnisse: Für die Skala Adipositas (KM-KJ-Adi) ergab sich bei n=192 eine Itemschwierigkeit von 0,30–0,43, eine Trennschärfe von 0,32–0,57 und ein Cronbachs Alpha von 0,72. Für die Skala Asthma bronchiale (KM-KJ-AB) ergab sich bei n=164 eine Itemschwierigkeit von 0,43–0,65, eine Trennschärfe von 0,29–0,52 und ein Cronbachs Alpha von 0,70. Für die Skala Diabetes mellitus Typ 1 (KM-KJ-DM1) lag bei n=78 eine Itemschwierigkeit von 0,42–0,74, eine Trennschärfe von 0,25–0,87 und ein Cronbachs Alpha von 0,68 vor. Für die Skala Atopisches Ekzem (KM-KJ-AE) ergab sich für n=125 eine Itemschwierigkeit von

Abstract

Purpose: Behavioural interventions in chronically ill adolescents aim to improve disease-related self-management. The study presents a short questionnaire for examining the self-management strategies in paediatric patients with obesity, asthma, type I diabetes or atopic eczema.

Methods: For each indication, six favourable disease management strategies were identified: adherence to the subjective body perception, avoidance of trigger factors, adequate control of one's own behaviour, appropriate emergency treatment, and regular prolonged treatment including, depending on the disease at hand, adherence to alimentation. For each indication a “disease management” scale with six items was constructed. Psychometric properties (item statistics, reliability) were examined among 416 adolescents. Participants were diagnosed at least with one chronic illness and took part in an inpatient rehabilitation programme in a German rehabilitation clinic.

Results: For the scale obesity (KM-KJ-Adi) (n=192) difficulty of the items was 0.30–0.43, discrimination was 0.32–0.57 and Cronbach's alpha was 0.72. For the scale asthma (KM-KJ-AB) (n=164) difficulty of the items was 0.43–0.65, discrimination was 0.29–0.52 and Cronbach's alpha was 0.70. For the scale diabetes (KM-KJ-DM1) (n=78) difficulty of the items was of 0.42–0.74, discrimination was of 0.25–0.87 and Cronbach's alpha was 0.68. For the scale atopic eczema (KM-KJ-AE) (n=125) difficulty of the items was 0.31–0.71, discrimination was of 0.24–0.51 and Cronbach's alpha was 0.64.

Discussion: Up to now, no economic, indication-specific and reliable questionnaire exists for assessing the competences of adolescents in their disease self-management. The presented questionnaire fills this gap, the indication-speci-

0,31–0,71, eine Trennschärfe von 0,24–0,51 und ein Cronbachs Alpha von 0,64.

Diskussion: Bislang existiert kein ökonomisches, indikations-spezifisches und zuverlässiges Instrument zur Erfassung von Krankheitsmanagementfertigkeiten. Das hier vorgestellte Instrument schließt diese Lücke und zeigt als Kurz-Fragebogen befriedigende psychometrische Ergebnisse.

Schlussfolgerung: Das vorgestellte Instrument dient der Erfassung des Krankheitsmanagements chronisch kranker Jugendlicher. Die Veränderungssensitivität und Validität müssen in weiteren Untersuchungen überprüft werden.

Einleitung

Schon vor ungefähr 25 Jahren überraschte das Ergebnis, dass es keine eindeutige Beziehung zwischen der Art und Ausprägung einer chronischen Krankheit im Kindes- und Jugendalter und spezifischen damit einhergehenden Bewältigungsstilen und dem daraus resultierenden Krankheitsmanagement gibt [1,2]. Ungeachtet der Unterschiedlichkeit einer chronischen Krankheit in ihrer Diagnose und ihrem Verlauf erleben vermutlich Betroffene und ihre Familien vergleichbare existentielle Belastungen, die entscheidender ins Gewicht fallen als die Eigenheiten der jeweiligen spezifischen Diagnose. Krankheitsbilder, die sich aus medizinischer Sicht als sehr heterogen darstellen, können demnach zu vergleichbaren psychosozialen Folgen führen, wenn sie sich in einigen der folgenden Dimensionen überschneiden [2]:

- ▶ Sichtbarkeit vs. Nicht-Sichtbarkeit einer Erkrankung,
- ▶ Grad der Lebensbedrohung,
- ▶ Vorhandensein einer sensorischen oder motorischen Behinderung,
- ▶ Ausmaß an schon eingetretener oder zukünftig zu erwartender Pflegebedürftigkeit und
- ▶ kognitive Einbußen durch Beeinträchtigungen des zentralen Nervensystems.

Im Weiteren berichten wir von Daten aus der „Jugendstudie Sylt“, die aus Mitteln der Deutschen Rentenversicherung (DRV) Nord finanziert wird.

Fragestellung

Da die erlebten psychosozialen Belastungen und das Management einer chronischen Krankheit nicht in erster Linie durch die Art der Krankheit selbst geprägt sind, sondern vielmehr von den patienten- und familienbezogenen Risiko- und Schutzfaktoren abhängen [3–6], schien es möglich, analog zu verschiedenen Indikationen in der Rehabilitation mit Jugendlichen einen Kurz-Fragebogen zur Erfassung des Krankheitsmanagements zu entwickeln. Bislang existiert kein Verfahren, mit dessen Hilfe man spezifische Fertigkeiten der Krankheitsbewältigung verhaltensnah und ökonomisch erfassen kann [7–9]. Die bisherigen Verfahren, die man z. B. zur Wirksamkeitsprüfung einer Schulungs- oder Rehabilitationsmaßnahme einsetzen kann, entstammen entweder aus der Tradition der Lebensqualitätsforschung oder setzen Selbstbeurteilungsverfahren aus dem Bereich der Jugendpsychiatrie ein (z. B. die Achenbach-Skalen, SDQ, siehe [10–12]). Die klassischen Stressfragebogen sind zwar in der Lage, krankheitsübergreifend bei chronisch kranken Jugendlichen Bewältigungsverhalten global zu erfassen, jedoch lässt sich mit solchen

fic scales with only a few items show satisfactory psychometric results.

Conclusions: This questionnaire can be used as an instrument for self-management strategies in chronically ill adolescents. The responsiveness (change score) and validity have to be further investigated.

Informationen nicht das Krankheitsmanagement eines Jugendlichen auf der Verhaltensebene spezifizieren [13–15]. Die bisher vorliegenden Fragebogen zur Erfassung der Compliance (z. B. die MOS-Compliance Scale, siehe [15,16]) weisen eine unzureichende psychometrische Qualität auf. Allgemeine Skalen zur Erfassung der sozialen Kompetenz [7] und Selbstwirksamkeit [17,18] sind in der Regel nicht in der Lage, die Formen des Krankheitsmanagements auf der Verhaltensebene zu konkretisieren [19].

Eine gelungene Krankheitsbewältigung setzt grundlegend eine hinreichende Krankheitsakzeptanz und Krankheitseinsicht voraus, wobei für eine gelungene Krankheitsbewältigung ein selbst-regulativer Prozess erforderlich ist, der folgende Fähigkeiten und Fertigkeiten voraussetzt [20]:

- ▶ Formulierung krankheitsbezogener Ziele, die auch persönliche Anliegen im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des Wohlbefindens mit einbeziehen,
- ▶ Sammlung von krankheits- und behandlungsbezogenen Informationen zur effektiven Behandlungssteuerung und Zielerreichung,
- ▶ auf der Ebene verhaltensbezogen erfassbarer Krankheitsmanagementfertigkeiten bedeutet dies: Krankheitssymptome erkennen und interpretieren sowie krankheitsauslösende Faktoren erkennen und vermeiden,
- ▶ Bemühungen um die Krankheitsbewältigung realistisch einschätzen und optimieren und
- ▶ Krankheitssymptome alters- und entwicklungsangemessen selbst behandeln [21].

Es steht außer Frage, dass eine erschöpfende Erhebung aller resultierenden Verhaltensfacetten und -dimensionen, die zu einer erfolgreichen Krankheitsbewältigung beitragen, im klinischen Alltag nicht leistbar ist. Unser Ziel war es somit, aus der klinischen Praxis heraus einen verhaltensorientiert formulierten Kurz-Fragebogen zu entwickeln. Aufgrund des angestrebten Einsatzes im Rahmen der Qualitätssicherung in Rehakliniken sollte dieser Fragebogen eine möglichst ökonomische Durchführung (nur wenige Fragen) und Auswertung (Berechnung eines einzigen Summenwertes) gestatten. Um die Vielfalt des Konstruktes „Krankheitsmanagement“ ökonomisch abzubilden, wurde in Kauf genommen, dass die Zusammenfassung dimensional heterogener Items die Homogenität und Reliabilität der resultierenden Skala beeinträchtigt.

Die zentralen Indikationen der Deutschen Rentenversicherung für das Jugendalter (Adipositas, Asthma, Diabetes mellitus Typ 1, atopisches Ekzem) sollten nach Vorgabe der DRV Nord berücksichtigt werden.

Methode

▼ Fragebogenentwicklung

Zielvorgabe war es, sechs für das Jugendalter spezifische Fertigkeiten des Krankheitsmanagements so verhaltensnah wie möglich zu formulieren. Die Kurz-Fragebogen sollten in ihrer Anlage ein identisches Format aufweisen (vgl. **Anhang**).

Die der Itemformulierung zugrunde gelegten Verhaltensweisen lassen sich einerseits aus Studien zur Krankheitsbewältigung und der Wirksamkeit von Schulungsprogrammen ableiten, andererseits wurde bei der Operationisierung der Items auf die klinische Erfahrung zurückgegriffen. Konkret wurde jede Fertigkeit durch ein Item erfasst und wie folgt gestaltet: „... ich habe darauf geachtet, dass ich ...“. Die Bewertung erfolgte anhand einer fünfstufigen Likert-Skala (0=„nie“ bis 4=„immer“). Zur Beurteilung des Krankheitsmanagements wird für jede Indikation ein Summenwert über die sechs Items gebildet.

Skala Adipositas (KM-J-Adi)

Fertigkeiten, die ein günstiges Krankheitsmanagement bei Adipositas charakterisieren, bilden ein angemessenes Ernährungs-, Ess- und Bewegungsverhalten sowie die Bereitschaft, das eigene Gewicht und die genannten Verhaltensweisen angemessen zu kontrollieren [11]. Das angestrebte Ernährungsverhalten beinhaltet eine ausgewogene Lebensmittelauswahl (Item 1). Dabei sollen Süßigkeiten und stark fettthaltige Lebensmittel in „reduziertem Umfang“ gegessen werden (Item 4). Operationalisiert werden diese Ernährungsregeln mithilfe der aid-Kinderpyramide.

Das angestrebte Essverhalten wird durch verschiedene Regeln beschrieben. Eine herausragende Empfehlung ist „langsam zu essen“ (Item 2), damit ein Sättigungsgefühl wahrgenommen werden kann und ein unkontrolliertes „Binging“ vermieden wird. Weiterhin wird eine eher flexiblere Kontrolle aller vorher erwähnten Verhaltensweisen, eine Vermeidung rigider Regeln sowie eine möglichst niedrige Störbarkeit des Essverhaltens (Item 6) empfohlen. Auch die Formulierung „ausgewogen ernähren“ zielt auf ein flexibles Verhaltensmuster im Gegensatz zu einer rigiden Meidung bestimmter Lebensmittelgruppen. Weiterhin kann eine konstante Beantwortung der sechs Items in der Kategorie „immer“ als Hinweis für rigide Verhaltenskontrolle interpretiert werden. Die Frage nach der Bewegung wurde bewusst einfach gestellt und zielt mehr auf die Alltagsbewegung als auf sportliche Aktivitäten ab.

Die Frage nach „... das Gewicht durch Wiegen im Auge zu behalten“ zielt auf die Bereitschaft, sich selbst zu kontrollieren. Die Frage wurde bewusst so formuliert, dass sich im Sinne einer flexiblen Kontrolle ein situationsangemessenes Management (z. B. zweimal pro Woche Wiegen) daraus ableitet.

Skala Asthma bronchiale (KM-J-AB)

Fertigkeiten, die ein günstiges Krankheitsmanagement bei Asthma bronchiale kennzeichnen [8], werden durch mindestens fünf Verhaltensweisen beschrieben. Die Wahrnehmung von Asthmasymptomen ist entscheidend, um den eigenen Krankheitszustand angemessen zu beurteilen und Selbstmanagement einzuleiten (Item 5). Das Vermeiden auslösender Situationen soll helfen, Exazerbationen der Erkrankung zu verhindern (Item 1 und 4). Ein Selbstmanagement eines Asthmaanfalls setzt voraus, dass der Patient über ein geeignetes Medikament verfügt (Notfallmedikament, Item 2). Von entscheidender Bedeutung für die langfristige Kontrolle des Asthma bronchiale ist die regelmäßige und

richtige Anwendung (Inhalieretechnik) der Dauermedikamente wie Steroide, Leukotrienantagonisten, langwirksame Betasymptomimetika oder Theophylline (Item 3). Ist es zu einem Asthmaanfall gekommen, so können die obstruktiven Atembeschwerden durch die Einnahme einer atemerleichternden Körperhaltung gelindert werden (Item 6).

Skala Diabetes mellitus Typ 1 (KM-J-DM1)

Die Wahrnehmung und Kontrolle des Blutzuckers ist entscheidend, um ein angemessenes Krankheitsmanagement durchzuführen [15,20]. Hierzu muss der Patient in der Lage sein, bestimmte körperliche Anzeichen zu verspüren, die ihm Hinweise auf eine potenziell bedrohliche Stoffwechselstörung geben: etwa Schwäche und Zittrigkeit als Anzeichen einer Unterzuckerung oder Durst und Polyurie als Zeichen zu hoher Blutzuckerwerte (Item 5). Zur exakten Bestimmung der richtigen Insulindosis bzw. der korrekten Nahrungsmenge ist es notwendig, mindestens viermal täglich den Blutzucker selbst zu bestimmen (Item 1). Da Insulinbehandlung und Ernährung voneinander abhängen, soll der Patient selbst die gegessene Kohlenhydratmenge (BE=Broteinheit) einschätzen (Item 3) und die Insulindosis darauf abstimmen. Dies bezieht sich sowohl auf den richtigen Zeitpunkt der Insulininjektion (0–15 min vor der Mahlzeit) (Item 2) als auch auf die richtige Dosis. Zur korrekten Zeit müssen auch die Verzögerungsinsuline injiziert werden (Item 2). Die Items sind so formuliert, dass sie sowohl auf konventionelle als auch intensiviertere Therapieregime passen. Trotz guter Einstellung besteht das Risiko, dass Stoffwechselstörungen auftreten mit mehr oder minder schweren Entgleisungen (Hypoglykämie, Hyperglykämie). Aus diesem Grund muss der Patient stets seine Notfallausrüstung bei sich tragen, die es ihm ermöglicht, die entsprechende Selbstbehandlung einzuleiten (Item 4 und 6).

Skala Atopisches Ekzem (KM-J-AE)

Grundlage der Hautbehandlung ist die sog. Basispflege, die regelmäßig durch den Patienten selbst durchgeführt werden sollte (Item 1). Nur sehr leicht betroffene Patienten benötigen in Ausnahmefällen keine solche Basispflege. Bei stärkerer Entzündung der Haut ist die Haut mit antientzündlich wirkenden Dermatika zu behandeln. Dabei erlernen die Patienten in der Regel, die Auswahl der Präparate bzw. die Häufigkeit deren Anwendung dem jeweiligen Schweregrad des Krankheitszustandes anzupassen (Item 6).

Bei einem großen Teil der Patienten können ungeeignete Stoffe, Kleidungsstücke u. a. den Hautzustand verschlechtern und sollten deshalb gemieden werden (Item 2). Weiterhin gibt es eine ganze Reihe von auslösenden Faktoren wie Nahrungsmittel, Farbstoffe und vieles mehr, die, falls für den betreffenden Patienten nachgewiesen, gemieden werden sollen (Item 3).

Der quälende Juckreiz gehört zu den Leitsymptomen des atopischen Ekzems und löst in der Regel einen Kratzreflex aus. Das ständige Kratzen unterhält über die mechanische Schädigung der Haut den Entzündungsprozess im Sinne eines Circulus vitiosus [22]. Die konsequente Anwendung von Vermeidungstechniken ist sehr anspruchsvoll (Item 4). Da auch Stress und emotionale Belastungen Juckreiz auslösen können [22], ist es wichtig, diese Zusammenhänge aufzudecken, den Juckreiz zu ignorieren und den Kratzreflex zu kontrollieren (Item 6).

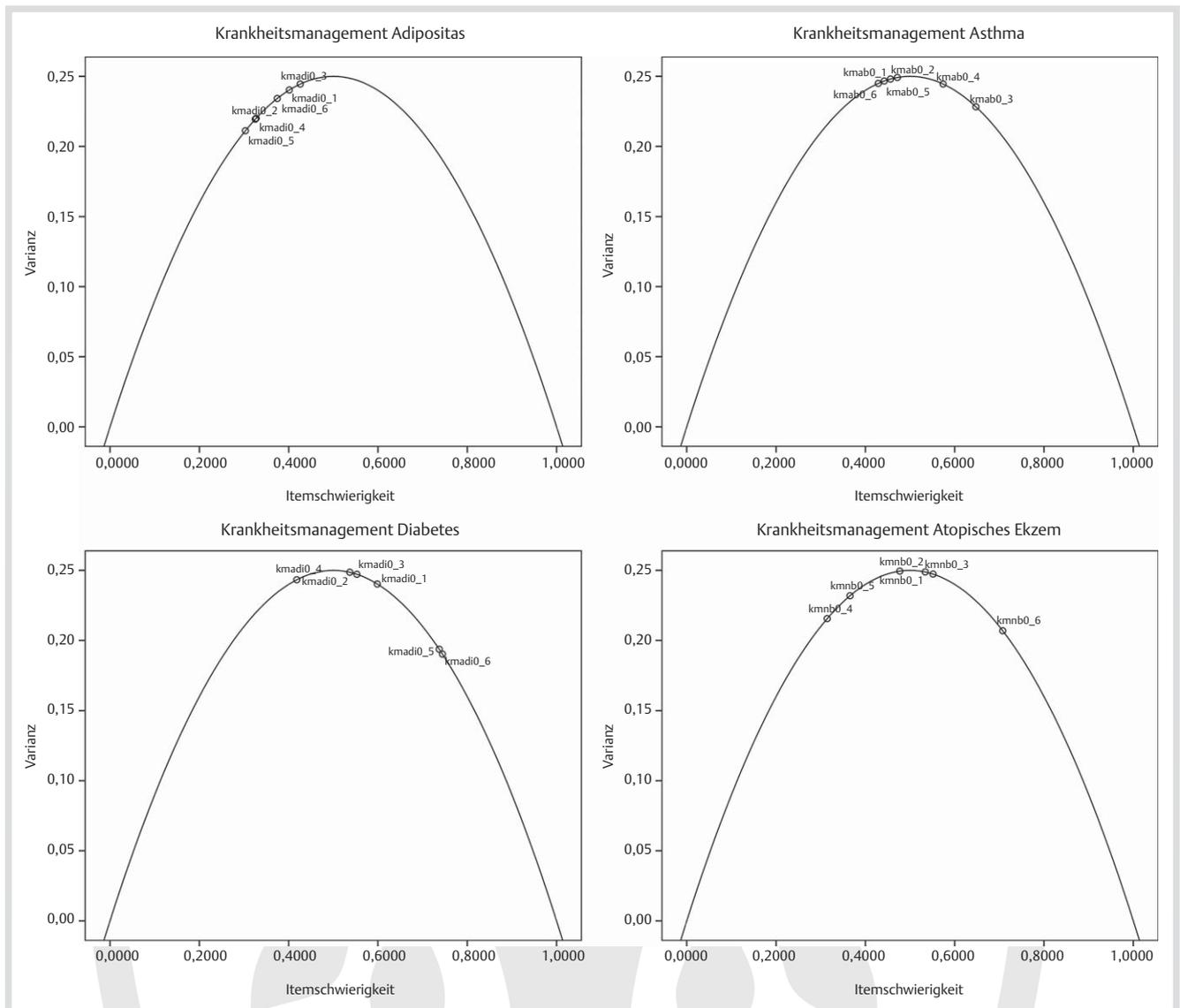


Abb. 1 Verteilung der Itemschwierigkeiten für die einzelnen Krankheitsbilder. Die Itemnummern entsprechen der Abfolge im Fragebogen.

Psychometrische Analyse Bestimmung und Bewertung der Itemschwierigkeiten

Da die Bestimmung der Itemschwierigkeiten (p) für mehrfach gestufte Items nicht definiert ist und bei einer nachträglichen Dichotomisierung die Itemvarianzen unberücksichtigt bleiben [23,24], wird hier der Berechnungsvorschlag von Fisseni [25] aufgegriffen. Danach wird die Itemschwierigkeit dieser Items bestimmt, indem die Summe der quadrierten Itemwerte aller Patienten ($\sum g^2$) durch die Summe der quadrierten Maximalwerte der einbezogenen Items ($\sum m^2$) dividiert wird: $p = \frac{\sum g^2}{\sum m^2}$. Der resultierende Schwierigkeitsindex hat die gleichen Eigenschaften wie die Itemschwierigkeit für dichotome Variablen (Wertebereich von 0–1, umgekehrt „U“-förmiger Zusammenhang von Itemschwierigkeit und Itemvarianz – vgl. auch [Abb. 1](#)) und berücksichtigt die Varianzen mehrfach skalierten Items. Die Schwierigkeitsindizes nach Fisseni werden, äquivalent zur Itemschwierigkeit dichotomer Variablen, als „günstig“ bewertet, wenn sie im Wertebereich von $p=0,2$ bis $p=0,8$ liegen [23]. Im Zusammenhang mit der Validität (Erfassung unterschiedlicher Facetten des Untersuchungsgegenstandes) wird bei der Bewertung der Schwierigkeitsindizes zusätzlich beurteilt, inwieweit

die Schwierigkeiten der Items jeder Skala gleichmäßig über diesen Wertebereich streuen. Schiefwinkelige Verteilungen („Häufungen“ von Items) werden in diesem Zusammenhang als ungünstig bewertet, da solche Skalen nicht den gesamten Merkmalsbereich erfassen und deshalb nicht zu einer Erhöhung der Validitätserwartungen beitragen [23,26].

Bestimmung der Trennschärfe und Reliabilität

Die Trennschärfeindizes der Items werden durch die korrigierte Item-Gesamtwertkorrelation bestimmt. Die Reliabilitätsabschätzung der Skalen zum Krankheitsmanagement erfolgt auf der Basis des Homogenitätsindex Alpha (vgl. [Tab. 1](#)).

Bewertung der Indizes der Trennschärfe und Reliabilität

Da es sich beim Begriff „Krankheitsmanagement“ um ein nicht eindeutig abgrenzbares Konstrukt mit vielen unterschiedlichen Verhaltensfacetten handelt und die vorliegende Operationalisierung somit dimensional heterogene Items zusammenfasst, werden die Indizes von Trennschärfe und Reliabilität wie folgt bewertet:

Tab. 1 Erkrankungen, Anzahl der Komorbiditäten, Geschlechtsverteilung und Alter der Untersuchungsstichprobe.

Erkrankung	Anzahl der Komorbiditäten	Anzahl der berücksichtigten Fragebogen (Anzahl weiblicher Patienten)	Alter* (SD)
Adipositas	0	92 (43 weiblich)	15,34 (1,58)
	1	85 (48 weiblich)	
	2	15 (9 weiblich)	
	Gesamt	192 (100 weiblich)	
Asthma	0	66 (36 weiblich)	15,39 (1,58)
	1	82 (41 weiblich)	
	2	16 (9 weiblich)	
	Gesamt	164 (86 weiblich)	
Diabetes	0	45 (25 weiblich)	15,36 (1,50)
	1	30 (18 weiblich)	
	2	3 (1 weiblich)	
	Gesamt	78 (44 weiblich)	
atopisches Ekzem	0	69 (48 weiblich)	15,16 (1,56)
	1	59 (29 weiblich)	
	2	14 (8 weiblich)	
	Gesamt	142 (85 weiblich)	
Gesamtstichprobe	Anzahl der Komorbiditäten	Anzahl der Patienten	15,31 (1,63)
	0	272 (158 weiblich)	
	1	128 (68 weiblich)	
	2	16 (9 weiblich)	
	Gesamt	416 (235 weiblich)	

* Das Alter ist dezimal (Lebensmonate dividiert durch 12) dargestellt; SD = Standardabweichung

- ▶ Für die Trennschärfeindizes wird ein günstiger Wertebereich von 0,3–0,8 angenommen. Werte unterhalb dieses Bereichs weisen auf einen geringeren Zusammenhang des Items mit der Skala (Homogenität) und auf eher zufällige Antwortmuster hin; Werte oberhalb dieses Bereichs verringern die Validitätserwartung (partielle Inkompatibilität von Reliabilität und Validität). Da durch die hier vorliegende Operationalisierung a priori nicht die Voraussetzungen für eine klare Definition von Dimensionen durch eine Faktorenanalyse gegeben sind, werden Trennschärfeindizes, die in diesem Wertebereich liegen, als hinreichend zur Bildung von Skalen gewertet (vgl. [27]).
- ▶ Die Bewertung der Reliabilitätsindizes orientiert sich grundsätzlich an der Forderung von Nunnally und Bernstein [27]. Danach ist für Testverfahren, die zur Überprüfung von Unterschiedshypothesen eingesetzt werden, ein Mindestwert von Cronbachs Alpha = 0,7 zu fordern. Da die absolute Höhe des Koeffizienten Cronbachs Alpha von der Anzahl der Items abhängt (im vorliegenden Fall lediglich sechs Items pro Skala) und bei der vorliegenden Zielsetzung eine reduzierte Reliabilität in Kauf genommen werden kann, werden hier Reliabilitätsindizes > 0,6 noch als angemessen bewertet.

Durchführung

Die Fragebogen zum Krankheitsmanagement wurden als Bestandteil eines umfangreichen Fragenkatalogs in der Regel von den chronisch kranken Jugendlichen am dritten Tag nach Rehabeginn ausgefüllt. Das Einverständnis der Eltern wurde vorab eingeholt. Die Entscheidung darüber, ob die Fragen zu einem spezifischen Krankheitsbild beantwortet wurden, lag beim Jugendlichen (Beispiel: Bitte nur ausfüllen, wenn Du Diabetes hast! – siehe **Anhang**).

Ergebnisse

▼ Stichprobenbeschreibung

Die dargestellten Ergebnisse basieren auf den Angaben von 416 chronisch kranken Jugendlichen. Bedingt durch komorbide Erkrankungen der Patienten liegen insgesamt 559 krankheitsbezogene Fragebogen vor. Die Anzahl der komorbiden Erkrankungen ist in **Tab. 1** spezifiziert. Das Verhältnis von weiblichen und männlichen Jugendlichen ist bei allen Erkrankungen annähernd gleich verteilt (vgl. **Tab. 1**), das mittlere Alter beträgt 15,3 Jahre (Standardabweichung [SD] = 1,63 Jahre, vgl. **Tab. 1**).

Itemschwierigkeiten

Bei allen Krankheitsbildern liegen die Schwierigkeitsindizes der Items im angestrebten Wertebereich (0,2–0,8). Für die Tendenzen dieser Kennwerte (vgl. **Abb. 1** und **Tab. 2**) liegt beim Krankheitsmanagement der Asthma-Patienten eine enge Verteilung um die mittlere Itemschwierigkeit ($p=0,5$) vor. Beim Krankheitsmanagement der anderen Patientengruppen sind Tendenzen zu geringerer Differenzierungsfähigkeit feststellbar:

- ▶ beim Krankheitsmanagement der Patienten mit atopischem Ekzem sind zwei von sechs Items (Item 4 und Item 5) eher als „schwer“ (die meisten Patienten negieren die Itemaussage) zu bewerten,
 - ▶ beim Krankheitsmanagement der Adipositas-Patienten sind drei von sechs Items (Item 2, 4 und 5) eher als „schwer“ zu bewerten und
 - ▶ beim Krankheitsmanagement der Diabetes-Patienten sind zwei von sechs Items eher als „leicht“ (die meisten Patienten stimmen der Itemaussage zu) zu bewerten (Item 5 und 6).
- ◉ **Abb. 1** veranschaulicht diese Befundlage. Ergänzend zum hier gewählten Schwierigkeitsindex sind in **Tab. 2** die Itemmittlerwerte und Standardabweichungen aufgelistet.

Tab. 2 Item- und Skalenkennwerte des Fragebogens zum Krankheitsmanagement bei den einzelnen Krankheitsbildern.

Item	p	m _i	SD	r _{IG}	mr _{II}	m _S (SD)	Alpha (Patientenzahlen)
Adipositas							
Item 1	0,40	1,67	1,00	0,56			
Item 2	0,33	2,06	1,20	0,45			
Item 3	0,43	1,66	1,15	0,32			
Item 4	0,33	1,94	1,00	0,57	0,30	11,50	0,72 (192)
Item 5	0,30	2,27	1,36	0,38		4,48	
Item 6	0,37	1,91	1,27	0,41			
Asthma							
Item 1	0,46	1,75	1,50	0,29			
Item 2	0,47	1,73	1,54	0,52			
Item 3	0,65	1,03	1,25	0,42			
Item 4	0,57	1,24	1,26	0,39	0,28	9,21	0,70 (164)
Item 5	0,44	1,72	1,37	0,52		5,25	
Item 6	0,43	1,74	1,32	0,48			
Diabetes							
Item 1	0,60	1,19	1,31	0,40			
Item 2	0,54	1,28	1,10	0,45			
Item 3	0,55	1,28	1,22	0,44			
Item 4	0,42	1,77	1,32	0,36	0,27	6,95	0,68 (78)
Item 5	0,74	0,72	1,02	0,25		4,36	
Item 6	0,74	0,71	1,03	0,58			
atopisches Ekzem							
Item 1	0,53	1,32	1,18	0,24			
Item 2	0,48	1,69	1,44	0,29			
Item 3	0,55	1,44	1,46	0,51			
Item 4	0,31	2,04	1,15	0,31	0,22	9,23	0,64 (125)
Item 5	0,37	1,95	1,32	0,37		4,50	
Item 6	0,71	0,80	1,07	0,47			

p = Itemschwierigkeit, m_i = Itemmittelwert, SD = Standardabweichung, r_{IG} = korrigierte Item-Gesamtwert-Korrelation (Trennschärfe), mr_{II} = mittlere Inter-Item-Korrelation, m_S = Skalenmittelwert, Alpha = Cronbachs Alpha

Anm.: Die Antwortkategorien der Items sind von 0 (nie) bis 4 (immer) skaliert

Itemtrennschärfen

Lediglich bei der Skala zum Krankheitsmanagement der Adipositas-Patienten liegen die Trennschärfeindizes aller Items im angestrebten Wertebereich. Bei den Skalen der anderen Krankheitsbilder liegen die Indizes von ein oder zwei Items unterhalb des gesetzten Bereichs:

- ▶ beim Krankheitsmanagement der Patienten mit atopischem Ekzem liegen die Trennschärfeindizes zweier Items (Item 1 und 2) unter dem Mindestwert,
- ▶ beim Krankheitsmanagement der Asthma-Patienten liegt die Trennschärfe des Items 1 mit p=0,29 knapp unter dem Mindestwert,
- ▶ beim Krankheitsmanagement der Diabetes-Patienten ist die Trennschärfe des Items 5 geringer als der gesetzte Mindestwert.

Reliabilitäten

Die Reliabilitätsindizes aller Kurz-Fragebogen erreichen das gesetzte Mindestniveau. Bei den Kurz-Fragebogen zum Krankheitsmanagement der Asthma- und Adipositas-Patienten erreichen die Reliabilitätsindizes das von Nunnally und Bernstein [27] geforderte Mindestniveau für Verfahren, mit denen Unterschiedshypothesen geprüft werden sollen. Beim Krankheitsmanagement der Diabetes-Patienten wird dieses Niveau knapp verfehlt, der Reliabilitätskoeffizient beim Krankheitsmanagement der Patienten mit atopischem Ekzem liegt deutlicher unter diesem Wert, wird im vorliegenden Kontext aber noch als günstig bewertet. Die in **Tab. 2** aufgelisteten mittleren Inter-Item-

Korrelationen (mr_{II}) verdeutlichen die Befunde; es liegen mäßige Trennschärfeindizes vor.

Zusammenfassung und Diskussion

Ein erfolgreiches Krankheitsmanagement erfordert je nach Diagnose verschiedene Fertigkeiten. Die Erfassung des Krankheitsmanagements ist komplex und zum Teil recht aufwendig. Die hier gefundenen psychometrischen Eigenschaften indikations-spezifischer Kurz-Fragebogen korrespondieren mit dieser Komplexität. Sie zeigen, phänomenologisch betrachtet, plausible indikationsspezifische Stärken und Schwächen beim Krankheitsmanagement auf, erreichen aber teilweise nicht oder nur „knapp“ die gesetzten psychometrischen Kriterien. Unter dem Aspekt einer hohen Differenzierungsfähigkeit zwischen Patienten weist der Kurz-Fragebogen zum Krankheitsmanagement der Asthma-Patienten optimale Werte auf. Gleichmaßen kann für diese Indikation eine zufriedenstellende Reliabilität festgehalten werden. Allerdings verfehlt ein Item (Frage 1) das gesetzte Einschlusskriterium bei der Trennschärfe knapp. Die mit diesem Item erfasste Verhaltensfacette repräsentiert ein wichtiges Vermeidungsverhalten gegenüber symptomauslösenden Schadstoffen.

Bei den anderen Indikationen sind zum jetzigen Stand der Fragebogenentwicklung ebenfalls Einschränkungen bei den psychometrischen Eigenschaften festzuhalten. Die Fragen zum Krankheitsmanagement bei Adipositas zeigen von der Tendenz eher eine Häufung von Schwierigkeiten nahe dem unteren Grenzwert

auf und sind demnach bezüglich ihrer Differenzierungsfähigkeit als weniger gut zu beurteilen. Durch die Häufung von Schwierigkeiten in der „unteren Hälfte“ der Verteilung (vgl. [♣ Abb. 1](#)) zu Beginn der Maßnahme haben diese Fragen jedoch gleichermaßen das größte Potenzial, positive Veränderungen des Krankheitsmanagements durch die Rehabilitation abzubilden. Die Reliabilität beim Adipositas-Fragebogen kann als mäßig gewertet werden.

Bei den Fragen zum Krankheitsmanagement der Diabetes-Patienten überwiegen Schwierigkeitsindizes in der „oberen Hälfte“ der Schwierigkeitsverteilung. Ein Item (Frage 5) erreicht nicht den gesetzten Mindestwert der Trennschärfe, weist aber eine gute Differenzierungsfähigkeit auf (vgl. [♣ Tab. 2](#)). Die Itemschwierigkeitsindizes korrespondieren mit der klinischen Erfahrung, dass Diabetes-Patienten aufgrund ihrer Symptomatik eher über ein erfolgreiches Krankheitsmanagement verfügen, als dies bei anderen chronischen Erkrankungen beobachtet werden kann. Bei dieser Skala ist zum jetzigen Stand mit Deckeneffekten zu rechnen und ggf. auf eine Beurteilung der Veränderung bei den Items mit mittlerer Itemschwierigkeit auszuweichen.

Beim Krankheitsbild des atopischen Ekzems decken die Schwierigkeitsindizes am ehesten den gesamten Schwierigkeitsbereich (vgl. [♣ Abb. 1](#)) und somit verschiedene Facetten des Krankheitsmanagements ab. Dies korrespondiert mit der erwartungsgemäß verringerten Reliabilität dieser Skala und der geringeren Trennschärfe zweier Items (Frage 1 und 2). Diese Items weisen jedoch zugleich eine gute Differenzierungsfähigkeit auf.

Anhand der aktuellen Datenbasis kann nicht eindeutig entschieden werden, welche Einflussfaktoren zu dieser heterogenen Befundlage geführt haben. Da die Erhebung der Daten am dritten Tag nach Beginn der Rehabilitation erfolgte, ist nicht auszuschließen, dass bei einigen Patienten die Beantwortung des Fragebogens beeinflusst wurde. Diese Verzerrung der Ergebnisse kann zudem durch das gewählte Zeitfenster (In der letzten Woche ...) bei der Formulierung der Fragen begünstigt worden sein. Zukünftig ist dieser mögliche Einfluss unbedingt zu kontrollieren (z. B. durch eine Erhebung am ersten Rehatag und/oder eine Neuformulierung des Zeitfensters).

Unklar ist zurzeit auch, ob komorbide Erkrankungen, die Erkrankungsdauer und -Erkrankungsschwere einen systematischen Einfluss besitzen. Um dies zu überprüfen, wären größere und besser dokumentierte Patientengruppen nötig. Allerdings lassen sich für einige Indikationen (Adipositas und Diabetes) keine Schweregrade der Erkrankung definieren. Prinzipiell gehen die Autoren davon aus, dass sich eine Schweregradabstufung lediglich auf den Grad der Ausprägung eines erfolgreichen Krankheitsmanagements auswirkt, nicht aber auf die Konzeptualisierung des Kurz-Fragebogens selbst. Wie einleitend erwähnt, hängt das Krankheitsmanagement nicht zentral von der Krankheitsschwere und Prognose ab [1, 2].

Begrenzungen und Schlussfolgerungen

Unser Ziel, das Krankheitsmanagement anhand dimensional heterogener Items mit einem psychometrisch optimal konstruierten Kurz-Fragebogen zu erfassen, konnte nur bedingt erreicht werden. Eine endgültige Bewertung können letztlich erst weitere Studien zeigen; zudem stehen die Validitätsprüfungen und Analysen zur Änderungssensitivität auf Item- und Skalenebene noch aus. Positiv ist zu werten, dass bei jugendlichen Adipositas- und

Asthma-Patienten offensichtlich das Krankheitsmanagement relativ gut erfasst wurde. Durch die verhaltensnah formulierten Items gelingt es weiterhin, durch die Analyse des Antwortverhaltens des Jugendlichen konkret Hinweise abzuleiten, die man während einer Rehamaßnahme und als Empfehlung für die Nachsorge unmittelbar umsetzen kann; es könnten sich damit Hinweise auf einen spezifischen Behandlungsplan oder eine ambulante Kinderverhaltenstherapie ergeben (vgl. [28]).

Kernbotschaft

Die Optimierung des Krankheitsmanagements bildet ein wesentliches Ziel der Kinder- und Jugendlichenrehabilitation. Zur Erreichung dieses Ziels sind geeignete und für die Qualitätssicherung entsprechend ökonomische Erhebungsinstrumente notwendig. Der Beitrag zeigt, dass es möglich ist, mit wenigen Items phänomenologisch plausible und indikationspezifische Stärken und Schwächen beim Krankheitsmanagement abzubilden und einigermaßen reliabel zu erheben. Die Aussagekraft dieser indikationsbezogenen Kurz-Fragebogen, die im **Anhang** abgedruckt sind, muss jedoch in weiteren Studien überprüft werden.

Literatur

- 1 *Petermann F, Bode U.* Five coping styles in families of children with cancer – A retrospective study in 30 families. *Pediatric Hematology and Oncology* 1986; 3: 299–309
- 2 *Stein REK, Jessop DJ.* Relationship between health status and psychosocial adjustment among children with chronic conditions. *Pediatrics* 1984; 81: 195–202
- 3 *Baldus C, Petermann F, Stachow R, Tiedjen U.* Psychosoziale Belastung und Tabakkonsum bei chronisch kranken Jugendlichen in der stationären medizinischen Rehabilitation. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* 2007; 55: 167–175
- 4 *Suris JC, Michand PA, Viner R.* The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Diseases in Childhood* 2004; 89: 938–942
- 5 *Hampel P, Rudolph H, Stachow R et al.* Multimodal patient education program with stress management for childhood and adolescent asthma. *Patient Education and Counseling* 2003; 49: 59–66
- 6 *Petermann F, Rau J.* Epilepsien im Jugendalter: Psychosoziale Anpassung und Krankheitsbewältigung. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* 2007; 55: 177–184
- 7 *Petermann F.* Klinische Kinderpsychologie: Das Konzept der sozialen Kompetenz. *Zeitschrift für Psychologie* 2002; 210: 175–185
- 8 *Warschburger P, Busch S, Bauer C et al.* Health-related quality of life in children and adolescents with asthma: Results from the ESTAR Study. *Journal of Asthma* 2004; 41: 463–470
- 9 *Warschburger P, Fromme C, Petermann F et al.* Conceptualisation and evaluation of a cognitive-behavioral training programme for children and adolescents. *International Journal of Obesity* 2001; 25 (Suppl 1): S93–S95
- 10 *Petermann F.* Klinische Jugendpsychologie. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* 2007; 55: 141–143
- 11 *Wojtalla N, Oepen J, Fromme C et al.* Stationäre Adipositas-schulung in der medizinischen Kinder- und Jugendrehabilitation. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 1998; 146: 982–987
- 12 *Thiels C, Schmitz GS.* Selbst- und Fremdbeurteilung von Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen: Zur Validität von Eltern- und Lehrerurteilen. *Kindheit und Entwicklung* 2008; 17: 118–125
- 13 *Hampel P, Rudolph H, Stachow R et al.* Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress and Coping* 2005; 18: 145–155
- 14 *Hampel P, Petermann F.* Perceived stress, coping and adjustments in adolescents. *Journal of Adolescents Health* 2006; 38: 409–415
- 15 *Tiedjen U, Baldus C, Stachow R et al.* Motivation, Ziele und Compliance jugendlicher in der stationären Rehabilitation. In: Petermann F, Hrsg. *Medizinische Rehabilitation von Jugendlichen*. Regensburg: Roderer; 2007; 65–90

- 16 *De Vries U, Petermann F.* Compliance bei asthmakranken Kindern. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2008; 156: 1095–1099
- 17 *Petermann F, Schmidt S, Warschburger P et al.* Kognitiv-behaviorales Schulungsprogramm bei Psoriasis. Erste Evaluationsergebnisse. *Monatsschrift Kinderheilkunde* 2000; 148: 1104–1112
- 18 *Bandura A.* Self-efficacy: To award a unifying theory of behavioral change. *Psychology Review* 1977; 84: 191–215
- 19 *Wendt A, Petermann F.* Messverfahren zur Erfassung des Bewältigungsverhaltens: Eine kritische Bestandsaufnahme. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie* 1996; 44: 3–32
- 20 *Noeker M, Petermann F.* Chronisch körperlich Erkrankungen. In: *Petermann F, Hrsg.* *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie*. 6. vollst. veränd. Aufl. Göttingen: Hogrefe; 2008; 515–531
- 21 *Noeker M, Petermann F.* Entwicklungsorientierte Betrachtung chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie* 2003; 51: 191–229
- 22 *Petermann F, Gulyas A, Niebank K et al.* Effects of rehabilitation on children and adolescents with asthma and atopic dermatitis. *Allergologie* 2000; 23: 492–502
- 23 *Bortz J, Döring N.* *Forschungsmethoden und Evaluation*. 4. Aufl. Berlin: Springer; 2006
- 24 *Fisseni HJ.* *Lehrbuch der psychologischen Diagnostik*. 3. erw. Aufl. Göttingen: Hogrefe; 2004
- 25 *Fisseni HJ.* *Lehrbuch der psychologischen Diagnostik*. Göttingen: Hogrefe; 1990
- 26 *Lienert GA, Raatz U.* *Testaufbau und Testanalyse*. 5. überarb. u. erw. Aufl. Weinheim: Beltz; 1994
- 27 *Nunnally JC, Bernstein I.* *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill; 1994
- 28 *Petermann F.* Praxisforschung in der Kinderverhaltenstherapie. *Kindheit und Entwicklung* 2007; 16: 139–142



Anhang



Kurz-Fragebogen zum Krankheitsmanagement chronisch kranker Jugendlicher

KM-J-Adi

Bitte nur ausfüllen, wenn Du Übergewicht hast!

Wenn man Übergewicht hat, sind einige wichtige Dinge zu beachten, die man tun muss, um seine Gesundheit zu verbessern. Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Dich zu?

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
habe ich darauf geachtet, dass ich nicht zu viel Süßes oder Fettiges (z. B. Schokolade, Pommes, Cola) zu mir nehme	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, langsam zu essen	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, mich viel zu bewegen	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, mich ausgewogen und gesund zu ernähren	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, mein Gewicht durch Wiegen im Auge zu behalten	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, nicht ungünstig zu essen, wenn ich schlechte Laune hatte	<input type="radio"/>				

KM-J-Ab

Bitte nur ausfüllen, wenn Du Asthma oder chronische Bronchitis hast!

Wenn man Asthma hat, sind einige wichtige Dinge zu beachten, die man tun muss, um sein Asthma im Griff zu haben. Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Dich zu?

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
habe ich darauf geachtet, dass ich keinen Zigarettenqualm einatme	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, dass ich mein Notfallmedikament dabei habe	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, dass ich meine Medikamente richtig einnehme	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, dass ich Stoffe vermeide, gegen die ich allergisch bin (z. B. Hausstaubmilben)	<input type="radio"/>				
habe ich auf Warnzeichen eines Asthmaanfalls geachtet	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, dass ich eine atemerleichternde Körperhaltung einnehme, wenn ich nicht genügend Luft holen konnte	<input type="radio"/>				

KM-J-DM**Bitte nur ausfüllen, wenn Du Diabetes hast!**

Wenn man Diabetes hat, sind einige wichtige Dinge zu beachten, die man tun muss, um den Diabetes im Griff zu haben. Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Dich zu?

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
habe ich darauf geachtet, mindestens 4 mal pro Tag meinen Blutzuckerwert zu messen	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, zur richtigen Zeit zu spritzen	<input type="radio"/>				
habe ich auf die richtige Menge der Broteinheiten geachtet	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, dass ich meine Notfallausrüstung dabei habe	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, dass ich eine Unterzuckerung (Hypoglykämie) rechtzeitig bemerke	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, dass ich bei hohen Blutzuckerwerten Korrekturinsulin spritze	<input type="radio"/>				

KM-J-AE**Bitte nur ausfüllen, wenn Du Neurodermitis hast!**

Wenn man Neurodermitis hat, sind einige wichtige Dinge zu beachten, die man tun muss, um gut für seine Haut zu sorgen. Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Dich zu?

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
habe ich darauf geachtet, dass ich meine Haut regelmäßig eincreme	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, dass ich gut verträgliche Kleidung trage (z. B. Baumwolle, wenig Kunstfasern)	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, dass ich Stoffe vermeide, gegen die ich allergisch bin (z. B. Lebensmittel, Haartönungen, Nickel)	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, dass ich an juckenden Hautstellen nicht kratze	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, dass ich nicht automatisch kratze, wenn ich schlecht gelaunt oder nervös bin	<input type="radio"/>				
habe ich darauf geachtet, dass ich die passenden Salben/Cremes und Medikamente anwende	<input type="radio"/>				