

»Pflegebedürftig« in der »Gesundheitsgesellschaft«

Tagung vom 26.–28. März 2009 in Halle (Saale)

**Gesundheitsbezogene Lebensqualität als
Outcomekriterium zur Evaluation eines
familienorientierten Hilfsangebots für pflegende Kinder
und deren Familien: Stärken und Schwächen. Eine
Literaturanalyse**

Jörg große Schlarmann, Sabine Metzling-Blau und Wilfried Schnepf

HERAUSGEBER: JOHANN BEHRENS

REDAKTION & GESTALTUNG: GERO LANGER & MARIA GIRBIG

8. JAHRGANG

ISSN 1610-7268

14

Vor der Veröffentlichung werden Beiträge im üblichen »peer review«-Verfahren auf ihre Publikationswürdigkeit hin begutachtet. Außer der anonymen Beurteilung der Publikationswürdigkeit geben die Gutachtenden in der Regel Anregungen für Verbesserungen an die Autorinnen und Autoren. Die Aufnahme der Anregungen wird nicht in einer zweiten Begutachtungsrunde geprüft. Daher kann nicht notwendigerweise davon ausgegangen werden, daß die publizierten Fassungen allen Anregungen der Gutachtenden entsprechen. Die Verantwortung für die publizierte Fassung liegt bei den Autorinnen und Autoren.

Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Die Nutzung der Zeitschrift und der in ihr enthaltenen Beiträge ist insoweit frei, als nichtkommerziell handelnden Personen, Firmen, Einrichtungen etc. ein begrenztes Recht auf nichtkommerzielle Nutzung und Vervielfältigung in analoger und digitaler Form eingeräumt wird. Das betrifft das Laden und Speichern auf binäre Datenträger sowie das Ausdrucken und Kopieren auf Papier. Dabei obliegt dem Nutzer stets die vollständige Angabe der Herkunft, bei elektronischer Nutzung auch die Sicherung dieser Bestimmungen.

Es besteht – außer im Rahmen wissenschaftlicher und schulischer Veranstaltungen öffentlicher Träger – kein Recht auf Verbreitung. Es besteht kein Recht zur öffentlichen Wiedergabe. Das Verbot schließt das Bereithalten zum Abruf im Internet, die Verbreitung über Newsgroups und per Mailinglisten ein, soweit dies durch die Redaktion – oder durch den/die Urheber des betreffenden Beitrags – nicht ausdrücklich genehmigt wurde. Darüber hinausgehende Nutzungen und Verwertungen sind ohne Zustimmung des Urhebers unzulässig und strafbar.

Eine Produktbezeichnung kann markenrechtlich geschützt sein, auch wenn bei ihrer Verwendung das Zeichen ® oder ein anderer Hinweis fehlen sollte. Die angegebenen Dosierungen sollten mit den Angaben der Produkthersteller verglichen werden. Für Angaben über Dosierungen und Applikationsformen kann keine Gewähr übernommen werden.

Gesetzt mit L^AT_EX 2_ε in der Stempel Garamond

Redaktionsschluß: 2. Juli 2009

IMPRESSUM

Die »Halleschen Beiträge zur Gesundheits- und Pflegewissenschaft« werden herausgegeben von Prof. Dr. phil. habil. Johann Behrens
Redaktion & Gestaltung: Dr. Gero Langer

Kontakt: Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg · Medizinische Fakultät · Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft · German Center for Evidence-based Nursing · Magdeburger Straße 8 · 06112 Halle/Saale · Deutschland

Telefon 0345 – 557 4454 · Fax 0345 – 557 4471 · E-Mail gero.langer@medizin.uni-halle.de

Website <http://www.medizin.uni-halle.de/pflegewissenschaft/index.php?id=341>

ISSN 1610-7268

Alle Rechte vorbehalten.

© Prof. Dr. Johann Behrens, Halle/Saale, Deutschland

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Einleitung | 6 |
| 2 | Ziel | 7 |
| 3 | Methode | 7 |
| 3.1 | Ein- und Ausschlusskriterien | 8 |
| 4 | Ergebnisse | 8 |
| 4.1 | HRQOL bei Kindern und Jugendlichen | 8 |
| 4.2 | HRQOL-Messung bei Kindern und Jugendlichen | 9 |
| 4.3 | Relevanz der HRQOL-Dimensionen und Assessment-Items für Young Carers | 11 |
| 5 | Diskussion | 13 |
| 5.1 | Stärken und Schwächen | 14 |
| 6 | Schlussfolgerung | 15 |
| | Literatur | 15 |

Zusammenfassung

Einleitung: Die Situation von Kindern und Jugendlichen, die im Falle von chronischer Krankheit in die Pflege ihrer Angehörigen eingebunden sind, wurde kürzlich in einer Grounded Theory Studie untersucht. Da in Deutschland derzeit noch keine spezifischen Hilfsangebote für pflegende Kinder und deren Familien existieren, die Studienergebnisse jedoch einen Bedarf dafür erkennen lassen, wird in einer Folgestudie auf diesen Ergebnissen aufbauend ein familienorientiertes Hilfsangebot für pflegende Kinder und deren Familien entwickelt, implementiert und evaluiert. Für die Evaluation ist ein RCT mit Wartegruppendedesign vorgesehen. Derzeit sind keine standardisierten Assessmentinstrumente verfügbar, die auf die spezifische Situation von pflegenden Kindern fokussieren. Da gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQOL) bei der Evaluation klinischer Studien an Bedeutung gewinnt, wurde mittels einer Literaturanalyse die Annahme überprüft, dass HRQOL als alternatives Outcomekriterium verwendet werden kann.

Methode: Ziel der Literaturstudie war es, Informationen zu erhalten über a) Definition und Konzept von HRQOL, b) empfehlenswerte HRQOL-Erhebungstechniken bei Kindern, und c) verfügbare Erhebungsinstrumente, die zur Erfassung bei pflegenden Kindern in Deutschland verwendet werden können. Die Suche erfolgte in PubMed und konzentrierte sich auf Dokumente, die entweder den konzeptionellen Rahmen der

HRQOL thematisieren oder über die Entwicklung und/oder empirische Überprüfung von Messinstrumenten für Kinder und Jugendliche berichten.¹

Ergebnisse: Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, welches körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Dimensionen des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der subjektiven Sicht der Betroffenen einbezieht. Die Probleme und Bedürfnisse pflegender Kinder lassen sich gut über die Dimensionen der HRQOL abbilden. Da derzeit keine spezifischen HRQOL-Instrumente für die Population »pflegende Kinder« existieren, muss zur Evaluation ein generisches Instrument gewählt werden, welches a) speziell für Kinder entwickelt wurde, b) Selbst- und Fremdeinschätzung erlaubt, c) hinreichend psychometrisch getestet ist, und d) in Deutschland oder kulturübergreifend entwickelt wurde. Von vier generischen Instrumenten, die derzeit über die besten psychometrischen Testergebnisse verfügen, ermöglichen die Items der KIDSCREEN-Fragebögen die präziseste Darstellung der Bedürfnisse pflegender Kinder.

Diskussion: Die Literatur bestätigt die Verwendung von HRQOL als alternatives Outcomekriterium. Obwohl die KIDSCREEN-Bögen die Bedürfnisse pflegender Kinder am besten abbilden, werden einige Probleme nur indirekt erfasst. Dies impliziert drei Vorgehensweisen für künftige Forschung: 1) die Entwicklung standardisierter Instrumente mit Fokus auf die Bedürfnisse pflegender Kinder, 2) die Entwicklung spezifischer Zusatzmodule für generische HRQOL-Instrumente, und 3) die Entwicklung standardisierter Instrumente für Kinder, welche die Auswirkungen chronischer Erkrankung auf die gesamte Familie erfassen.

Abstract

Background: The situation of German children, who in case of chronic illness are looking after and caring for a relative, has recently been explored by a Grounded Theory study. Since in Germany no specific support service for Young Carers and their families is available, the aim of a current study is to develop, implement and evaluate family oriented and evidence based support. To allow for scientific evaluation, an outcome criterion needs to be chosen. Until today, there are no assessment instruments available, which focus on young carer's specific demands and needs. Since health-related quality of life seems to be an adequate alternative outcome criterion, an integrative review of the literature has been carried out to verify this assumption.

Methods: The aim of the review was to gather information about a) definition and conceptual framework of HRQOL, b) preferable HRQOL assessment techniques in

¹Dieser Artikel ist eine überarbeitete Übersetzung der open access Publikation große Schlarman, J., S. Metzger-Blau, and W. Schnepf, The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. BMC Public Health, 2008. 8(414) <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/8/414>

children, c) available measures, which are appropriate for the use in German Young Carers. Searches were conducted in PubMed in order to obtain papers reporting about the development and psychometric testing of measures for the use in children, or papers reporting about the conceptual framework of HRQOL in children.

Results: HRQOL is a multidimensional construct covering physical, emotional, mental, social and behavioural components of well-being and functioning as subjectively perceived by an individual. Young Carers' problems and needs are well covered by the common domains of HRQOL. Since no specific measures are available to address Young Carers, a generic one has to be chosen which a) has been developed for the use in children, b) allows self- and proxy-assessment, c) has good psychometric testing results, and d) has been developed in Germany or cross-culturally. Comparing four generic measures with currently best published psychometric testing results, items of the KIDSCREEN cover Young Carers' specific problems most accurately.

Discussion: The literature supports the use of HRQOL as an alternative outcome criterion. Although KIDSCREEN's items cover Young Carers' problems most accurately, some specific problems are not directly addressed. This implicates three possible approaches for future research.

Schlagworte

- pflegende Kinder
 - Evidenzbasierung
 - Evaluation
 - gesundheitsbezogene Lebensqualität
 - Young Carers
 - evidence-based nursing
 - health-related Quality of Life
-
-

Über die Autoren

Jörg große Schlarman, Krankenpfleger, Pflegewissenschaftler (BScN, MScN) ist wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke, Forschungsprojekt »Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige«, Gründer der freien Wissensdatenbank www.pflegewiki.de

Dr. Sabine Metzger-Blau, Krankenschwester, Pflegewissenschaftlerin (BScN, MScN) ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke. Schwerpunkt: familienorientierte Pflege, Bewältigung chronischer Krankheit. Promotion zum Thema »Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige« (2007).

Prof. Dr. Wilfried Schnepf ist Inhaber des Lehrstuhls für familienorientierte und gemeindenahere Pflege am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke

1 Einleitung

Es ist hinreichend untersucht, dass chronische Krankheit nicht nur die erkrankte Person betrifft, sondern sich auf das gesamte Familiensystem auswirkt (Corbin & Strauss, 1988; Hanson, Kaakinen, & Gedaly-Duff, 1996; Schaeffer & Moers, 2000; Schnepf, 2002; Strauss & Glaser, 1975; Wright & Leahey, 1987). Die damit verbundenen physischen und psychischen Belastungen nehmen starken Einfluss auf die Lebensqualität aller Beteiligten (Blom & Duijnste, 1996; Canam & Acorn, 1999; Sales, 2003). Da Kinder und Jugendliche in die Pflege ihrer Angehörigen eingebunden sein können (Becker, Aldridge, & Dearden, 1998; Dearden & Becker, 1998, 1999, 2000; Metzging & Schnepf, 2007a, 2007b) – oder sogar zur primären Pflegeperson werden (ebd.) – erfordert ihre Situation besondere Aufmerksamkeit. Diese Kinder und Jugendliche, die das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben und regelmäßig für einen oder mehrere Angehörige sorgen, ihnen helfen und sie pflegen, werden im internationalen Sprachgebrauch »Young Carers« genannt (Metzging-Blau & Schnepf, 2008; Metzging, 2007; Metzging & Schnepf, 2007a). Wissenschaftler aus Großbritannien betonen die Vulnerabilität dieser Population und warnen vor negativen Auswirkungen auf die gesamte Entwicklung der Kinder und Jugendlichen, sofern die Familien ohne Unterstützung bleiben (Dearden & Becker, 1997; Frank, 1995).

In Deutschland ist bislang wenig über die spezifische Situation der Young Carers bekannt, und als Konsequenz daraus sind keine spezifischen Unterstützungsangebote verfügbar. Ferner gibt es keine konkreten Prävalenzzahlen für Deutschland. Ein britischer Zensus gibt die britische Prävalenz mit 1,5% an (Becker, 2004; Office of National Statistics, 2003). Würde diese Zahl auf Deutschland übertragen, dann wären in Deutschland ca. 225.000 Kinder betroffen (Statistisches Bundesamt Deutschland, 2009).

In einer Grounded Theory Studie wurde kürzlich die persönliche und familiäre Situation pflegender Kinder, sowie deren Erwartungen und Bedürfnisse untersucht (Metzging-Blau & Schnepf, 2008; Metzging, 2007). Ziel dieser Studie war es, Einblick in Erleben und Gestaltung familialer Pflege zu erhalten, bei der Kinder und Jugendliche eine aktive Rolle übernehmen. Ein Hauptfokus lag auf den Auswirkungen, welche die Pflege auf die Kinder ausübt und welche Erwartungen sie an Unterstützung von außen stellen. Die Ergebnisse bestätigen, dass pflegende Kinder vielschichtig unter ihrer Situation leiden können (Metzging, 2007; Metzging & Schnepf, 2007b):

- viele haben niemanden zum Reden,
- sie leben im Verborgenen,
- sie haben kaum Freizeit,
- sie fühlen sich sozial isoliert,
- sie haben Probleme in der Schule und oft hohe Fehlzeiten,
- sie sind traurig, haben Angst, schämen sich, und
- sie sind physisch und mental erschöpft.

Diese Ergebnisse zeigen den Bedarf an spezifischen familienorientierten Unterstützungsangeboten auf. In einer Folgestudie wird derzeit ein evidenzbasiertes familienorientiertes Unterstützungsangebot für Young Carers und ihre Familien entwickelt, implementiert und evaluiert (große Schlarmann, 2008; Metzging-Blau, große Schlarmann, & Schnepf, i.E.). Ziel der Intervention ist es, die Familien zu entlasten und negative Auswirkungen zu verringern. Die Studie ist ein Projekt des Pflegeforschungsverbund NRW (Schaeffer, 2005) und wird vom BMBF gefördert².

Damit Unterstützung familienorientiert aufgebaut wird, muss sie der komplexen sozialen Situation gerecht werden und dem Alltag betroffener Familien Rechnung tragen. Auf der anderen Seite müssen evidenzbasierte Interventionen wissenschaftlich evaluierbar sein. Hierfür muss ein Outcomekriterium gewählt werden, anhand welchem sich die Effektivität der Intervention messen lässt. Derzeit gibt es keine spezifischen Assessmentinstrumente, welche ihren Fokus auf die Situation, Probleme und Bedürfnisse pflegender Kinder richten. Da das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (health-related Quality of Life; HRQOL) bei der Evaluation klinischer Studien immer mehr an Bedeutung gewinnt, liegt die Vermutung nahe, dass dieses Konstrukt auch zur Überprüfung des Hilfsangebots für pflegende Kinder genutzt werden kann.

2 Ziel

Eine Literaturstudie wurde durchgeführt um die Annahme zu überprüfen, dass HRQOL ein adäquates alternatives Outcomekriterium zur Evaluation des Hilfsangebots darstellt. Zusätzlich sollten die Stärken und Schwächen von HRQOL als alternatives Outcomekriterium dargestellt werden. Die Ergebnisse sollen darüber hinaus die Auswahl eines geeigneten Instruments ermöglichen.

3 Methode

Die Literaturstudie folgte der Methode nach Polit und Hungler (Polit & Hungler, 1999). Die Recherche erfolgte in der PubMed-Datenbank. Zusätzlich wurden Referenzen aus qualifizierten Artikeln per Hand recherchiert.

Folgende Fragen wurden an die Literatur gerichtet:

- Was ist das Konzept und die allgemeine Definition von HRQOL?
- Wie kann HRQOL bei Kindern erfasst werden und welche Erhebungstechnik ist empfehlenswert?
- Sind die Dimensionen und Items von Erhebungsinstrumenten relevant für die Population der Young Carers?

²FKZ 01GT0619

3.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Artikel in deutscher und englischer Sprache wurden verwendet, wenn sie zwischen 1998 und 2008 veröffentlicht wurden. Artikel wurden dann eingeschlossen, wenn sie über die Entwicklung und psychometrische Testung von HRQOL-Instrumenten berichteten. Zusätzlich wurden Artikel eingeschlossen, die den konzeptionellen Rahmen von HRQOL bei Kindern und Jugendlichen behandeln.

Artikel wurden ausgeschlossen, wenn sie sich mit Instrumente befassten, die nicht originär für den Einsatz bei Minderjährigen entwickelt wurden.

4 Ergebnisse

Insgesamt wurden 317 Artikel gefunden, von denen 64 formell den Einschlusskriterien entsprachen. Von diesen wurden 36 als relevant für die Literaturanalyse erachtet. Fünf systematic Reviews wurden gefunden, von denen drei auf die Identifikation und Evaluation vorhandener HRQOL-Instrumente für Kinder (Eiser & Morse, 2001; Harding, 2001; Solans et al., 2007) und zwei auf den konzeptionellen Rahmen von HRQOL (De Civita, Regier, & Alamgir, 2005; U. Ravens-Sieberer, Erhart, Wille, & et al., 2006) fokussierten.

4.1 HRQOL bei Kindern und Jugendlichen

Lebensqualität (Quality of Life, QOL) ist ein komplexes, abstraktes und multidimensionales Konzept, welches schwer zu beschreiben ist und in nahezu allen Bereichen des menschlichen Lebens Relevanz besitzt (Evans, 1994). HRQOL ist ein Hauptteil von QOL und wird als wichtiges Konstrukt angesehen, um das gesamte Befinden einer Person im Gesundheitskontext zu beschreiben (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1995; Fayes & Machin, 2000; The KIDSCREEN Group Europe, 2006; von Rügen, 2007). Allgemein wird es als multidimensionales Konstrukt beschrieben, welches von mehreren Dimensionen aufgebaut wird. Anzahl und Art dieser Dimensionen variieren in der Literatur, es gibt jedoch Übereinstimmung, dass »verhaltensbezogene, kulturelle, psychologische Dimensionen« sowie die »generelle Auffassung von Gesundheit und Wohlbefinden« wichtige Dimensionen von HRQOL sind (Solans et al., 2007; The KIDSCREEN Group Europe, 2006). Abhängig von der zu untersuchenden Population bestehen die einzelnen Dimensionen aus verschiedenen spezifischen Faktoren (Jenney & Campbell, 1997). Beispielsweise können physische Faktoren Aspekte wie »Schmerz« und »Mobilität« umfassen, während soziale Faktoren Aspekte wie »Freunde«, »Arbeit« oder »Familie« beinhalten (Jenney & Campbell, 1997). Die Unterschiede in der Quantität von Dimensionen und Faktoren führte zu einer Vielzahl an Definitionen von HRQOL. In Anlehnung an eine allgemein anerkannte Definition der WHO Quality of Life Group (WHO Quality of Life Group, 1993) und einer Erweiterung von Rügen (von Rügen et al., 2006) wird in diesem Artikel die folgende Definition verwendet:

HRQOL ist ein multidimensionales Konstrukt, welches physische, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der subjektiven Sicht der Betroffenen einbezieht.

Bei Kindern ist die Gewichtung der einzelnen Dimensionen und Faktoren anders als bei Jugendlichen und Erwachsenen (Matza, Swensen, Flood, Secnik, & Leidy, 2004). Grundsätzlich bewerten Kinder und Jugendliche »Familie, Freunde und Schule« als wichtige Aspekte der sozialen Domäne (Detmar et al., 2006; Edwards, Huebner, Connell, & Patrick, 2002; Matza et al., 2004). Während jedoch kleine Kinder »Familie« als besonders wichtig beschreiben, sehen Jugendliche eher den Freundeskreis als wichtigsten Faktor an (Detmar et al., 2006; Edwards et al., 2002). Darüberhinaus verfügen Kinder und Jugendliche im Vergleich zu Erwachsenen über nur bedingte Möglichkeiten, aus unvorteilhaften sozialen Umgebungen herauszutreten (The KIDSCREEN Group Europe, 2006). Dies zeigt, dass der soziale Kontext einen höheren Einfluss auf HRQOL bei Kindern hat als bei Erwachsenen.

Informationen über HRQOL von Kindern und Jugendlichen gewinnen in der Public Health Forschung immer mehr an Bedeutung, da die kindliche HRQOL die Basis für HRQOL im Erwachsenenalter darstellt (Bisegger et al., 2005). So wurden bereits in vielen Ländern große Surveys zum HRQOL-Status von Kindern durchgeführt (Berra et al., 2007; Jozefiak, Larsson, Wichstrom, Mattejat, & Ravens-Sieberer, 2008; Ulrike Ravens-Sieberer, Bettge, & Erhart, 2003). Die Ergebnisse zeigen alters- und geschlechtsspezifische sowie sozioökonomische Unterschiede. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Kinder unter 12 Jahren ihre HRQOL höher einschätzen als Jugendliche (Bisegger et al., 2005; Ulrike Ravens-Sieberer et al., 2005; Simeoni, Auquier, Antoniotti, Sapin, & San Marco, 2000). Jugendliche Mädchen geben eine geringere HRQOL an als gleichaltrige Jungen, vor allem in den Dimensionen emotionales und physisches Wohlbefinden (ebd.). Im Allgemeinen geben Kinder mit einem hohen familialen sozioökonomischen Status eine höhere HRQOL an als weniger wohlhabende Kinder (Ulrike Ravens-Sieberer et al., 2005; Starfield, Riley, Witt, & Robertson, 2002).

4.2 HRQOL-Messung bei Kindern und Jugendlichen

Zu Beginn der HRQOL-Forschung bei Kindern und Jugendlichen wurden Instrumente für Erwachsene modifiziert und in der Population eingesetzt (Eiser, 1997; Ulrike Ravens-Sieberer et al., 2001). Heute gibt es eine klare Übereinstimmung, dass Instrumente für Erwachsene nicht bei Kindern eingesetzt werden können (Schmidt, Garrat, & Fitzpatrick, 2002), da neben einem unterschiedlichen Verständnis von Gesundheit und gesundheitsbezogenen Dimensionen der emotionale und kognitive Status der Kinder berücksichtigt werden muss (Ulrike Ravens-Sieberer et al., 2005; Spieth & Harris, 1996). Daher wurden Instrumente speziell für den Einsatz bei Kindern und Jugendlichen entwickelt. Hierbei wurde berücksichtigt, dass sich das Verständnis von Gesundheit im Entwicklungs- und Alterungsprozess verändert (Eiser & Jenney, 2007). Viele Instrumente verfügen daher über spezifische Versionen für verschiedene Altersgruppen (Matza et al., 2004).

Im weiteren Prozess der Instrumententwicklung wurde es als Einschränkung angesehen, dass Instrumente in einem bestimmten Land entwickelt und später als Übersetzung – trotz kultureller Unterschiede – in anderen Ländern eingesetzt wurden (Felder-Puig et al., 2004; J.M. Landgraf et al., 1998). Da das Verständnis von HRQOL in verschiedenen Kulturen jedoch unterschiedlich ist, können solche Instrumente nicht ohne aufwendige

psychometrische Tests in anderen Ländern eingesetzt werden (ebd.). Um dieses Problem zu umgehen, werden neuere Instrumente simultan in verschiedenen Ländern entwickelt und getestet (Detmar et al., 2006; Ulrike Ravens-Sieberer et al., 2005; The WHOQOL Group, 1994).

Generischer und spezifischer Ansatz

Es gibt zwei generelle Arten von HRQOL-Instrumenten: generische und spezifische. Generische Instrumente werden benutzt um Informationen über den HRQOL-Status von sowohl gesunden wie auch erkrankten Personen in verschiedenen Populationen, Konditionen und Settings zu erhalten. Daher erlauben Ergebnisse dieser Instrumente einen Vergleich zwischen verschiedenen Gruppen (Harding, 2001; Solans et al., 2007). Spezifische Instrumente liefern valide Ergebnisse für spezielle Populationen (z.B. mit einer bestimmten Erkrankung) und legen ihren Fokus auf bestimmte krankheitsspezifische Symptome oder Gesundheitseinschränkungen (Wiebe, Guyatt, Weaver, & et al., 2003). Im Vergleich zu generischen reagieren spezifische Instrumente sensitiver auf konditionale Veränderungen und werden daher häufig verwendet, um Interventionseffekte nachzuweisen (Matza et al., 2004; Wiebe et al., 2003). Auf der anderen Seite können sie nicht den HRQOL-Status verschiedener Populationen und Settings vergleichen. Um die Stärken beider Ansätze zu kombinieren, werden neuere Instrumente mit einem generischen Kern und spezifisch aufsetzbaren Zusatzmodulen konzipiert (Harding, 2001). Derzeit sind keine spezifischen (Zusatz-)Instrumente für die Population der Young Carers verfügbar. Somit muss für diese Gruppe ein generisches Instrument gewählt werden.

Das Proxy-Problem

HRQOL lässt sich per Fremd- und/oder Selbsteinschätzung erfassen. Da Kinder in der Vergangenheit wegen kognitiven Unreife, fehlender sozialer Erfahrung und Abhängigkeit als unreliable Informanten angesehen wurden, erfolgte die HRQOL-Erfassung durch die Eltern oder Andere (z.B. klinisches Personal) (Eiser, 2001; Schmidt et al., 2002; Varni, Limbers, & Burwinkle, 2007; Verrips, Vogels, den Ouden, Paneth, & Verloove-Vanhorick, 2000). Während bei der Fremdeinschätzung lediglich die *Annahme* der Rater (Proxys) über die kindliche HRQOL erhoben wird, liefert die Selbsteinschätzung die eigene Wahrnehmung der Kinder. Diese beiden Herangehensweisen messen keineswegs das selbe Konstrukt, und Forschungsergebnisse bestätigen eine sehr geringe Korrelation beider Ansätze (Cremeens, Eiser, & Blades, 2006; Davis, 2007; Eiser, 2001; Jokovic, Locker, & Guyatt, 2004; Jozefiak et al., 2008). Gemäß dem Konzept von HRQOL sollte bei der Erfassung die subjektive Wahrnehmung des Individuums erhoben werden, um valide Daten zu erhalten. Dies trifft auch bei Kindern zu. Studien belegen, dass acht- (Detmar et al., 2006; Riley, 2004) und sogar sechsjährige Kinder (Forrest, Riley, Vivier, & et al., 2004; Riley, 2004; Varni et al., 2007) reliable und valide Aussagen über ihre HRQOL geben können, wenn die Instrumente altersgerecht aufgebaut sind. Eiser (Eiser, 2001) schlägt vor, Informationen aus sowohl Fremd- wie Selbsteinschätzungen zu verwenden, um ein möglichst vollständiges HRQOL-Bild zu erhalten.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass zur Evaluation eines Hilfsangebots für Young Carers ein Instrument gewählt werden muss, welches a) in Deutschland oder cross-kulturell entwickelt wurde, b) einem generischen Ansatz folgt, c) originär für den Einsatz

bei Kindern konzipiert wurde, d) sowohl Fremd- als auch Selbsteinschätzungen zulässt und e) relevante Items für die spezifische Situation der Young Carers enthält.

4.3 Relevanz der HRQOL-Dimensionen und Assessment-Items für Young Carers

Die Probleme und Bedürfnisse von Young Carers (Metzing, 2007) werden vollständig über die Dimensionen der HRQOL abgedeckt (vgl. Tabelle 1). Ihre Bedürfnisse werden hauptsächlich über die soziale Dimension und ihre Faktoren abgebildet, gefolgt von der mentalen und der emotionalen Dimension.

Tabelle 1: Zuordnung der Probleme/Bedürfnisse von Young Carers auf HRQOL-Dimensionen

| Probleme/Bedürfnisse (Metzing 2007) | HRQOL Dimensionen |
|---------------------------------------|--------------------------------------|
| jemanden zum Reden haben | sozial: Freunde; emotional |
| fehlende Freizeit | sozial: Freizeit; emotional |
| Leben im Verborgenen | sozial: gesellschaftliches Leben |
| soziale Isolation | sozial: gesellschaftliches Leben |
| abnehmende Schulleistung | sozial; mental |
| starke Elternbindung | sozial: Familie/Autonomie; emotional |
| Einsamkeit, Trauer, Angst, Scham | emotional |
| Körperliche und seelische Erschöpfung | physisch; emotional; mental |

Bei der Wahl eines geeigneten Instruments ist es außerdem wichtig zu überprüfen, ob die Assessment-Instrumente ausreichend psychometrisch getestet wurden.

Solans et al. (Solans et al., 2007) veröffentlichten eine detaillierte Auflistung verfügbarer generischer und spezifischer HRQOL-Instrumente bezüglich HRQOL-Dimensionen und psychometrischer Überprüfung. Die Literaturrecherche ergab keine weiteren Instrumente. In Bezug auf diese Auflistung existieren vier generische Instrumente mit besten psychometrischen Testergebnissen: CHQ (J. M. Landgraf, Abez, & Ware, 1996), KINDL^R (Ulrike Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000), KIDSCREEN (The KIDSCREEN Group Europe, 2006) und PedsQL (Varni, Seid, & Kurtin, 2001). Jedes dieser Instrumente enthält fast alle für Young Carers wichtigen Dimensionen und Faktoren, und jedes ist in deutscher Sprache verfügbar (die KINDL^R-Bögen wurden originär in Deutschland entwickelt). Jedoch zeigt ein detaillierter Vergleich, dass die Items der Instrumente die spezifischen Probleme von Young Carers unterschiedlich präzise adressieren (vgl. Tabelle 2 auf der nächsten Seite).

Der CHQ enthält keine Items für die Probleme »mangelnde Freizeit« und »physische und psychische Erschöpfung«. Das Item »ich fühle mich einsam« lässt sich jeweils den Problemen »jemanden zum Reden haben«, »Leben im Verborgenen«, »soziale Isolation« und »Einsamkeit, Traurigkeit, Angst und Scham« zuordnen. Das Problem »Leben im Verborgenen« wird nur indirekt durch die Items »ich fühle mich einsam« und »ich habe gelogen« abgedeckt.

Mit den Items des KIDSCREEN lassen sich alle Probleme und Bedürfnisse abbilden. Vier Items können mehreren Problemen zugeordnet werden: »hast du genug Zeit für

Tabelle 2: Zuordnung der Items zu Bedürfnissen/Problemen (Die CHQ-Items wurden vom Autor frei aus dem englischen übersetzt. Für den Vergleich in diesem Artikel standen keine Mittel für eine zusätzliche deutsche Lizenz zur Verfügung.)
¹Verweist auf mehr als ein Problem, ²beschreibt das Problem nur indirekt

| Probleme/Bedürfnisse | CHQ-Items ¹ | KIDSCREEN-Items | KINDL ^R -Items | PedsQL-Items |
|--|---|--|---|--|
| Jemanden zum Reden haben | <ul style="list-style-type: none"> • ich fühle mich einsam¹ | <ul style="list-style-type: none"> • hast du dich einsam gefühlt?¹ • konntest du mit deinen Eltern reden, wenn du wolltest? • haben du und deine Freunde euch gegenseitig geholfen? | <ul style="list-style-type: none"> • ...habe ich mich allein gefühlt¹ | [kein Item] |
| Leben im Verborgenen | <ul style="list-style-type: none"> • ich habe gelogen² • ich fühle mich einsam¹ | <ul style="list-style-type: none"> • hast du dich einsam gefühlt?^{1,2} • hast du dich auf deine Freunde verlassen können?² | <ul style="list-style-type: none"> • ...habe ich mich allein gefühlt^{1,2} | <ul style="list-style-type: none"> • ich kann nicht die selben Dinge tun wie andere Kinder¹ |
| Mangelnde Freizeit | [kein Item] | <ul style="list-style-type: none"> • hast du genug Zeit für dich selbst gehabt?¹ • hast du Zeit mit deinen Freunden verbracht?¹ | <ul style="list-style-type: none"> • ...war mir langweilig² • ...habe ich mit Freunden gespielt¹ | <ul style="list-style-type: none"> • ich kann nicht die selben Dinge tun wie andere Kinder¹ |
| Soziale Isolation | <ul style="list-style-type: none"> • es war schwierig mit anderen zurecht zu kommen • ich fühle mich einsam¹ | <ul style="list-style-type: none"> • hast du dich einsam gefühlt?¹ • hast du Zeit mit deinen Freunden verbracht?¹ | <ul style="list-style-type: none"> • ...habe ich mich allein gefühlt¹ • ...habe ich mit Freunden gespielt¹ • ...hate ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen | <ul style="list-style-type: none"> • es fällt mir schwer mit anderen Kindern zurecht zu kommen • andere Kinder wollen nicht meine Freunde sein • ich kann nicht die selben Dinge tun wie andere Kinder¹ |
| Abnehmende Schulleistung | <ul style="list-style-type: none"> • es fiel mir schwer aufzupassen • ich habe nicht gemacht was meine Lehrer oder Eltern von mir wollten | <ul style="list-style-type: none"> • bist du in der Schule gut zurechtgekommen? • konntest du gut aufpassen? • bist du mit deinen LehrerInnen gut ausgekommen? | <ul style="list-style-type: none"> • ...habe ich die Schulaufgaben gut geschafft • ...habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt | <ul style="list-style-type: none"> • es fällt mir schwer im Unterricht aufzupassen • ich vergesse Sachen¹ • ich habe Probleme meine Hausaufgaben zu machen • ich habe Unterricht verpasst weil ich ins Krankenhaus oder zum Arzt musste |
| Starke Bindung an die Eltern | <ul style="list-style-type: none"> • Wie gut kommt ihr in eurer Familie miteinander aus? | <ul style="list-style-type: none"> • hast du genug Zeit für dich selbst gehabt?¹ • konntest du in deiner Freizeit Dinge machen, die du tun wolltest? • haben deine Eltern dich gerecht behandelt? | <ul style="list-style-type: none"> • ...habe ich mich zu Hause wohl gefühlt • ...haben mir meine Eltern Sachen verboten | [kein Item] |
| Einsamkeit, Traurigkeit, Angst und Scham | <ul style="list-style-type: none"> • Wie oft fühlst du dich: traurig, zum weinen, ängstlich, besorgt, einsam, unglücklich, nervös, genervt, enttäuscht, fröhlich, heiter | <ul style="list-style-type: none"> • hat dir dein Leben gefallen? • hast du gute Lauen gehabt? • hast du dich traurig gefühlt? • hast du dich so schlecht gefühlt, dass du gar nichts machen wolltest?¹ • hast du dich einsam gefühlt?¹ | <ul style="list-style-type: none"> • ...habe ich mich allein gefühlt¹ • ...habe ich Angst gehabt • ...mochte ich mich selbst leiden | <ul style="list-style-type: none"> • ich fühle mich besorgt oder ängstlich • ich bin traurig • ich bin wütend • ich Sorge mich darum was mit mir passieren wird |
| Physische und psychische Erschöpfung | [kein Item] | <ul style="list-style-type: none"> • hast du dich fit und wohl gefühlt? • bist du voller Energie gewesen? • hast du dich so schlecht gefühlt, dass du gar nichts machen wolltest?¹ | <ul style="list-style-type: none"> • ...habe ich mich krank gefühlt • ...war ich müde und schlapp • ...hatte ich viel Kraft und Ausdauer | <ul style="list-style-type: none"> • ich habe wenig Energie • ich vergesse Sachen^{1,2} |

dich selbst gehabt« kann ein Indikator sowohl für »mangelnde Freizeit« als auch für »starke Bindung an die Eltern« darstellen, während »hast du Zeit mit deinen Freunden verbracht« den Problemen »mangelnde Freizeit« und »soziale Isolation« zugeordnet werden kann. Das Item »hast du dich so schlecht gefühlt, dass du gar nichts machen wolltest« könnte Hinweise auf die Probleme »Einsamkeit, Traurigkeit, Angst und Scham« sowie »physische und psychische Erschöpfung« geben. Ähnlich wie beim CHQ lässt sich das Item »hast du dich einsam gefühlt« vier Problemfeldern zuordnen. Das Problem »Leben im Verborgenen« wird nur indirekt durch die Items »hast du dich einsam gefühlt« und »hast du dich auf deine Freunde verlassen können« abgedeckt.

Die Items des KINDL^R umfassen alle Probleme und Bedürfnisse pflegender Kinder. Im Vergleich mit KIDSCREEN lassen sich zwei Items mehreren Problemfeldern zuordnen. Das Item »...habe ich mit Freunden gespielt« kann ein Indikator für die Probleme »mangelnde Freizeit« und »soziale Isolation« sein, während »...habe ich mich allein gefühlt« die selbe multiple Verknüpfung zulässt wie im CHQ und im KIDSCREEN. Auch im KINDL^R wird das Problem »Leben im Verborgenen« nur indirekt über das Item »...habe ich mich allein gefühlt« abgebildet.

Im PedsQL existieren keine Items für die Problemfelder »jemanden zum Reden haben« und »starke Bindung an die Eltern«. Zwei Items des Instruments lassen sich mehreren Problemen zuordnen. Während »ich kann nicht die selben Dinge tun wie andere Kinder«

auf die Bereiche »mangelnde Freizeit«, »Leben im Verborgenen« und »soziale Isolation« hinweist, deutet das Item »ich vergesse Sachen« auf »abnehmende Schulleistung« und indirekt auf die Folgen »physischer und psychischer Erschöpfung« hin.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass CHQ und PedsQL jeweils zwei Problembereiche nicht ansprechen, während die Items von KIDSCREEN und KINDL^R alle Bereiche adressieren (vgl. Tabelle 2 auf der vorherigen Seite). Darüber hinaus scheint KIDSCREEN die Problemfelder präziser anzusprechen als die anderen Instrumente. Als Beispiel soll hier das Bedürfnis »jemanden zum Reden haben« genannt werden. Dieses wird nur indirekt durch CHQ's »ich fühle mich einsam« und KINDL^Rs »...habe ich mich allein gefühlt« angesprochen, während im KIDSCREEN zusätzlich »konntest du mit deinen Eltern reden wenn du wolltest« und »haben du und deine Freunde euch gegenseitig geholfen« erfragt wird.

Das Problem »mangelnde Freizeit« wird im KINDL^R mit dem Item »...war mir langweilig« und im PedsQL mit »ich kann nicht die selben Dinge tun wie andere Kinder« angedeutet, während KIDSCREEN konkret »hast du genug Zeit für dich selbst gehabt« fragt.

5 Diskussion

Die Literatur bestätigt den Einsatz von HRQOL-Instrumenten zur Evaluation der Intervention für Young Carers. Die Probleme und Bedürfnisse von Young Carers werden gut über die Dimensionen von HRQOL abgebildet. Da die Erfassung von HRQOL bei Kindern ein wichtiges Outcomekriterium zur Evaluation klinischer Studien geworden ist, sind eine Vielzahl an Assessmentinstrumenten verfügbar. Da derzeit noch keine spezifischen HRQOL-Instrumente oder -Zusatzmodule für die Population der Young Carers existieren, muss ein generisches Instrument gewählt werden. Die Literatur empfiehlt ein Instrument auszuwählen, welches a) hinreichend psychometrisch getestet wurde, b) Fremd- und Selbsteinschätzung erlaubt, c) in Deutschland oder cross-kulturell entwickelt wurde und d) für die Studienpopulation relevante Items enthält. Nach Solans et al. (Solans et al., 2007) sind CHQ, KIDSCREEN, KINDL^R und PedsQL die derzeit best-getesteten Instrumente. Sie unterscheiden sich hinsichtlich ihres Entwicklungsprozess darin, dass CHQ, KINDLR und PedsQL zunächst in einem Land entwickelt und später in weitere Sprachen übersetzt wurden, während KIDSCREEN simultan in 13 Ländern konzipiert und getestet wurde. Der wichtigste Unterschied der vier Instrumente liegt in der Adressierung der spezifischen Probleme und Bedürfnisse. Wie oben erwähnt, bilden die Items der KIDSCREEN-Bögen diese am präzisesten ab. Daher werden KIDSCREEN-Bögen bei der Evaluation als alternatives Outcomekriterium eingesetzt. Dennoch werden einige Probleme nur indirekt mittels KIDSCREEN angesprochen. Für das Bedürfnis nach »jemanden zum Reden haben« wäre es hilfreich wenn ein Item beispielsweise »hast du das Gefühl, dass du niemanden hast, mit dem du über bestimmte Dinge reden kannst« fragen würde. Hinsichtlich des Problems »Leben im Verborgenen« könnte eine Frage wie »Musst du manche Dinge verheimlichen« nützlich sein.

5.1 Stärken und Schwächen

Die Stärken der HRQOL Instrumente liegen neben der Breite an Dimensionen und Faktoren vor allem in der Vergleichsmöglichkeit mit bereits vorhandenen Referenzdaten (vgl. Tabelle 3). Durch zahlreiche HRQOL-Erhebungen in sowohl gesunden und erkrankten wie auch alters- und sozialunterschiedlichen Populationen können HRQOL-Unterschiede der Young Carers Population differenziert abgebildet werden. Dies kann die Notwendigkeit von familienorientierten Hilfsangeboten aufzeigen und ist somit auch bei der Aquisition potentieller Träger und Förderer weiterer Young Carers Projekte in Deutschland argumentativ hilfreich. Durch verschiedene Sprachversionen ist darüber hinaus ein internationaler Vergleich bestehender Projekte möglich.

Tabelle 3: Stärken und Schwächen von HRQOL als Outcomekriterium zur Evaluation einer Young Carers Intervention

| Stärken | Schwächen |
|--|--|
| Zuordnung der Probleme und Bedürfnisse auf HRQOL-Dimensionen möglich | nur indirekte Adressierung spezifischer Probleme und Bedürfnisse |
| Vergleich mit HRQOL-Basisdaten und spezifischen Populationen möglich | nur generische Instrumente für Young Carers verfügbar |
| Internationaler Vergleich möglich | kein familienorientierter bzw. systemischer Ansatz |

Als Schwäche kann das Fehlen spezifischer Instrumente für die Young Carers Population angesehen werden, da beim Einsatz generischer Instrumente einige spezifische Bedürfnisse und Probleme nur indirekt angesprochen werden. Darüber hinaus erfassen die verfügbaren Instrumente immer nur die individuelle Situation einzelner Personen (hier die der Kinder). Da sich einerseits chronische Krankheit jedoch auf das gesamte Familiensystem auswirken kann, und andererseits das Hilfsangebot familienorientiert aufgebaut ist, wäre ein Erhebungsinstrument, welches auf die Situation der gesamten Familie fokussiert, angemessener. Für erwachsene pflegende Angehörige existieren bereits Instrumente, welche beispielsweise Einfluss und Belastung einer chronischer Erkrankung von Kindern auf die gesamte Familie erheben (z.B. FaBel (U. Ravens-Sieberer et al., 2001)). Doch diese Instrumente sind nur für bestimmte Themen verfügbar, wobei keines für Young Carers Familien konzipiert wurde, und sie sind für den Gebrauch bei Erwachsenen limitiert.

Obwohl ein Hilfsangebot für Young Carers familienorientiert aufgebaut sein (und evaluiert werden) muss, liegt der Fokus der Folgestudie jedoch auf den Kindern, ihren Erfahrungen und ihr Wohlergehen. Dies legitimiert den alternativen Einsatz von HRQOL-Instrumenten.

6 Schlussfolgerung

Die Literatur bestätigt den Einsatz von HRQOL-Instrumenten als alternatives Outcomekriterium zur Evaluation des Interventionseffektes eines Hilfsangebots für Young Carers. Von den derzeit verfügbaren Instrumenten sind die KIDSCREEN-Bögen für den Einsatz in Deutschland besonders geeignet, da

- die spezifischen Probleme und Bedürfnisse der Young Carers gut über die Items abgedeckt werden
- die Bögen sowohl Selbst- als auch Fremderfassung erlauben
- die Bögen gute psychometrische Testergebnisse erzielen
- sie cross-kulturell entwickelt wurden, Deutschland inklusive

Da jedoch einige spezifische Bedürfnisse nicht direkt adressiert werden, ist die Entwicklung spezifischer Instrumente für den Einsatz in der Young Carers Population zu empfehlen.

Literatur

- Becker, S. (2004). Carers. *Research Matters*(August Special Issue), 5-10.
- Becker, S., Aldridge, J., & Dearden, C. (1998). *Young Carers and Their Families*. Oxford: Blackwell Science Ltd.
- Berra, S., Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Tebé, C., Bisegger, C., Dür, W., et al. (2007). Methods and representativeness of a European survey in children and adolescents: the KIDSCREEN study. *BMC Public Health*, 7(182).
- Bisegger, C., Cloetta, B., von Rüden, U., Abel, T., Ravens-Sieberer, U., & The European KIDSCREEN Group. (2005). Health-related quality of life: gender differences in childhood and adolescence. *Sozial- und Präventivmedizin*, 50, 281-291.
- Blom, M., & Duijnste, M. (1996). *Handleiding Zorgkompas. Vragen naar de belasting van familieleden van dementerenden*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Bullinger, M., & Ravens-Sieberer, U. (1995). Stand der Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. Eine Literaturanalyse. *Prävention und Rehabilitation*, 7(3), 106-121.
- Canam, C., & Acorn, S. (1999). Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabil Nurs*, 24(5), 192-196, 200.
- Corbin, J., & Strauss, A. L. (1988). *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.

- 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(TM) 4.0. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(58).
- Davis, E. (2007). Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16(5), 863-871.
- De Civita, M., Regier, D., & Alamgir, A. H. (2005). Evaluation health-related quality-of-life studies in pediatric populations: some conceptual, methodological and developmental considerations and recent applications. *Pharmacoeconomics*, 23, 659-685.
- Dearden, C., & Becker, S. (1997). *Children in Care, Children who Care: Parental Illness and Disability and the Child Care System*. Loughborough: YCRG, Loughborough University.
- Dearden, C., & Becker, S. (1998). The needs of families with young carers. *The Parenting Forum Newsletter*(12), 11.
- Dearden, C., & Becker, S. (1999). The experiences of young carers in the UK: the mental health issue. *Mental Health Care*, 2(8), 273-276.
- Dearden, C., & Becker, S. (2000). *Growing Up Caring. Vulnerability and Transitions to Adulthood – Young Carers' Experiences*. Leicester: Youth Work Press, National Youth Agency.
- Detmar, S. B., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Bisegger, C., & The European KIDS-CREEN Group. (2006). The Use of Focus Groups in the Development of the KIDSCREEN HRQL Questionnaire. *Quality of Life Research*, 15, 1-9.
- Edwards, T. C., Huebner, C. E., Connell, F. A., & Patrick, D. L. (2002). Adolescent quality of life, part I: conceptual and measurement model. *Journal of Adolescence*, 25(3), 275-286.
- Eiser, C. (1997). Children's quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood*, 77, 350-354.
- Eiser, C. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357.
- Eiser, C., & Jenney, M. E. M. (2007). Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 92, 348-350.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84(3), 205-211.
- Evans, D. R. (1994). Enhancing Quality of Life in the Population at Large. *Social Indicators Research*, 33, 47-88.
- Fayes, P. M., & Machin, D. (2000). *Quality of life: Assessment, analysis, and interpretation*. New York: Wiley.
- Felder-Puig, R., Frey, E., Proksch, K., Varni, J. W., Gadner, H., & Topf, R. (2004). Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Quality of Life Research*, 13, 223-234.

- Forrest, C. B., Riley, A. W., Vivier, P. M., & et al. (2004). Predictors of children's healthcare use: the value of child versus parental perspectives on healthcare needs. *Med Care*, 42, 232-238.
- Frank, J. (1995). *Couldn't care more. A study of young carers and their needs*. London: The Children's Society.
- große Schlarman, J. (2008). Development and implementation of evidence based family oriented support for young carers and their families: Challenges on methods and content (Abstract). *Qualitative Studies on Health and Well-being*, 3(Supplement 2), 31.
- Hanson, S. M. H., Kaakinen, J. R., & Gedaly-Duff, V. (Eds.). (1996). *Family Health Care Nursing: Theory, Practice, and Research*: F.A.Davis Company.
- Harding, L. (2001). Children's quality of life assessment: A review of generic and health-related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 8, 79-96.
- Jenney, M. E. M., & Campbell, S. (1997). Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*(77), 347-354.
- Jokovic, A., Locker, D., & Guyatt, G. (2004). How well do parents know their children? Implications for proxy responding of child health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 13, 1297-1304.
- Jozefiak, T., Larsson, B., Wichstrom, L., Mattejat, F., & Ravens-Sieberer, U. (2008). Quality of Life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 34.
- Landgraf, J. M., Abetz, L., & Ware, J. E. (1996). *The CHQ User's Manual (1st ed.)*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center.
- Landgraf, J. M., Maunsell, E., Speechley, K. N., Bullinger, M., Campbell, S., Abetz, L., et al. (1998). Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research*, 7(5), 433-445.
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*, 7(1), 79-92.
- Metzing-Blau, S., große Schlarman, J., & Schnepf, W. (i.E.). Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflegeinterventionen am Beispiel der Konzeption eines Hilfsangebots für pflegende Kinder und ihre Familien. *Pflege & Gesellschaft*.
- Metzing-Blau, S., & Schnepf, W. (2008). Young carers in Germany: to live on as normal as possible – a grounded theory study. *BMC Nursing*, 7(15).
- Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern: Hans Huber Verlag.

- Metzing, S., & Schnepf, W. (2007a). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wer sie sind und was sie leisten. Eine internationale Literaturstudie (1990-2006). *PFLEGE*, 20(6), 223-230.
- Metzing, S., & Schnepf, W. (2007b). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wie sich pflegerische Hilfen auf ihr Leben auswirken können. Eine internationale Literaturstudie (1990-2006). *PFLEGE*, 20(6), 331-336.
- Office of National Statistics. (2003). Census 2001. Retrieved 02.06.04, from <http://www.statistics.gov.uk/census2001/>
- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1999). *Nursing Research*. Philadelphia: Lippincott.
- Ravens-Sieberer, U., Bettge, S., & Erhart, M. (2003). Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen – Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheits surveys. *Gesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 46(4), 340-345.
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (2000). KINDLr-Manual, Available from <http://kindl.org/daten/pdf/ManGerman.pdf>
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., & et al. (2006). Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 24, 1199-1220.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellach, B.-M., Bruil, J., et al. (2001). Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Sozial- und Präventivmedizin*, 46, 294-302.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., et al. (2005). KIDSCREEN-52, quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5(3), 353-364.
- Ravens-Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R. E., Jessop, D. J., Bullinger, M., & Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 51(9-10), 384-393.
- Riley, A. W. (2004). Evidence that school-age children can self-report on their health. *Ambul Pediatr*, 4(4), 371-376.
- Sales, E. (2003). Family burdens and quality of life. *Quality of Life Research*, 12 Suppl 1, 33-41.
- Schaeffer, D. (2005). Der Pflegeforschungsverbund NRW: Optimierung der Bewältigung chronischer Krankheit. *Pflege & Gesellschaft*, 10(1), 45-49.
- Schaeffer, D., & Moers, M. (2000). Bewältigung chronischer Krankheit – Herausforderungen für die Pflege. In B. Rennen-Allhoff & D. Schaeffer (Eds.), *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim: Juventa.

- Schmidt, L. J., Garrat, A. M., & Fitzpatrick, R. (2002). Child/parent-assessed population health outcome measures: a structured review. *Child: Care, Health and Development*, 28(3), 227-237.
- Schnepf, W. (2002). *Familiale Sorge in der Gruppe der russlanddeutschen Spätaussiedler*. Bern: Hans Huber Verlag.
- Simeoni, M.-C., Auquier, P., Antoniotti, S., Sapin, C., & San Marco, J. L. (2000). Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents: the VSP-A. *Quality of Life Research*, 9(4), 393-403.
- Solans, M., Pane, S., Estrada, M.-D., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., et al. (2007). Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments *Value Health*, 2007(Dec 17), 1-23.
- Spieth, L. E., & Harris, C. V. (1996). Assessment of Health-Related Quality of life in Children and Adolescents: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(2), 175-193.
- Starfield, B., Riley, A. W., Witt, W. P., & Robertson, J. (2002). Social class gradients in health during adolescent. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 56, 354-361.
- Statistisches Bundesamt Deutschland. (2009). Bevölkerungsstand nach Altersgruppen. Retrieved 12.02.2009, from <http://www.destatis.de>
- Strauss, A. L., & Glaser, B. (Eds.). (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis: Mosby.
- The KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of Life questionnaires for children and adolescents. Handbook*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- The WHOQOL Group. (1994). The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL). In J. Orley & W. Kuyken (Eds.), *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Heidelberg: Springer.
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (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 PedsQL 4.0 Generic Core Scales *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1).
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (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, 800-812.
- Verrips, G. H., Vogels, A. G. C., den Ouden, A. L., Paneth, N., & Verloove-Vanhorick, S. P. (2000). Measuring health-related quality of life in adolescents: agreement between raters and between methods of administration. *Child: Care, Health and Development*, 26(6), 457-469.
- von Rüden, U. (2007). *Lebensqualität als Outcomekriterium in den Gesundheitswissenschaften. Ein Beitrag zur Fragebogenentwicklung für Kinder und Jugendliche in Deutschland*. Technische Universität Berlin, Berlin.

- von Rüden, U., Gosch, A., Rajmil, L., Bisegger, C., Ravens-Sieberer, U., & The European KIDSCREEN Group. (2006). Socioeconomic determinants of health-related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(2), 130-135.
- WHO Quality of Life Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2, 153-159.
- Wiebe, S., Guyatt, G., Weaver, B., & et al. (2003). Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56, 52-60.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (1987). *Families and Chronic Illness*: Springhouse Pub Co.